

Tratando el Autismo

AGRADECIMIENTOS

Queremos expresar nuestra gratitud a:

- los padres de familia que compartieron en este libro las historias de sus batallas en contra del autismo, y sus éxitos. Su dedicación y perseverancia proveerán valiosa información y motivación a incontables familias y profesionales;
- Katharine Lawrence, por sus trascendentes contribuciones durante todas las fases de elaboración de este libro. Aplaudimos su dedicación, entusiasmo, y la energía que otorga en sus esfuerzos para ayudar a familias y sus hijos;
- Tory Mead, por su trabajo en la fase inicial de este proyecto y por invitar a tantos padres de familia que contribuyeron con estas maravillosas historias acerca de sus hijos;
- Anna Mae Gushue, por ayudar a preparar este libro. Gracias también a Tom Bennet por ayudar con las fotografías, y a la familia McCulough. Algunas personas revisaron el libro y nos proporcionaron retroalimentaciones bastante constructivas: Dianne Dogget, Ray Hausler, Mary Lawrence, Dorothy Long, Arkady Mak, M.D., Ph.D., y Cindy Terry; y
- las miles de familias y profesionales alrededor del mundo que han apoyado los esfuerzos del Instituto de Investigación del Autismo durante las pasadas tres décadas y media.

INTRODUCCION

El Instituto de Investigación del Autismo (ARI, por sus siglas en inglés), el cual se fundó en 1967, ha adoptado durante las pasadas tres décadas una revolución en el tratamiento del autismo liderado por los padres del afectado. La premisa básica de ARI es que los padres son la mejor fuente de información en relación a lo que —y lo que no— ayuda al niño autista. Los esfuerzos de ARI han sido bastante exitosos.

Todo empezó con unos cuantos reportes —“Removí la leche de la dieta de mi hijo, y ahora es una persona nueva.” “Empecé administrar a mi hija una dosis exagerada de nutrientes, y ahora está hablando.” “Eliminamos la levadura, y las rabietas dejaron de ocurrir.” Los escasos reportes se convirtieron en cientos, y luego en miles. Todos los días los padres se comunican con ARI, describiendo las increíbles mejorías en su niño autista como resultado directo de una amplia gama de tratamientos biomédicos. Un creciente número de médicos, muchos de los cuales son padres también de un niño autista, están reportando que estas intervenciones (biomédicas), están cambiando las vidas de sus propios hijos, y las vidas de sus pacientes.

Los métodos de tratamientos tan efectivos que se han desarrollado, como el resultado de la combinación de esfuerzos de padres y profesionales, son referidos colectivamente como el programa Vencer al Autismo Ahora! (Defeat Autism Now!, DAN!, por sus siglas en inglés).

La mayoría de estas intervenciones biomédicas, tan efectivas, involucran enfoques de aspecto nutricional y dietas. Muy pocos involucran drogas o medicamentos, las cuales son la única modalidad de tratamiento empleada por el grueso de la comunidad médica. La revista trimestral de ARI, el, *Autism Research Review International* (ARRI), frecuentemente publica carta de lectores acerca del éxito de estos tratamientos, pero no existe suficiente espacio en ARRI para representar las dramáticas formas en las cuales estos pueden beneficiar a los niños con desordenes de conducta del espectro autista.

El propósito de este libro es el de proveer historias escritas por padres y doctores que han empleado los racionales tratamientos biomédicos recomendados por ARI para mejorar las vidas de niños autistas. Esperamos que estas historias provean de esperanza y guía, y de proveer a médicos y otros practicantes del sector salud con evidencia de la vida real acerca de que la época de administración de drogas y de reclusión en instituciones médicas, ha dado lugar a una mejor era de tratamientos efectivos, los cuales frecuentemente traen mejoras sustantivas, y en algunos caso la recuperación.

Este libro se puede leer de varias formas:

1. Puede leer el libro completo de principio a fin para obtener un mejor y amplio entendimiento sobre como diferentes padres de familia, provenientes de diferentes tipos de cuidado de grupos diversos de niños, han utilizado satisfactoriamente las variedades de tratamientos biomédicos.
2. Puede utilizar el Perfil de Síntomas Autistas, en las páginas 84 y 85, para comparar los síntomas de su hijo con los de aquellos niños que son descritos en este libro. En esta manera, usted se puede

enfocar en el tratamiento más exitoso empleado, para aplicarlo a su propio hijo.

3. Puede utilizar el Índice para buscar algún tema en especial de su interés, tales como falta de lenguaje, agresiones, rabietas o berrinches, o para aprender las intervenciones que han sido de utilidad.

Este libro se divide en cuatro partes:

- Parte I, contiene capítulos escritos por los Doctores Bernard Rimland, John Green, y Stephen M. Edelson. El Dr. Rimland describe su involucramiento en el autismo cuando él y su esposa descubrieron que su hijo de dos años de edad, Mark, era autista. El Dr. Rimland comparte con el lector sus retrospectivas de sus cercanos 50 años de experiencia con el autismo. El Dr. Green describe sus perspectivas como médico que ha tratado exitosamente a muchos individuos autistas y provee al lector una excelente introducción al programa DAN!. El Dr. Edelson discute lo que él haría si fuese padre y sugiere maneras mediante las cuales los padres pueden determinar si un tratamiento verdaderamente puede ayudar a su hijo.

- Parte II, consiste en 31 artículos escritos de padres acerca de cómo individuos autistas se han beneficiado del programa DAN!. Estos son una pequeña muestra de los individuos que han sido beneficiados, y algunos recuperados, como el resultado de los tratamientos biomédicos efectivos. Se ha establecido una página de Internet (www.TreatingAutism.com), que provee información actualizada acerca del progreso de muchos de los individuos descritos en este libro, así como información adicional de reportes proporcionados por padres y médicos. Tenemos planeado agregar más reportes en el futuro a medida que más niños se beneficien. Esperamos que a medida que usted lea las historias verdaderas presentadas en este libro y en la página de internet, que obtenga inspiración y guía práctica de los padres y profesionales que están revolucionando los tratamientos de niños autistas. Las palabras “sin esperanza” está siendo eliminada del vocabulario autista.

- Parte III, contiene 58 “Cartas al Editor” de la revista ARRI que fueron escritas por padres y algunos profesionales para reportar su experiencia con la vitamina B6 con magnesio y dimetilglicina (DMG). ARRI ha recibido miles de tales cartas de padres describiendo mejorías remarcables en sus hijos como resultado del uso de estos suplementos. De todos los tratamientos biomédicos, incluyendo las drogas, el empleo de vitamina B6 con magnesio ha recibido el mayor respaldo científico (21 estudios de investigación a la fecha, incluyendo 11 experimentos controlados del tipo doble-ciego). A pesar que la investigación en el empleo de DMG para tratar el autismo ha sido difusa, existe mucha evidencia que muestra que es un muy seguro, y a menudo, suplemento nutritivo efectivo.

- Parte IV, consiste de varios Apéndices:

- Apéndice A, es una lista de fuentes que provee información a padres y profesionales. Casi todas las fuentes de información enlistan páginas de Internet. Para aquellos que no poseen una computadora, muchas bibliotecas públicas ofrecen acceso gratuito a Internet. Adicionalmente, ARRI provee de noticias al día en investigaciones biomédica y educativas. Ediciones pasadas de ARRI pueden ser obtenidas a través del Instituto de Investigación del Autismo tanto impresa o en cd-rom. La lista de publicación del Instituto de Investigación del Autismo, está disponible tanto en su portal de internet como en forma impresa a través de ARI (4182 Adams Avenue, San Diego, CA 92116, Fax: 619-563-6840). La lista de ARI provee acceso a muchos libros, videos, audio libros, paquetes de información especializada, entre otros artículos.

- Apéndice B, muestra la Encuesta de Efectividad de Tratamientos de ARI, la cual es utilizada

para recolectar las calificaciones de las intervenciones que utilizan los padres. Nosotros estimulamos a los padres a duplicar y contestar esta forma y se envíe a ARI. (Esta forma también se puede imprimir del portal de ARI.). ARI procesa y publica los resultados regularmente (vea el Apéndice C.)

- Apéndice C, presenta los más recientes análisis de la Encuesta de Efectividad de Tratamientos. Los resultados actuales, basados en las encuestas de alrededor de 22,300 padres, le permitirán comparar de manera segura y eficaz de un gran número de suplementos nutritivos, dietas, etc., con aquellos de la mayoría de las drogas recetadas por médicos en el tratamiento del autismo. La evaluación del Apéndice C demostrará por que el programa DAN!, el cual pone especial énfasis en las dietas especiales y suplementos, es mucho más seguro y efectivo que las drogas recetadas por médicos convencionales.

- Apéndice D, presenta la Lista de Chequeo de Efectividad de Tratamientos para el Autismo (ATEC, por sus siglas en inglés). La ATEC permite a los padres evaluar la efectividad de un tratamiento y/o medir el progreso de su hijo. Médicos e investigadores utilizan la TEC para evaluar la eficacia de varios tratamientos. (Esta forma también se puede imprimir desde el portal de ARI, la cual también provee con servicio gratuito de calificación).

- Apéndice E, contiene una lista de Abreviaciones y Acrónimos, seguido por un Índice.

Es importante entender que los enfoques biomédicos descritos en este libro son más efectivos cuando se combinan con una intensiva educación. Uno de los más importantes beneficios de los tratamientos biomédicos, como lo mencionan muchos padres en sus capítulos, es que han “introducido a los niños” a la experiencia del aprendizaje. Recomendamos grandemente a los padres el procurar tratamientos biomédicos y educacionales para que concurrentemente se maximice el progreso de su hijo.

PARTE I

LA PERSPECTIVA PROFESIONAL

La Parte I provee el respaldo histórico y discute muchos de los conceptos y tratamientos involucrados en el enfoque biomédico del autismo. Los autores son Bernard Rimland, Ph.D., Director del Instituto de Investigación del Autismo con base en base en San Diego; John Green, M.D., Director Médico del Centro EverGreen en Oregon, City, Oregon; y Stephen M. Edelson, Ph.D., Director del Centro para el Estudio del Autismo en Salem, Oregon, e Investigador Asociado del Instituto de Investigación del autismo.

--- Capítulo 1 ---

La historia del Instituto de Investigación del Autismo y el Programa Vencer al Autismo Ahora! (DAN!)

Todo empezó con el nacimiento de mi propio hijo autista, en 1956. Mark era un niño gritón e implacable que resistía ser mecido y apapachado al ser levantado. También se resistía cuando lo dejábamos en la cuna. Nuestro pediatra, el Dr. Black, que tenía 35 años ejerciendo, no había visto un niño como Mark. Tampoco Dr. Black ni yo, que en aquel entonces tenía tres años de haber terminado mi doctorado en Psicología, habíamos visto u oído de la palabra “autismo”. No fue hasta que Mark tenía dos años que mi esposa, Gloria, recordó haber leído, en uno de sus libros de la universidad, que niños como Mark, los cuales parecía ver a través de las personas en lugar de verlas propiamente, y que también repetían exactamente comerciales de radio y cantos de cuna, pero no podía establecer comunicación verbal. Me dirigí al garage, encontré la caja polvienta de mis libros viejos de la universidad, y ahí, cinco años después de haber obtenido mi doctorado como psicólogo investigador, vi la palabra “autismo” por primera vez. Ahora “autismo” es una palabra demasiado familiar, aún para alumnos preparatorianos.

El Autismo era extremadamente raro en esos días, se presentaba quizás una o dos veces cada 10,000 nacimientos de niños vivos. De manera lenta pero segura, su incidencia de ocurrencia estaba creciendo. En el resumen de mi investigación en la incidencia de ocurrencia del autismo, publicada en un artículo que escribí para ARRI en 1989, reporté que un variado número de estudios mostró que el autismo ocurre en promedio en 4.5 niños por cada 10,000 nacimientos de niños vivos. EN 1995, publiqué en la editorial de ARRI el anuncio del aparente inicio de una epidemia de autismo. Las autoridades médicas burlaron. “Imposible!”, ellos dijeron, “No es realmente un aumento! – es solamente un aumento en la detección y su conocimiento.” Ellos estaban equivocados – el aumento es realmente verdadero.

Más recientemente, en 2002, reporté que estudios realizados tanto en los EU como en RU, mostraron que el autismo ocurre en 45 a 68 niños de cada 10,000 nacimientos de niños vivos – un aumento del 1000 al 1500% en una década!. Y estudios demuestran que el aumento no puede ser atribuido al criterio de diagnóstico o aumento en su conocimiento. Capítulos posteriores de este libro ayudarán a explicar las causas de la epidemia, y sugerirán enfoques acerca de cómo tratar con él.

Empezando con algunas referencias citadas en los viejos textos de mi esposa, inicié a estudiar todo lo que pude encontrar sobre el autismo. Me atemorice al encontrar que se creía, y presentado como un hecho en cada libro de texto, que el autismo era un desorden emocional (psicológico). Las únicas recomendaciones para su tratamiento eran el psicoanálisis para la madre y el hijo. La madre era requerida para aceptar su culpa, y confesar que odiaba al hijo y deseaba que nunca hubiese nacido. El niño, en las llamadas “terapias de juego”, se le proveía de una imagen de una mujer (su madre) en papel o arcilla, y se le incitaba a romperla en pedazos, de tal forma que expresaba su hostilidad hacia su madre, de las cuales los psicoterapeutas estaban seguros que ellas eran las causantes del autismo. Existieron muy pocas drogas que fueron también utilizadas con niños autistas, pero entonces, como ahora, la idea no era tratar al autismo sino tranquilizar a los niños lo suficiente para hacer la vida más tolerable a quienes tenían que lidiar con ellos.

Decidí leer todo lo que posiblemente podría encontrar en la materia del autismo, no solamente aprender lo que se podía hacer para ayudar a Mark, sino también tratando de entender en que fundamentos los psicoanalistas habían decidido culpar a las madres por sus niños autistas. Después de cuatro años ya había leído todo lo que había podido encontrar en materia del autismo, incluyendo traducciones de artículos en lenguaje extranjero que no podía leer por mí mismo. Aprendí que, no importa la “suprema” confianza (arrogancia) con la cual las autoridades proclamaban que las madres eran las culpables, no pude discernir ningún fundamento científico para tal creencia. El libro que escribí, *Autismo Infantil: El Síndrome y sus implicaciones en la Teoría Neuronal del Comportamiento*, ganó el premio Century en 1964, y como resultado, como la había planeado, destruyó la creencia en la “hipótesis psicogénica” de que el autismo era un desorden emocional causado por malos tratos de las madres. En lugar de lo anterior, exitosamente argumente, que las causas biológicas del autismo debían ser investigadas.

La publicidad resultante – ya que de la noche a la mañana me convertí en la autoridad mundial en autismo – resultó en muchas invitaciones para hablar en universidades y escuelas médicas, y en la recepción de numerosas cartas y llamadas telefónicas de otros padres, así como de numerosos investigadores científicos interesados en explorar con mis ideas presentadas en mi libro.

En 1965, después de haber sido favorablemente impresionado por los excelentes resultados logrados por Ivar Lovaas en UCLA educando a niños con técnicas de modificación de conductas ahora conocidas como Análisis Conductual Aplicado, o ABA por sus siglas en inglés (profesionistas de esa época, por supuesto, despreciaban el trabajo de Lovaas), fundé la Asociación American del Autismo (ASA, por sus siglas en inglés), para proveer un forum nacional informativo para padres acerca de nuevos e importantes descubrimientos. Dos años después, en 1967, fundé el Instituto de Investigación del Autismo (ARI) como un centro para concentrar, analizar y diseminar la investigación de las causas y tratamientos del autismo. La fundación de ASA, así como de ARI, fueron expresiones, entonces, como ahora, de falta de confianza en la comunidad médica que trataba con el autismo.

Una de las primeras cartas que recibí era de una madre en Canadá que estaba experimentando con altas dosis de ciertas vitaminas en el tratamiento de su hijo autista. Me pareció que tal idea era un tanto descabellada, pero ella reportaba buenos resultados. La madre Canadiense me envió una carta que ella había recibido de su propia madre, la abuela del niño, la cual era una enfermera en hospital psiquiátrico en Saskatoon. La carta de la abuela remarcaba que dos jóvenes médicos, Drs. Abram Hoffer y Humpry Osmond (quienes después se convirtieron en mis amigos y colegas), estaban experimentando con altas dosis de vitamina B3 en sus pacientes adultos que sufrían de esquizofrenia. La abuela describió que ella y otras enfermeras de estos médicos y miembros del staff pudieron observar sustanciosa mejoría en los pacientes que Hoffer y Osmond estaban tratando con “mega-vitamina” B3. La mejoría era claramente mejor que la obtenida por los pacientes que eran tratados por otros siquiátras, los cuales utilizaban drogas. Sin embargo, para la sorpresa y enojo de las enfermeras, los siquiátras tradicionalistas rechazaban en aceptar lo que claramente era evidente para los demás, que los tratamientos mega-vitaminosos de Hoffer y Osmond eran en realidad efectivos. Dado que estaba yo era consciente que la psiquiatría había demostrado una total falta de integridad intelectual al culpar a las madres como la causa del autismo, lo cual hecho con ningún sustento, no me sorprendió que la misma psiquiatría podría estarse engañando a si misma en referencia a la efectividad de sus propios tratamientos. Hoffer y Osmond han publicado numerosos estudios científicos, doble y triple controlados, sustentando sus propios hallazgos. No hizo diferencia alguna a la gran mayoría de los siquiátras que entonces – y todavía ahora – están apegados a los tratamientos con drogas.

Después de un período de varios años empecé a escuchar de otras madres, en California, Nueva

York, Georgia y todas partes, que estaban, por iniciativa propia, tratando a sus hijos autistas con altas dosis de vitaminas, y que algunas vitaminas, especialmente la vitamina B6, parecía estar realmente ayudando. Existía demasiada consistencia en esos reportes que decidí realizar un estudio de gran escala de varias de las más prometedoras vitaminas, en la de la década de 1960 decidí empezar tal estudio, basado en los varios millares de niños autistas cuyos padres me habían contactado buscando por ayuda y consejos.

El primer problema fue encontrar vitaminas con sabores, ya que algunas vitaminas de interés, especialmente la B6 y B3, eran muy amargas. Escribí a todos los 24 fabricantes de vitaminas registrados en el Thomas Register preguntando si estarían dispuestos a fabricar vitaminas para un estudio que estábamos planeando en niños autistas. Veintidós de las 24 compañías no contestaron la solicitud. Una de las dos que contestaron simplemente dijo, “No estamos interesados”. La otra compañía, Kirkman Labs de Portland, Oregon, dijo, “Claro que sí, estaremos felices de ayudar. Solo díganos que necesita.” Un muy apreciada e importante respuesta! Recuerden que en aquellos días, los finales de los 60s, el autismo era extremadamente raro – probablemente uno o dos niños por cada 10,000, y quizás nadie había escuchado el término “autismo.”

Los laboratorios Kirkman trabajaron diligentemente con nosotros por varios meses, enviándonos muestras de pastillas con saborizantes para encubrir el sabor de la B3 y B6, de tal forma que pudieran ser apetecibles a los niños autistas. Kirkman realizó esto cubriendo los gastos, lo cual ha sido bastante apreciado. Sin ellos hubiéramos fracasado. Como padre e investigador, estaré siempre agradecido con Kirkman Labs, quienes continúan fabricando vitaminas y otros productos específicamente hechos para niños autistas.

Los resultados de mi primer estudio fueron bastante positivos, especialmente para la vitamina B6. Al momento de escribir esto, es de mi conocimiento 22 estudios acerca de la vitamina B6 utilizada en niños autistas, realizados por investigadores en siete países, y todos los estudios, exceptuando uno, han arrojado resultados favorables. (El único estudio que no reportó beneficios consideró solamente nueve niños). La adición de magnesio a la B6 ha arrojado consistentemente que ayuda a obtener inclusive mejores resultados. Sin embargo, una gran mayoría de artículos y libros de texto representando las posturas de la comunidad médica todavía continúan diciendo que la terapia del autismo con vitaminas no ha sido comprobada como beneficiosa, o que no es peligrosa. Ambas contenciones son falsas – de la misma forma como lo es falsa su postura acerca de que el autismo era causado por la madre.

A medida de que los años pasaron, continué encontrando, repetidamente, que los padres, especialmente las madres, eran remarcadamente más eficaces en identificar los tratamientos que eran de beneficio para sus hijos autistas. También eran muy observadoras para detectar factores que causasen que sus hijos empeoraran. En 1967 empezamos sistemáticamente a recolectar tal información de los padres de niños autistas y a incluir en nuestro cuestionario puntos acerca de los efectos de las vacunas en los niños. Muchos padres reportaron que sus hijos empeoraron marcadamente después de la vacuna DPT (Difteria/Pertussis/Tétanos). En años recientes, a medida que la cantidad de vacunas administradas a los infantes ha aumentado de tres a 22, el número de padres que reportan deterioro en sus hijos relacionado a las vacunas, se ha incrementado por los cielos.

También empezamos a recolectar información acerca de los efectos que tienen la leche y el trigo en el comportamiento de los niños, ya que muchos padres nos decían que sus hijos mejoraban bastante bajo un régimen dietario libre de caseína y/o libre de gluten.

Por muchos años, la investigación del autismo se ha confinado principalmente a esfuerzos descriptivos (Cuáles son los síntomas? Qué áreas del cerebro o funciones están afectadas?) o a de experimentar con drogas psiquiátricas, desarrolladas para otros propósitos, las pudiesen traer alguna disminución de los síntomas. Aún con tan limitadas metas, los progresos obtenidas no eran bastante alentadores.

Las drogas, particularmente, a pesar de sus dañinos efectos secundarios, han absorbido muchos fondos de investigación, tiempo y atención. El Autismo nunca ha sido causado por una deficiencia de Ritalin o Risperdal. Recientemente escuché el mismo interesante comentario de dos siquiátras, ambas madres de hijos autistas. Una de las siquiátras era de Maryland, la otra de California: “Una cosa es buscar en la Referencia Médica por una droga para el hijo de otra madre. Pero cuando se trata de tu propio hijo, puedes leer las mismas letras con ojos diferentes.”

Desde su establecimiento en 1967, el Instituto de Investigación del Autismo ha tenido, como su mayor prioridad, monitorear los tratamientos del autismo más promisorios. El estudio intensivo de la literatura científica, y el análisis de los casos reportados proveniente de literalmente miles de padres de hijos autistas, nos convencieron que existe mucho que se puede hacer ahora para ayudar a los niños. El progreso en la aceptación de la utilidad de las intervenciones médicas es dolorosamente lento – no es muy común que un tratamiento seguro y eficaz pueda estar disponible décadas antes de que esté plenamente implementado. El descubrimiento de la vitamina B3 de Hoffer y Osmond al inicio de los 50s, el cual trajo mayores resultados a los adultos con esquizofrenia aguda, es todavía desconocido por la gran mayoría de los siquiátras tradicionales. Otro ejemplo más reciente, es el empleo de pequeñas cantidades de ácido fólico. Se estima que más de 25,000 casos de retardo mental se pudieron haber prevenido en los Estados Unidos si el empleo de suplementos de ácido fólico se hubiese recomendado cuando se descubrió en la década de los 60s, en lugar de que 30 años después, en la década de los 90s. Existen una multitud de ejemplos similares.

Era muy evidente que había un número de tratamientos, mayormente descubiertos por las madres de niños autistas, que fueron mucho más efectivos que las drogas utilizadas por los siquiátras tradicionales, y ciertamente, más seguros.

En 1994, después de una serie de discusiones con mis estimados colegas Sidney Baker, M.D., y Jon Pangborn, Ph.D., decidimos convocar siquiátras y científicos excepcionalmente competentes y de mente abierta que estuvieran interesados en las ideas que nosotros compartíamos, y que pudieran ayudarnos a darles validez. El propósito sería identificar tratamientos – tratamientos seguros – de los cuales existiera evidente credibilidad de su eficacia. Una vez que se identificaron estos eficaces tratamientos, se haría el intento de encontrar por qué funcionaban, de tal forma que su eficacia se aumentara.

El Instituto de Investigación del Autismo realizó la primer Conferencia de Vencer al Autismo Ahora (DAN!) en Dallas en Enero de 1995. Los asistentes fueron aproximadamente 30 médicos y científicos, de los Estados Unidos y Europa, con especial experiencia en el tratamiento e investigación del autismo. Siquiátras, neurólogos, inmunólogos, alergólogos, bioquímicos, genetistas y gastroenterólogos fueron algunas de las disciplinas representadas. Un número de asistentes fueron, como Jon Pangborn y yo, padres de hijos autistas.

La conferencia fue un gran éxito: existió un reunión cordial de mentes y un rápido consenso entre los participantes, los cuales nunca se habían conocido antes, acerca de los enfoques más útiles de tratamiento.

Los participantes acordaron que una de las mayores prioridades del programa DAN! debe ser la publicación de un documento que represente las mejores ideas y prácticas de los asistentes, de tal forma que pudieran compartir su experiencia con médicos de cualquier lugar los cuales estuviesen interesados en compartir sus avances en el diagnóstico y tratamiento del autismo, lo más rápido posible. El documento, Evaluación de Opciones Biomédicas para Niños con Autismo y Problemas Relacionados (usualmente referido como el Manual Clínico DAN! o el Protocolo DAN!), fuese publicado por primera vez en Febrero de 1996. Se actualizó en Enero de 1997, Abril de 1999, Septiembre del 2001 y Octubre del 2002. Representa la declaración de consenso de la mejores alternativas de enfoque médico para el tratamiento del autismo. (La versión de 1996 constaba de 41 páginas; la versión del 2002, consta de 244 páginas!).

Las siguientes conferencias DAN! se sostuvieron anualmente durante cinco años, cambiando a dos por año en el 2001, para avanzar más rápido en el tratamiento del autismo. Las conferencias han producido una base de sicólogos los cuales desean emplear enfoques racionales y científicos para el diagnóstico y tratamiento del autismo, y los cuales relegan drogas psiquiátricas como su última opción, no la primera.

La Evaluación de Opciones Biomédicas para Niños con Autismo y Problemas Relacionado representa los mejores pensamientos de algunos de las mejores mentes en el campo del autismo. La planeación de las conferencias DAN! y el arduo trabajo de poner juntas las ideas expresadas durante las conferencias fueron tomados por dos excepcionalmente talentosos colegas míos:

- Sidney M. Baker, M.D., un graduado de y actual integrante de la facultad de la Escuela de Medicina de Yale y ex-director del Instituto de Desarrollo Humano Gesell, quien tiene entrenamiento exhaustivo y experiencia en pediatría, alergología, inmunología, neurología, bioquímica, y computación.
- John Pangborn, Ph.D., un compañero del Instituto Americano de Químicos y Nutricionista Clínico Certificado, quién también es padre de un hijo autista. Ahora un consultor privado, el Dr. Pangborn fue el presidente de Doctor's Data, un laboratorio médico de importancia, y muy probablemente ha estudiado más estudios bioquímicos de pacientes autistas que cualquier otra persona en el mundo entero.

Los Doctores Baker y Pangborn han trabajado juntos en la bioquímica del autismo desde el principio de los 80s. A pesar de que la escritura del Manual es realizado por el equipo de Baker y Pangborn, ideas nuevas así como conceptos delicadamente refinados que actualmente están incluidos en el manual y los cuales se discuten durante las conferencias DAN! por investigadores y médicos líderes en su ramo, las cuales pueden variar en duración desde un día hasta una semana. Ocho acuerdos han sido convenidos por el Instituto de Investigación del Autismo hasta ahora.

El Manual de Opciones Médicas DAN! fue escrito por:

- Médicos que desean aplicar lo último en conocimiento y tecnología médica al procesos de diagnóstico y tratamiento de sus paciente autistas. (Visite www.AutismResearchInstitute.com, o escriba a ARI (4182 Adams Avenue, San Diego, CA 92116, o al fax 619-563-6840, para referencias cerca de usted.)
- Padres de niños autistas los cuales, después de haber recibido una copia del Manual DAN!, lo

llevaron al médico del niño para saber si estaba dispuesto de dirigir el plan de trabajo intensivo sugerido. Si ese médico no estaba interesado, los padres deberían considerar buscar otro médico.

Una de las consecuencias del considerable aumento del autismo durante la pasada década ha sido un gran número de niños autistas nacidos en familias en las cuales una o ambos padres son médicos. Un buen número de estos padres médicos, después de haber explorado tratamientos médicos convencionales para el tratamiento del niño autista, y de haberlos encontrado ineficaces, se han unido al grupo de médicos DAN!. En la Conferencia Annual de la Sociedad Americana del Autismo, en Julio del 2001 en San Diego, y también en la conferencia en Julio del 2002 en Indianápolis, el Instituto de Investigación del Autismo ha patrocinado un panel de presentaciones titulado “Médicos que han tratado satisfactoriamente a sus propios hijos autistas.” Videos de cada una de estas presentaciones de alrededor de 2 horas y media de duración, cada una de cuatro médicos-padres, se pueden adquirir en el Instituto de Investigación del Autismo por \$20 USD.

Jaquelyn McCandless, M.D., una doctora certificada por el comité y neuróloga, estaba apunto de retirarse cuando su hijo número catorce, Chelsey, fue diagnosticado autista. Dr. McCandless aceptó el desafío. Después de una diligente investigación, ella adoptó el enfoque DAN!. Su historia está descrita en su excelente libro, Niños con Cerebros Hambrientos, también disponible en ARI. Usted también podrá encontrar un capítulo de ella en este libro.

Después de todo esto: Oh sí! Usted se ha de estar preguntando acerca de mi hijo Mark, al cual nos fue indicado que teníamos que internarlo y olvidarnos de él a la edad de cinco años, el cual todavía utilizaba pañales a la edad de siete años y no preguntó ni respondió ninguna pregunta hasta la edad de ocho. Mark empezó a mejorar dramáticamente cuando empezamos a modificar sus comportamientos y darle vitamina B6 con magnesio. Después, dimetiglicina (DMG) ayudó bastante. Mark, ahora con 47 años, continua con megadosis de B6 y magnesio, vive en casa con sus padres, atiende a un programa diario de adultos con discapacidad mental, toma el autobús diariamente para asistir al programa, realiza visitas diarias a galerías de arte y cafeterías en el vecindario, y se ha convertido en un remarcablemente talentoso artista, descubierto a la edad de 22 años. Mark ha sido entrevistado acerca de su obra artística en NBC, CBS, CNN, y PBS. (Le confesó al entrevistador de CBS, “Me gusta ser famoso”). El realizó las ilustraciones para el libro infantil de su hermana de Helen Landalf, La Vida Nocturna Secreta de los Gatos, y ha tenido el placer de visitar a Dustin Hoffman, mientras Hoffman se preparaba para su personaje de la película Rain Man. Estamos orgullosos de Mark. No ha sido un mal resultado, a pesar de todo!

Ahora, después de todo lo dicho:

Qué es lo que debe de hacer un padre?

La primera opción para los padres es obviamente encontrar a un buen médico calificado en DAN! cerca de donde viven y realizar los análisis de laboratorio para identificar que es lo que hay que corregir ya sea cualquier problema metabólico que los estudios revelen. Lo anterior se dice más fácil de lo que implica realizarlo. Existen tan pocos médicos DAN!, y frecuentemente su primer consulta disponible está lejana varios meses en el futuro. Algunos están tan ocupados, que no aceptan pacientes nuevos.

Si usted es uno de los padres al cual el autismo de su hijo empezó durante el segundo año de

vida, y usted cree (correctamente, yo creo, en la mayoría de los casos), que las vacunas jugaron un papel casual, necesitará de un médico competente que le ayude con el proceso de desintoxicación del mercurio (y otros metales pesados). Algunos de los capítulos de este libro escritos por los padres, serán útiles para su entendimiento e implementación de un procesos de desintoxicación. Nuestro ARI Reporte del Consenso de Desintoxicación del Mercurio, producto de nuestras mesas de trabajo en relación a la desintoxicación del mercurio, está disponible gratis en línea (www.AutismResearchInstitute.com) o puede ser ordenado por correo por \$3.00 USD (ARI, 4182 Adams Ave., San Diego, CA 92116).

Qué debería hacer si no puedo conseguir una cita médica oportunamente? Yo haría lo que he sugerido a los padres por las últimas tres décadas: Darle al niño mega dosis de vitamina B6 y magnesio, y de dimetilglicina (DMG), por un período de al menos seis semanas, para observar si estos suplementos nutritivos bastantes seguros que no necesitan prescripción médica, puedan ayudar. También, como lo he sugerido por las últimas tres décadas, el niño debe de ponerse en una dieta libre de gluten y caseína (GFCF por sus siglas en inglés) por al menos varios meses, también como un experimento.

Debería usted empezar todos estos tratamientos al mismo tiempo? Lo anterior es debatible. Si usted estuviera realizando un estudio científico, usted debería empezar con un tratamiento a la vez, de tal forma que no se confunda el efecto del tratamiento X con el tratamiento Y. Muchos padres seleccionan empezar un tratamiento a la vez, de tal forma que puedan entender mejor los efectos en su hijo.

Por el otro lado, usted no está iniciando un experimento científico con el fin de publicar un artículo en algún boletín científico sino que está tratando de ayudar a su hijo, y usted sabe que el tiempo no debe de desperdiciarse. Muchos padres sienten que su función primordial es ayudar a su hijo lo más posible y lo más pronto posible, de tal forma que puedan poner en la balanza los diferentes efectos de varios tratamientos hasta después. Estos padres a menudo van a probar varios tratamientos al mismo tiempo, tal como el B6/magnesio, DMG, y la dieta GFCF. Por algún motivo yo me inclino mas a la siguiente idea: “Ayuda al niño primero, preocúpate después acerca que es exactamente lo que le está ayudando a ese niño”.

Quizás usted se esté preguntando como puede estar usted se seguro que los tratamientos que sugiero van realmente a ayudar a su hijo. No hay manera de estar seguro sin tener que probarlos – cada niño es muy diferente de otro – pero estoy seguro que estos tratamientos van ayudar a un gran porcentaje de los niños en los que se utilizan y que no van a lastimar a ninguno de ellos. He aquí los por qué yo creo que estos tratamiento valen la pena de ser intentados:

1. Existen diversos estudios científicos que muestran que la vitamina B6 con magnesio, así como la dieta GFCF, son efectivos. Existe menor evidencia científica en la eficacia de la DMG, pero como la B6/magnesio y la dieta GFCF, es muy segura.
2. He estado obteniendo retroalimentación informal proveniente de miles de cartas de padres, llamadas telefónicas y conversaciones personales desde los finales de los 60s. Los capítulos subsecuentes en este libro, y las “Cartas al Editor”, las cuales conforman la Parte III, son una pequeña muestra de mucha comentarios motivadores que he recibido acerca de la vitamina B6 con magnesio y el DMG.
3. El Instituto de Investigación del Autismo ha estado recolectando encuestas formales a padres acerca de los efectos de variadas drogas, dietas, suplementos y otros tratamientos desde 1972. El

Apéndice C presenta las estadísticas que ARI ha compilado por los pasados 36 años las cuales muestran como los padres (alrededor 22,300 de ellos!) han calificado los diferentes tratamientos. Nuestras conclusiones son sólidas: B6 y magnesio, DMG, y la dieta GFCF valen bastante la pena en ser probadas. Como también valen la pena otros tratamientos libres de drogas, pero yo empezaría con los tratamientos arriba recomendados, para ser aumentados mas tarde, después de adicionales experimentos de “prueba y error”, con algunos de los otros tratamientos nutricionales seguros que están enlistados al final de nuestra tabla en el Apéndice C. Como lo muestra la tabla de manera clara, los tratamientos de suplementos nutricionales y las dietas especiales son mucho más seguras y con mayor probabilidad de ayudar que cualquier droga.

Antes de empezar cualquiera de los tratamiento arriba mencionado, o cualquier tratamiento para el mismo fin, yo haría primero dos cosas:

1. Respondería el Cuestionario de Evaluación de Tratamiento para el Autismo (ATEC por sus siglas en inglés) en relación al niño, antes de que cualquier tratamiento se inicie (por ejemplo, realice un ATEC como referencia), y periódicamente, quizás cada dos meses, o cada mes, llene un ATEC adicional para el niño. Esto le permitirá mantener un seguimiento de cualquier cambio debido a los tratamientos a través del tiempo. El ATEC es bastante simple, es un medio de una página en el cual se evalúa el efecto de varios tratamientos en su hijo. El Apéndice D incluye una copia de ATEC e información acerca de su empleo. Las respuestas de su ATEC pueden ser capturadas en www.AutismResearchInstitute.com, y los totales de calificación y sub-calificación se proveerán inmediatamente. No existe ningún cargo por este servicio.

2. Me abstendría de decirle a las personas que conviven con el niño que estuviera probando estos tratamientos, personas tales como maestros, niñeras, familiares y vecinos – especialmente a maestros y terapeutas ABA, los cuales suelen mantener registros exactos del progreso del niño. Hemos escuchado de cientos de padres a través de los años que ellos se han, dado nuestro consejo, abstenido de mencionar a los maestros el uso de la dieta GFCF, o el uso de B6 con magnesio y/o dimetiglicina, y en muchos de los casos, dentro de unos cuantos días, el maestro le pregunta a los padres: Qué está pasando? Johnny ha hecho mucho más progreso en la semana pasada de lo que había hecho en los pasados dos meses”. Al mantener sus pruebas de nuevos tratamientos de manera secreta a los maestros y otras personas en el ambiente de los niños, usted se está proveyendo de una invaluable oportunidad de beneficiarse de tales observaciones no manipuladas. De esta forma cada niño se convierte, en efecto, en un sujeto bajo un “mini estudio doble ciego.”

La dieta libre de gluten y caseína se explica en muchos libros extraordinarios madres autoras (usualmente), de niños autistas. Estos libros contienen un tesoro informativo del como, fuentes y recursos, y recetas probadas en la cocina. Dado que mis habilidades culinarias son limitas a hacer pan tostado y hervir huevos, no puedo hacer más que de corazón recomendarles algunos estos libros, los cuales están disponibles en ARI (vea también www.autismNDI.com):

- a. Lewis, Ph.D., Special Diets for Special Kids I y II.
- b. Karyn Seroussi, Unraveling te Miystery of Autism and Pervasive Developmente Disorder: A Mother ´s Story of Research and Discovery.
- c. Sally Ramsey, The Cheerful Chemist´ s No Casein, No Gluten, Sugar Optional Cookbook.

d. Bruce Semon, M.D., Ph.D. and Lori Kornblum, Feast Without Yeast; 4 Stages to Better Health.

La Vitamina B6 con magnesio, la DMG y otros suplementos han sido el tema de muchas editoriales que he escrito para la revista ARRI desde 1987. Las siguientes páginas, las cuales cubren tales temas como hallazgos de investigación, seguridad, dosis, etc., se extraen de la revista ARRI:

Título	Fecha
La Vitamina B6 (y Magnesio) en el Tratamiento del Autismo	1987, Vol. 1, No. 4
Vitamina B6 contra la Fenfluramina: caso de un estudio Medicamento Manipulado	1991, Vol. 5, No. 1
El más estricto estudio en Psiquiatría? La Vitamina B6 en el Autismo	2000, Vol. 14, No. 3
La Vitamina B6 en el Autismo: La controversia acerca de su seguridad	1996, Vol. 10, No. 3
Dimetiglicina (DMG), un Metabolito no Tóxico, y el Autismo	1990, Vol. 4, No. 2
La Vitamina C en la Prevención y Tratamiento del Autismo	1998, Vol. 12, No. 2
Cuál es la 'Dosis' Correcta de Vitamina B6, DMG, y otros nutrientes Utiles en el Autismo?	1997, Vol. 11, No. 4
Controlando Comportamientos de Auto-Daño y Agresividad en el Autismo	2001, Vol. 15, No. 4
Autismo Causado por la Cándida?	1988, Vol. 2, No. 2
Nuestros Niños: Víctimas del Autismo y el Dogma	1997, Vol. 11, No. 3

Autism Research Review International, 1987, Vol. 1, No. 4, página 3

La Vitamina B6 (y Magnesio) en el Tratamiento del Autismo

Bernard Rimland, Ph. D.

Instituto de Investigación del Autismo, 4182 Adams Avenue, San Diego, CA 92116

Todos los 18 estudios conocidos por mí en el cual la vitamina B6 ha sido evaluada en el tratamiento de niños autistas ha proveído resultados positivos. Este es una evidencia bastante extraordinaria, ya que muchas drogas ha sido evaluadas en el tratamiento del autismo, las cuales han ofrecido resultados muy inconsistentes. Si una droga muestra resultados positivos en alrededor de la mitad de las evaluaciones estudiadas, se considera todo un suceso y la droga por consiguiente se emplea en pacientes autistas. Sin embargo, a pesar de los extraordinarios y consistentes resultados en la investigación de empleo de la vitamina B6 en el tratamiento del autismo, y a pesar de que insuperablemente más segura que cualquier otra droga utilizada en niños autistas, no existen actualmente muchos médicos que la utilicen o promuevan su empleo en el tratamiento del autismo.

Investigaciones en el uso de la vitamina B6 con niños autistas empezó en la década de los 60s. En 1966 dos neurólogos británicos, A.F Heeley y G.E. Roberts, reportaron que 11 de 19 niños autistas excretaron metabolitos anormales en su orina cuando se les realizó la prueba de niveles de tryptophan.

Al suministrarles a estos niños una tableta de 30 mg. de vitamina B6, se les normalizó su orina; sin embargo, no se realizó ningún estudio sobre sus conductas. Un investigador alemán, V.E. Bonisch, reportó que 12 de 16 niños autistas habían mostrado considerables mejorías en su conducta cuando se les aplicó dosis altas (100 mg. a 600 mg. por día) de vitamina B6. Tres de los pacientes de Bonisch hablaron por primera vez después de que la vitamina B6 se les administró en esta prueba clínica.

Después de que mi libro Autismo Infantil se publicó en 1964, empecé a recibir cientos de cartas de padres de niños autistas de todo los Estados Unidos, incluyendo un numero de los cuales habían probado la nueva idea de una “terapia mega-vitaminosa” en sus niños autistas. Muchos habían empezado a experimentar con varias vitaminas en sus niños autistas como el resultado de haber leído libros de escritores nutricionistas muy populares. Al principio yo era bastante escéptico en las mejorías notables que se estaban reportando por algunos de estos padres, pero como la evidencia se acumuló, mi interés empezó a crecer. Un cuestionario enviado a los 1,000 padres en ese entonces registrados en mi lista de correspondencia, reveló que 57 de ellos había experimentado con dosis altas de vitaminas. Muchos de estos habían observado resultados positivos en sus niños. Como resultado, inicié un estudio de gran escala, en alrededor de 200 niños autistas, de megadosis de vitamina B6, niacinamida, ácido pantotéico, y vitamina C, junto con el estudio de una tableta de multi-vitaminas diseñada especialmente para el estudio. Los niños vivían con sus padres a lo largo de los Estados Unidos y Canadá, los cuales eran supervisados médicamente por sus médicos familiares. (Más de 600 padres se ofrecieron de voluntariamente para el estudio, pero muchos no pudieron vencer el escepticismo de sus médicos.)

Al final de el cuarto mes del estudio era bastante evidente que la vitamina B6 era la mas importante de cuatro vitaminas bajo estudio, y que en algunos casos produjeron resultados bastante notables. Entre el 30% y el 40% de los niños mostraron cambios significativamente notables cuando la vitamina B6 se les administraba. Unos pocos niños mostraron efectos secundarios (irritabilidad, sensibilidad al sonido y camas mojadas), pero estos efectos se eliminaron cuando se les administró adicionalmente magnesio, y el magnesio confirmó beneficios adicionales.

Dos años después dos colegas y yo iniciamos un segundo estudio experimental acerca del uso de terapias mega-vitaminosas en niños autistas, en esta ocasión concentrándonos en la vitamina B6 con magnesio. Mis co-investigadores fueron los profesores Enoch Callaway del Centro Médico de la Universidad de California en San Francisco y Pierre Dreyfus de l Centro Médico de la Universidad de

California en Davis. El experimento doble ciego con placebos y controlado se realizó en 16 niños autistas, y de nueva cuenta produjo resultados estadísticamente significativos. Para muchos de los niños la dosis se aplicó en un rango de 300 mg. a 500 mg. por día. Varios miles de mgs. por día de magnesio y una tableta multi-vitamínica de vitamina B también se administraron, para evitar deficiencias inducidas por la B6 de los nutrientes antes mencionados. Con toda seguridad, los entumecimientos y zumbidos temporales resultantes de megadosis de B6, reportados por Schaumburg et al., fueron el resultado de deficiencias de otros nutrientes inducidas y causadas por tomar solamente cantidades altas de B6 – una cosa bastante absurda.

En ambos estudios los niños mostraron un amplio rango de beneficios obtenidos de la vitamina B6. Se obtuvo mejor contacto visual, menores conductas auto estimuladoras, mas interés en el mundo a su alrededor, menores berrinches, mayor lenguaje, y en general se convirtieron más normales, a pesar de no estar por completo curados.

La gente varía bastante en sus necesidades particulares de B6. Los niños que mostraron mejoría con la B6, mejoraron por que necesitaban B6 adicional. El Autismo es por lo tanto en muchos casos un síndrome de dependencia de la vitamina B6.

Después de completar su participación en nuestro estudio, el profesor Callaway visitó Francia, en donde persuadió al Profesor Gilbert LeLord y sus colegas a realizar investigaciones adicionales de la B6 con magnesio en niños autistas. Los investigadores Franceses, con su escepticismo sobre algo tan inocuo como una vitamina pudiera influenciar en un desorden tan profundo como el autismo, se convirtieron en creyentes después de su primer, renuente, experimento en 44 niños hospitalizados. Desde entonces han publicado seis estudios evaluando el uso de la vitamina B6, con y sin magnesio agregado, en niños y adultos autistas. Sus estudios típicamente emplearon un gramo al día de vitamina B6 y medio gramo de magnesio.

LeLord y sus colegas midieron no solamente el comportamiento de los niños autistas, sino también su capacidad de excretar ácido homovanílico (HVA) y otros metabolitos en su orina. Adicionalmente, han realizado varios estudios en los cuales se analizaron los efectos de la B6 y/o el magnesio en la actividad eléctrica cerebral de sus pacientes. Todos estos estudios han producido resultados positivos.

LeLord et al. Recientemente resumió sus resultados en 91 pacientes: 14% mejoró marcadamente, 33% mejoró, 42% no mostró mejoría, y 11% empeoró. Ellos notaron que “en todos nuestros estudios, no se observaron efectos secundarios” Presumiblemente, ningún médico ha observado ningún efecto secundario.

Estudios recientes hechos por dos grupos de investigadores norteamericanos, Thomas Gualtieri et al., de la Universidad de Carolina del Norte, y George Ellman et al., del Hospital de California en Sonoma, han también encontrado resultados positivos en sus pacientes autistas.

A pesar que ningún paciente ha sido curado con el tratamiento de vitamina B6 y magnesio, han existido casos donde se ha logrado considerable mejoría. Uno de los casos, un paciente autista de 18 años de edad estaba a punto de ser expulsado de su tercer hospital mental en su ciudad. Inclusive dosis masivas de drogas no tenían ningún efecto en el, y se consideraba demasiado violento y peligroso para ser mantenido en el hospital. El médico intentó el tratamiento de B6/magnesio como último recurso. El muchacho se calmó bastante rápido. El siquiatra reportó en su junta de consejo que ella había visitado recientemente a la familia y encontró al joven de un trato ameno y como una persona autista joven

bastante llevadero el cual cantó y tocó su guitarra para ella.

Otro ejemplo: Una frenética madre me llamó preguntando por información de lugares de atención en su ciudad, ya que su hijo de 25 años de edad estaba a punto de ser expulsado por conducta inmanejable. En ese momento yo no sabía de ningún lugar para su hijo, pero le recomendé a su madre que intentara con Super Nu-Thera, un suplemento que contiene B6, magnesio y otros nutrientes. Después de unas semanas ella me llamó otra vez para decirme entusiasmada que su hijo se estaba comportando bastante bien y que su pago por pieza había aumentado dramáticamente del pago mínimo de \$1.50 USD por semana a \$25 USD por semana.

En vista de todos los consistentes hallazgos que muestran la eficacia y seguridad de los nutrientes B6 y magnesio en el tratamiento de individuos autistas, y en vista de los inevitables efectos secundarios de corto y /o largo plazo del uso de drogas, ciertamente parece que los tratamientos seguros y racionales se deben de emplear primero antes que las drogas.

Autism Research Review International, 1991, Vol. 5, No. 1, página 3

La Vitamina B6 contra la Fenfluramina: caso de un estudio Medicamento Manipulado

Bernard Rimland, Ph. D.

Instituto de Investigación del Autismo, 4182 Adams Avenue, San Diego, CA 92116

Invierta nos minutos, por favor, en estudiar la tabla inferior. No se apresure al hacerlo. Rezáguese. Observe los números. Piense en ellos. Qué significan?

Comparación: Publicaciones que reportan el empleo en el Autismo de la vitamina B6, Fenfluramina

	B6	Fenfluramina
Año del primer estudio en el autismo	1965	1982
Número de estudios en el autismo	16	31
Número promedio de estudios por año	0.6	3.4
Número de estudios con resultados definitivamente positivos*	16 (100%)	13 (42%)
Número de estudios con efectos adversos significativos**	0 (0%)	20 (65%)
% de mejoría de los individuos	45%	30%

* “Resultados definitivamente positivos” incluyen al comportamiento, habla, índices biomédicos, o mediciones electrofisiológicas.

** “Efectos adversos significativos” incluyen pérdida de peso, letargo, agresiones, aturdimientos, problemas gastrointestinales, disturbios del sueño, etc.

El primer estudio que mostró que dosis mayores a las normales de vitamina B6 eran benéficas para niños autistas se publicó hace un cuarto de siglo, en 1965. Desde ese entonces 15 estudios adicionales se han publicado... varios de los cuales basados en cientos de individuos autistas. Eso es, aproximadamente, un estudio cada dos años. Cada uno de estos 16 estudios reportaron resultados positivos – esto es, cada estudio claramente mostró que algún segmento de la población autista se beneficiaron significativamente por el hecho de haber recibido cantidades mayores a las normales de B6. En un campo donde la inconsistencia, los resultados contradictorios son una regla, ese es un registro de remarcada consistencia.

Estos resultados positivos han sido reportados por investigadores de cinco países: Inglaterra, Alemania, los Estados Unidos, Francia, más recientemente, Italia. En cada uno de los estudios a excepción de los primeros tres, el magnesio se utilizó junto con la B6, como resultado de nuestro reporte de 1973 en cual se indicaba la necesidad de utilizar el magnesio como agregado.

La tabla muestra datos paralelos para la droga fenfluramina. El primer uso de la fenfluramina en el tratamiento del autismo apareció en Journal de Medicina de Nueva Inglaterra, en 1982. El medio de comunicación nacional la alardeó como un “parte aguas”. A pesar del hecho de que el reporte inicial no era ni siquiera un estudio, sino al contrario era un experimento clínico hecho con tres niños; a pesar del hecho que no había evidencia substancial de que la febluramina había logrado su mayor efecto – disminuir la serotonina – mediante el envenenamiento de celulares cerebrales, y a pesar del hecho que la Referencia Médica (PDR) enlista la muerte como uno de sus conocidos “efectos secundarios”, investigadores y médicos se apuraron en probar la fenfluramina en pacientes autistas.

Fuimos capaces de encontrar 31 reportes publicados que describen el uso de la fenfluramina en personas autistas publicados entre 1982 y 1990. Esos es cerca de 6 veces la tasa de publicación para los artículos de la B6 en el tratamiento del autismo. A pesar de la consistencia positiva de la serie de estudios de la B6, menos de la mitad de los estudios de la fenfluramina produjeron resultados notables para cualquier segmento de la población autista, y solo dos terceras partes reportaron efectos adversos significativos en la población estudiada. En contraste, no se han reportado efectos adversos significativos en cualquiera de los 16 estudios de la B6. (La diferencia en toxicidad no es de sorprenderse, ya que cada célula de cada persona viviente necesita la B6 con magnesio para mantenerse viva. Ninguna célula de cualquier persona necesita fenfluramina. Los nutrientes se administran para facilitar o permitir el metabolismo – las droga, para interferir con el metabolismo.)

Aproximadamente el 30% de los pacientes en los cuales se ha probado la fenfluramina han reportado alguna mejoría, en comparación del cercano 45% de los que se les ha suministrado B6 (con magnesio).

Mi propósito aquí no es realmente desenmascarar a la fenfluramina para criticarla -- la mayoría de las otras drogas comúnmente utilizadas para tratar a niños y adultos autistas no son mejores, ni peores, en términos de eficacia y seguridad. La fenfluramina sirve simplemente para ilustrar la fuerte indiferencia entre las personas médicamente entrenadas las cuales están en contra del empleo de los nutrientes y a favor del uso de las drogas.

En cualquier terreno racional: la evidencia científica, eficacia, seguridad (tanto de corto como de largo plazo), y la economía (cerca de \$20 USD por mes en contra de, frecuentemente cientos de

miles de dólares al mes), de la B6 y el magnesio son obviamente la primer opción. Si la B6 y el magnesio, no ayudan después probarla de seis a ocho semanas (y no lo harán, en alrededor del 55% de las ocasiones), y el comportamiento de la persona autista es intolerable, entonces se deberán de considerar las drogas. Pero desafortunadamente, la mayoría de las familias me hablan para decirme que sus médicos se oponen tajantemente al uso de una vitamina, y recomiendan urgidamente el empleo de drogas a cambio.

Esta preferencia pro-drogas daña a nuestros hijos. Por qué están en contra de la B6 y el magnesio? Muchas razones. Entre ellas: la economía, dogmas, política, falta de información – la lista es larga, y tal discusión no sería recomendable.

Autism Research Review International, 2000, Vol. 14, No. 3, página 3

El más estricto estudio en Psiquiatría? La Vitamina B6 en el Autismo

Bernard Rimland, Ph. D.

Instituto de Investigación del Autismo, 4182 Adams Avenue, San Diego, CA 92116

“Sus colegas siquiатras son una bola de obstinados irracionales!” dije. “Ellos no están realmente interesados en ayudar a niños autistas – todo lo que quieren es desprestigiar el valor de las vitaminas y seguir utilizando sus estúpidas drogas tóxicas!”

“No, usted está equivocado! Los siquiатras están ignorando su estudio por que fue realizado por su insignificante instituto, del cual no habían escuchado nunca. Además, utilizó el innovador diseño de computer-clustering, en lugar del tradicional diseño doble ciego, el cual les gusta tanto a los siquiатras. Si su estudio hubiera sido realizado por una escuela médica de renombre, como esta, y hubiera utilizado la metodología convencional, en lugar de la nueva que usted creó, ellos hubieran realmente prestado atención a su trabajo.”

“Realmente no creo en eso, Noch,” le dije a mi amigo Enoch (Noch) Callaway, M.D., quien era en ese entonces (en los 70s) Profesor de Psiquiatría y Director de Investigación Siquiátrica en el Centro Médico de la Universidad de California en San Francisco.

“Diseñemos y hagamos un estudio bastante bien diseñado, el mejor estudio posible, y hagámoslo desde aquí, y tu verás – si los resultados son positivos, que ellos lo aceptarán.”

“No creo en eso,” le contesté.

“Intentémoslo,” insistió Noch. “Estoy seguro que podemos obtener su aceptación al hacerlo. Estoy muy familiarizado con los procedimientos de aceptación en NIMH, y estaré mas que gustos de escribir la solicitud de aceptación. Será el mejor controlado, más estricto estudio que jamás se haya realizado en el campo de la psiquiatría.”

Todavía estaba escéptico, pero accedí, y nos pusimos a trabajar en la propuesta de aceptación.

Noch enlistó la asistencia del Profesor Pierre Dreyfus, el Chairman de el Departamento de Neurología del Centro Médico de la Universidad de California en Davis, cerca de Sacramento.

Hace poco complete un estudio de cerca de 200 niños autistas, los cuales se les administraron altas dosis de vitaminas, incluyendo la B6, la cual se convirtió en la más efectiva de varias vitaminas en mi estudio. Cerca de la mitad de los niños se identificaron que respondieron bien a la vitamina B6, y seleccioné a 16 de ellos para un nuevo estudio. Los diez y seis niños se dividieron en dos grupos, los cuales tenían la misma edad, sexo, peso, y grado de severidad.

Cada uno de los 16 niños tenía que ser puesto bajo un procedimiento de cinco fases: Fase Uno – No ingesta de B6 o placebo; Fase Dos – período de prueba A (B6 o placebo); Fase Tres – No ingesta de B6 o placebo 2; Fase Cuatro – período de prueba B (B6 o placebo); y Fase Cinco – No ingesta de B6 o placebo 3.

Para evaluar los cambios, si existiese alguno, en el comportamiento de los niños, una “Lista de Chequeo de Síntomas Específicos de Comportamiento” se tenía que preparar individualmente para cada niño después de varias visitas, llamadas telefónicas, y correspondencia con los padre y maestros de los niños.

Para proteger el estudio de la posibilidad del error humano, muestras de orina se tenían que recolectar al final de las Fases Dos y Cuatro, y los sobrantes de las botellas de la B6 y el placebo de las Fases Dos y Cuatro se tenían que guardar para realizarles análisis de laboratorio.

Todos los tres miembros del equipo de investigación, Callaway, Dreyfus y yo, éramos investigadores experimentados con varias publicaciones. A pesar de eso, le solicitamos a la Sección Investigadora del Instituto Nacional de Salud Mental que revisaran el diseño de nuestra investigación he hicieran cualquier sugerencia que pudiese mejorar el estudio. Los investigadores especialistas del Instituto hicieron algunas sugerencias menores, todas de las cuales aceptamos. Lo que pretendíamos es que fuera el más estricto, doble ciego, placebo-crossover estudio que jamás se hubiese realizado en el campo de la psiquiatría.

El estudio se realizó siguiendo la forma de un triángulo gigante, conmigo y el Instituto en San Diego siendo el punto de origen del triángulo, y Callaway y Dreyfus, cada uno a 500 millas al norte, siendo los otros vértices.

Después de agrupar a los 16 sujetos en dos grupos iguales de 8, envié las dos listas de nombres y direcciones a Dreyfus, en Sacramento, quien decidió en cada si el niño iba a recibir la vitamina B6 ya sea en la Fase Dos o Fase Cuatro. Ni yo ni Callaway sabíamos que niño estaba le estaba siendo administrada primero la B6.

La Lista de Chequeo de Síntomas fue contestada por los padres, maestros, y médicos locales, y enviadas al Instituto en San Diego. Cuando todos los datos se habían recolectado, Callaway vino a San Diego y el y yo revisamos los archivos completos de cada niño para determinar, si podíamos, determinar cuando la B6 se les había administrado. Después de lo anterior, hablamos con Dreyfus con la predicción de cada niño excepto el #16, para el cual no pudimos encontrar diferencia entre el placebo y la B6. Dreyfus comparó nuestros reportes con su lista, he informó que habíamos correctamente identificado los períodos de B6 en 11 de los 15 niños. En el caso del niño diez y seis, el código que la botella B contenía B6. Sin embargo, después de analizar el contenido de las cápsulas restantes en las botellas A y B del niño 16, se descubrió que ambas botellas contenían B6. Además, las muestras de

orina mostraron niveles altos de B6 en la orina de ambas fases. El origen de este error se desconoce, pero los datos del niño 16 no fueron considerados en los análisis subsecuentes. Los resultados de laboratorio no mostraron discrepancias en la orina o en las tabletas restantes de todos los niños a excepción de uno.

Una discrepancia apareció en el caso del niño #14. Este fue uno de cuatro niños los cuales supuestamente fueron mal clasificados en estar tomando placebos cuando de acuerdo al código debería de estar tomando B6. Sin embargo, las pruebas de orina indicaron niveles mayores de B6 en la orina cuan supuestamente el debería de estar tomando el placebo. Los datos de este niño fueron descartados del análisis, ya que iban en contra de la hipótesis.

Comparaciones estadísticas de las clasificaciones de comportamiento de los 15 niños fueron entonces comparadas cuando se les administró la B6 y el placebo y mostraron estadísticamente diferencias significativas: $P < .5$, de tal forma se confirmó la validez de la B6 y respaldaron los resultados de nuestros previos estudios de investigación.

Callaway estaba sorprendido de los resultados de nuestro estudio. El sintió que de alguna manera que mi experimento previo, en el que involucraba alrededor de 200 niños, en el cual había utilizado el nuevo procedimiento computer-clustering en lugar del método tradicional, había sido intencional. El estaba lo suficientemente impresionado con los resultado y el verano siguiente, cuando se tomo un año sabático en la Escuela Médica de la Universidad Tours en Francia, llevó consigo una dotación de vitamina B6 y magnesio y convenció a sus colegas en Francia a iniciar estudios de la B6 y magnesio en sus poblaciones de niños autistas hospitalizados. El grupo de investigadores Franceses fue extremadamente escéptico. Ellos argumentaron que la B6 era demasiado “débil” que no podrías matar a nadie con ella si quisieras hacerlo – de tal modo que cómo podría ser mejor que las poderosas drogas capaces de ser fatales? Callaway persistió, y los investigadores de Tours, bajo la dirección del Dr. Gilbert LeLord, iniciaron un estudio en 42 niños hospitalizados, incluyendo algunos que eran autistas. Los resultados fueron tan favorables que aún los escépticos cambiaron de parecer. Ellos empezaron una serie de 12 estudios, realizados durante 10 años, solamente con la B6, B6 con magnesio, utilizando criterios conductuales, criterios electro-físicos, criterios bioquímicos, y criterios condicionistas. Todos estos estudios, incluyendo 11 doble ciego, estudios placebo-cruzados, proveyeron resultados positivos.

Varios estudios subsecuentes, por investigadores de Venezuela e Italia, también terminaron con resultados positivos. El dos veces ganador del premio Nobel Linus Pauling citó, “Mi opinión, basada en los resultados de los estudios de Rimland y otros, es que ... los tratamientos con vitaminas y minerales deberían de ser probados en cada niño autista...”

A pesar de los positivos resultados de quizás (probablemente) el más estricto estudio de la psicología, y una irrompible series de 17 estudios adicionales de la B6 con magnesio hecho en el autismo en un período que abarca tres décadas, todos de los cuales arrojaron resultados positivos, los escépticos continuamente insisten que no existe evidencia de que la B6 y el magnesio son efectivos en el autismo.

Las mentes cerradas nunca cambian.

Autism Research Review International, 1996, Vol. 10, No. 3, página 3

La Vitamina B6 en el Autismo:

La controversia acerca de su seguridad

Bernard Rimland, Ph. D.

Instituto de Investigación del Autismo, 4182 Adams Avenue, San Diego, CA 92116

No existe tratamiento biológico para el autismo que no esté mas respaldado en la literatura científica que el empleo de dosis altas de la vitamina B6 (de preferencia administrados junto con suplementos de magnesio de dosis normales). Diez y ocho estudios han sido publicados desde 1965, mostrando concluyentemente que altas dosis de B6 proveen muchos beneficios en alrededor de la mitad de los niños y adultos autistas en los cuales se han utilizado. A pesar de que la B6 con magnesio no es una cura, ha hecho frecuentemente, una gran valiosa diferencia.

Incluido entre los estudios 18 estudios están 11 doble ciegos, placebo-crossover, ocho experimentos en los cuales sustancias anormales que aparecieron en la orina de niños autistas han sido normalizados por la B6, otros estudios en los cuales las ondas cerebrales se han normalizado, y un amplio rango de otras mejorías: 18 estudios consecutivos mostrando que las megadosis de B6 son efectivas y ningún estudio ha mostrado que las megadosis de B6 son inefectivas. Ninguna droga se acerca por mucho.

Ninguno de los estudios de la B6 en el autismo ha reportado algún efecto adverso, tampoco se esperaría que apareciese algún efecto adverso significativo. Yo dirigí un análisis intensivo en la literatura de la B6 acerca de su nivel de seguridad antes iniciar mi primer estudio al final de los 60s. Una publicación en 1966 hecha por la Academia Americana de Pediatría confirmó mis conclusiones: "Hasta hoy no existe ningún reporte de efectos nocivos asociados con la ingesta oral diaria de grandes dosis de vitamina B6 (0.2 a 1.0 gramos por día)."

Miles de personas, incluyendo miles de niños y adultos autistas, ingirieron grandes dosis de durante los 60s, 70s, y principios de los 80s sin reportar algún efecto adverso. Sin embargo, en 1983, una publicación de Schaumburg et al. reportó significantes, pero no permanentes ni efectos que pudieran poner en riesgo la vida de siete pacientes los cuales habían ingerido de 2,000 mg. a 6,000 mg. de B6 por día. Los efectos secundarios, neuropatía periférica, entumecimientos y zumbidos en las manos y pies – la sensación que uno tiene cuando una mano o pie se "duerme." El entumecimiento de los pies en algunos de los casos interfirió con la capacidad de caminar. Estos paciente no estaban tomando magnesio, las otras vitaminas B, ni ninguno de los otros nutrientes que deben de ser tomados si se toman grandes cantidades de vitamina B6. Es menos probable que las reacciones adversas eran provocadas no por la "toxicidad" de la B6 sino por deficiencias de magnesio y otras vitaminas B provocadas por la ingesta de altas cantidades de B6.

Se debe notar que el estudio de Schaumburg cubrió solamente siete pacientes y tuvo siete autores de varios centros médicos a lo largo y ancho de los Estados Unidos. Pareciese que la investigación nacional se había hecho para localizar estos paciente, una vez que se había identificado al primer caso.

En los años que sobrevinieron, algunos otros pacientes han sido reportados en la literatura que han mostrado síntomas similares de neuropatía periférica.

En mi propia experiencia, la cual cubre casi 30 años, y muchos miles de niños y adultos autistas, tengo, en lo mejor de mi experiencia, encontrado solamente cuatro casos de neuropatía periférica. En estos casos el entumecimiento de las manos y los pies fue descubierto por los padres, los cuales reportaron que el niño: a) sacudiría las manos fuertemente para tratar de reiniciar la circulación, b) tendría dificultad para levantar objetos, tales como trozos de comida, o c) tendría dificultad para caminar, por el entumecimiento de la planta del pie. Cuando la B6 se discontinuó, o la dosis se redujo notablemente, estos síntomas desaparecieron bastante rápido y por completo.

Parece que algunos individuos son excesivamente sensibles a dosis mayores a las normales de B6. Estos casos son muy escasos y separados ente sí, y después de discontinuar la B6 parece resolver en todos los casos el problema.

Si usted compara estos resultados con los resultados reportados diariamente en el empleo de las drogas en el autismo, se torna inmediatamente claro que la B6 es incomparablemente más segura. Nunca ha existido una muerte o una lesión seria asociada con la ingesta inclusive de dosis elevadas de B6. Muertes y discapacidades permanentes por la prescripción de drogas es algo muy común.

Mi propio hijo, ahora de 40 años, ha estado tomando alrededor de 1 gramo de B6 por día (junto con 400 mg. de magnesio, y otros nutrientes) por alrededor de 30 años. Si existe una persona más sana en Norte América, yo estaría sorprendido. El único problema médico de Mark hasta el momentos ocurrió en sus tempranos 20s, cuando un dentista encontró una pequeña cavidad en su dentadura.

A pesar de la extraordinaria seguridad de la B6, se me ha dicho, a través de los años, por miles de padre, que sus médicos los han alertados en contra de la administración de altas dosis de B6, por los supuestos riesgos involucrados. Es desafortunadamente típico que la mayoría de los médicos tradicionales (los cuales hacen obtienen su dinero al recetar drogas), que denigren y exageren los peligros de tomar suplementos nutricionales.

Un caso a mencionar: recientemente los medios noticiosos nacionales dieron cobertura exagerada a un reporte de la Universidad de Michigan en el cual se alertaba al público acerca de los peligros de tomar vitamina B6. A este reporte se le dio cobertura televisiva nacional, y recibimos un número de alarmantes cuestionamientos en nuestra oficina por parte de padres que estaban atemorizados por la alerta, “la B6 es tóxica!”.

Cuando leí el estudio, estaba verdaderamente consternado. Los autores de la Escuela Médica de la Universidad de Michigan, estaban supuestamente investigando el valor de la vitamina B6 en el tratamiento del síndrome del túnel cárpico (un doloroso malestar de las muñecas, el cual se ha convertido muy común en años recientes, y es usualmente considerada una lesión recurrente). El tratamiento convencional es la cirugía, la cual es frecuentemente inefectiva, así como des-figurativa, cara, y dolorosa. Ha habido un numero de reportes bien documentados que indican que altas dosis de vitamina B6 trata exitosamente el síndrome del túnel cárpico, en la mayoría de los casos, después de un período de tratamiento de más de seis semanas en quienes estaban programados para ser operados, no necesitaron tan drástico procedimiento.

Los investigadores de Michigan no habían dado ni siquiera un 1 miligramo de B6 a ninguno de sus sujetos (no pacientes)! Su alerta estaba basada primordialmente en el reporte Schaumburg de 1983. Además, no habían ni siquiera a ningún sujeto que actualmente sufriera del síndrome del túnel cárpico! Ellos hicieron estudios de sangre y nervios en personas quienes eran “potencialmente” con riesgo de sufrir el síndrome del túnel cárpico, pero no tenían realmente el síndrome. La conjetura en contra de la

vitamina B6 era bastante evidente en el reporte cuando se leía, en su resumen de la investigación, que “varios” estudios han reportado que la B6 es efectiva en el tratamiento del síndrome del túnel carpico, mientras que “numerosos” reportes han fracasado en confirmar el hallazgo. Si usted observa las referencias presentadas en el estudio, usted verá que hay 12 reportes favorables, y solo siete reportes negativos. De tal forma, que para ellos, “varios” equivale a 12 y “numerosos” equivale a siete!

El estudio de la Universidad de Michigan, el cual es altamente publicitado y con conclusiones totalmente irrelevantes, es ciertamente uno de los peores y mayor amedrantadores estudios que jamás he leído. Alan Gaby, M.D., autor de “La Guía Médica de la Vitamina B6”, se refirió a el como “irritante” muestra de manipulación, y yo ciertamente estoy de acuerdo con esa aseveración.

Nada es perfectamente seguro, pero la B6 es excepcionalmente segura, particularmente cuando se le compara con la alternativa, drogas, las cuales son infinitamente más propensas a causar enfermedades, lesiones, he inclusive la muerte. Una persona autista mejorará bajo un dosis alta de B6 solamente si esa persona requiere B6 adicional. Los beneficios de la B6 comúnmente empiezan después de unos días. Si no se observan beneficios durante tres a cuatro semanas (en alrededor del 50% de los casos), o si algún signo de neuropatía periférica aparece (muy raro), detenga la administración de B6.

Un reporte de 1995 hecho por Ellis y McCully reportó que pacientes ancianos los cuales habían ingerido de 100 a 300 mg. por día de B6 durante algunos años, experimentaron solamente el 27% de riesgos de enfermedades cardíacas, y entre los cuales que murieron de un ataque al corazón, el promedio de edad al morir era de 84.5 años – ocho años adicionales de vida en comparación a la de un grupo controlado de pacientes del área local. En un estudio de 1993 de recién nacidos epilépticos, Pites encontró que 300 mg de B6 por kilo por día – 18 veces la dosis utilizada en el autismo – era más efectiva que las drogas. Y la B6, en cantidades tan altas como de 50 gramos por día, es utilizada como un antídoto para las víctimas de algunos venenos. Es la vitamina B6 tóxica? Difícilmente!

Para una lista de referencias e información en el uso de la vitamina B6 en el autismo, escriba a ARI (4182 Adams Ave, San Diego, CA 92116).

Autism Research Review International, 1990, Vol. 4, No. 2, página 3

Dimetilglicina (DMG), un Metabolito No Tóxico, y el Autismo

Bernard Rimland, Ph. D.

Instituto de Investigación del Autismo, 4182 Adams Avenue, San Diego, CA 92116

La DMG es una rara sustancia de sabor dulce que fue descrita en un artículo reciente en el Journal de Medicina Clínica y de Laboratorio (1990, 481-86) como un “simple compuesto natural con ningún efecto indeseable conocido.” El artículo no se trataba en relación al uso de la DMG en el autismo, a cambio describía un experimento en el cual la DMG se utilizó para probar aumentar la función del sistema inmune en conejos. Y funcionó – los sistemas inmunes de los animales a los que se le suministró mostraron de 300% a 1000% de mejoría en responder a infecciones controladas.

La DMG está ya disponible en muchas tiendas naturistas. Está legalmente clasificada como un

alimento. No requiere de receta médica. Es fabricada por diferentes compañías, y se vende en varias presentaciones, la mas conocida de ellas es en tabletas envueltas en aluminio aproximadamente de un tercio del tamaño de una aspirina.

El sabor es placentero y los niños mastican las tabletas rápidamente. A un costo aproximado de .25 USD por tableta, su costo es mínimo, ya que solamente de una a ocho tabletas al día usualmente son ingeridas (ocho para los adultos).

“Hasta el momento suena muy bien”, se ha de estar usted diciendo, “pero que tiene que ver esto con el autismo?”

En 1965, dos investigadores rusos, M.G. Blumena y T.L. Belyakova, publicaron un reporte mostrando las considerables mejorías en el habla de 12 de 15 individuos de un grupo de niños discapacitados los cuales no habían sido capaces de utilizar el habla para comunicarse. Los niños habían sido tratados con una sustancia variadamente conocida como calcium pangamate, ó ácido pangámico, o “vitamina B15”. Además del vocabulario, los niños empezaron a utilizar oraciones simples, su estado general mental mejoró, y tenían mayor concentración e interés en los juguetes y juegos. Investigaciones subsecuentes han mostrado el factor esencial del ácido pangámico en convertirse en la DMG.

Rápidamente después que el siquiatra Allan Cott visitó Moscú y trajo consigo una dotación pequeña de ácido pangámico, el cual probó en un numero de niños de entre sus pacientes, algunos de los cuales eran autistas. Muchos de los pacientes de Cott respondieron de la misma manera que lo hicieron los niños Rusos. Una madre escribió, “Es la cosa más excitante que jamás haya experimentado. El estaba repitiendo preguntas y ahora contesta preguntas”

Hasta este tiempo el ácido pangámico, o B15, ha entrado a los Estados Unidos. El caos sobrevino. Cada fabricante tituló su producto como “la fórmula original Rusa.” Existieron al menos cuatro distintas fórmulas en el mercado, se cree, parcialmente, como el resultado de un engaño deliberado y de ofuscación por parte de los Rusos. La DMG, en pequeñas cantidades, era un componente de algunas fórmulas. La FDA se involucró y se sobrevinieron largas batallas legales. Uno de los resultados fue que el término B15 se prohibió. (A pesar que la DMG se asemeja a las vitaminas B en muchas maneras – se encuentra en los mismos alimentos, por ejemplo – no se conocen síntomas claros característicos de deficiencias de la DMG.)

El resultado significativo de las batallas legales es que la venta de la DMG está ahora permitido, siempre y cuando no se haga referencia a ella como una vitamina, y mientras sea vendida como un alimento y no como una droga.

Yo he seguido la situación del ácido pangámico por casi 25 años. He mencionado en algunas de mis lecturas, y hablado a los padres y profesionales acerca de ella en conversaciones y correspondencia. Siempre preguntaría, “si usted la prueba, por favor déjeme saber los resultados que observe, aun si no se obtiene alguna mejoría.”

Ahora estoy firmemente convencido que la DMG es benéfica a una proporción substancial de niños y adultos autistas que he decidido de hacerlo “público” en la ARRI – y hablarle a la gente acerca de ella de una manera libre y abierta, de tal forma que ellos la puedan probar si lo desean.

Algunos que escuchan esto se podrían horrorizar: “Donde están los estudios científicos

controlados doble ciego-placebos que muestren que es efectiva para el tratamiento del autismo? Mi respuesta es simple. “No existen tales estudios, y ninguno de ellos es necesario”. Existen, por supuesto, numerosos estudios dobles ciegos no hecho en el autismo de la DMG en la literatura médica y científica, utilizada no sólo en humanos, sino también en todo tipo de animales de laboratorio, frecuentemente a los cuales se les administraron altas dosis de la DMG. Como se hizo notar anteriormente, ningún efecto secundario adverso ha sido encontrado aún en ingestas masivas de la DMG. (Digo “ingestas” en lugar de “dosificación” por que “dosificación” implica que es una droga, lo cual no lo es.)

Dado que ninguna compañía tiene los derechos de la DMG, la competencia mantiene el precio – y las ganancias – en niveles bajos. De tal forma que no existe oportunidad alguna de que alguien patrocine un estudio doble ciego de \$ 200,000 USD de la DMG en niños autistas. Un padre puede comprar 30 tabletas por aproximadamente \$8 USD. Esa es una dotación suficiente, aún para un adulto al cual se le den cinco o más tabletas al día, para determinar, en muchos de los casos, si podría ayudar. Si se siente que puede ser útil, bien. Si no, solamente gastó \$8 USD (excepto por la ayuda otorgada al sistema inmunológico).

Para ayudar a los padres en recibir datos no manipulados, usualmente les digo que se repriman de decirle a los maestros, abuelos y otras persona que conviven con el niño que la DMG está siendo probada. Tengo numerosas cartas en mis archivos diciendo, “la terapeuta de lenguaje de Johnny dice que ha hecho más progreso en las ultimas dos semana que en los últimos seis meses. Como usted lo sugirió, no le hemos dicho a nadie que estamos probando la DMG.”

Estoy 100% de acuerdo en que se realicen estudios doble ciego en drogas consideradas potencialmente dañina, como la fenfluramina, Haldol, o similares. Sin embargo, no hace sentido insistir en tales refinamientos antes de probar sustancias seguras como la DMG, el pay de manzanas, o la sopa de pollo.

Si la DMG va a funcionar, sus efectos usualmente se observarán dentro de una semana mas o menos, a pesar de que se debe de probar por algunas semanas o un mes antes de descartarla. En algunos casos, resultados dramáticos han sido observados dentro de las primeras 24 horas: Una madre de Los Angeles estaba manejando en la autopista, su hija Kathy de tres años sentada atrás, y su niño autista mudo Sammy de cinco años sentado en el frente. La DMG se había empezado a suministrar el día anterior. Kathy empezó a llorar. Sammy se volteó y dijo sus primeras palabras: “No llores Kathy”. La madre se conmocionó, y casi chocó el carro.

Un caso similar: Una madre Texana aseguró a su hija autista de seis años en el asiento frontal, entonces, antes de partir, se volteó para decirle a su esposo, “Dejaré a Mary primero en la casa de la niñera. Mary, estando tomando la DMG por dos días, conmocionó a sus padres con sus primeras palabras: “No! No niñera!”

A pesar que el habla es el cambio positivo más notable en aquellos niños ayudados por la DMG, la mejora de sus conductas también es usualmente reportado. Un padre le dio a su hijo una tableta diaria de DMG sin mencionarlo a la escuela. Después solicitó una copia del reporte diario de la escuela de transgresiones de conducta. La correlación entre los días con arrebatos y los libros de ellos, y el uso de la DMG era innegable.

Un artículo en el Jornal de Medicina de Nueva Inglaterra (en Octubre de 1982) reportó que un hombre retardado mental de 22 años el cual tenía de 16 a 18 ataques por semana mientras tomaba anti-

convulsivos experimentó solamente tres ataques por semana mientras tomaba DMG. Al intentar remover la DMG, aumentaron dramáticamente la frecuencia de los ataques.

El año pasado le envié información de la DMG a Lee Dae Kun, Director del Centro de Investigación de Problemas Infantiles Pusan (Korea). EL probó la DMG en 39 niños autistas, de edades entre tres y siete años, durante tres meses, con los siguientes resultados (sintetizados):

Beneficios observados:

Sí: 31 (80%)

No: 8 (20%)

(Mejoraron su lenguaje, apetito, evacuaciones, humor.)

Ocho niños tuvieron dificultades para dormir durante la primera y segunda semana.

Seis niños se tornaron más activos durante la primer y segunda semana.

Lee Dae Kun escribió que los padres de los niños autistas, usualmente escépticos, observaron claramente las mejorías. El concluyó que la DMG es muy benéfica para los niños autistas, aun cuando no sea una cura.

La información disponible acerca del uso de la DMG en personas mayores es también alentadora. Una mujer de 26 años la cual apretaba cosas (personas, Televisiones, etc.) bastante fuerte cuando se frustraba, probó la DMG, con escepticismo, para ver si podría estimular su escueto lenguaje. No lo logró, pero trajo marcadas mejorías en su tolerancia a frustrarse. “Aún mi esposo, el cual estaba más escéptico que yo, ahora es un creyente,” ella escribió.

La DMG ciertamente no ayuda siempre, y ciertamente no es una cura, pero ciertamente vale la pena probarla, en mi humilde opinión.

Si usted prueba con ella, déjeme saber como le fue.

Autism Research Review International, 1998, Vol. 12, No. 2, página 3

La Vitamina C en la Prevención y Tratamiento del Autismo

Bernard Rimland, Ph. D.

Instituto de Investigación del Autismo, 4182 Adams Avenue, San Diego, CA 92116

La Vitamina C es una sustancia bastante segura que inmensamente benéfica para el cerebro y el

cuerpo en un sin numero de maneras. Su potencial para prevenir y tratar el autismo apenas ha sido explorado.

La Vitamina C se concentra principalmente en el cerebro, pero su rol principal en la función cerebral no se conoce. Un estudio reciente de Medline arrojó 400 referencias acerca de la vitamina C y el cerebro, pero el misterio prevalece.

No necesitamos comprender su bioquímica para saber que la vitamina C es crucial para la función cerebral. Las primeras muestras de deficiencia de vitamina C son la confusión y la depresión. La vitamina C también mejora la capacidad de percepción, demostrado en el aumento de las calificaciones de pruebas de inteligencia en niños normales y con Síndrome de Down. Otros estudios han mostrado mejorías en su EEG y su estado de alerta, al medir evaluado de varias maneras. Hoffer y Osmond, en una serie de brillantes estudios, demostraron la efectividad de la vitamina C para tratar la esquizofrenia.

La mayoría de las cosas que escuchamos acerca de la vitamina C está relacionado con su rol destructivo de virus y bacterias. Un estudio de Hemila que Herman que citaba 21 estudios placebo-controlados en los cuales se administraba 1 o más gramos de vitamina C diariamente redujo significativamente la severidad y duración de los resfriados. (No previene los resfriados, los mitiga). En ARRI 12-1, discuto el trabajo del investigador Australiano Archie Kalokarinis, el cual usó la vitamina C para reducir las muertes ocasionadas por vacunas a infantes aborígenes de un 50% a cero.

Pero el rol defensivo de la vitamina C es solamente uno de sus variados roles en el cuerpo. El soberbio libro de Irwin Stone “El Factor Curativo: La Vitamina C en contra de las Enfermedades”, discute muchas otras maneras en las cuales la vitamina C protege al cuerpo en contra de sustancias implicadas como causantes de algunos casos de autismo. Unos cuantos ejemplos:

- Toxinas. Stone revisó un numero determinado de estudios, realizados en los años 30s, indicando que trabajadores industriales sufrían de envenenamiento por plomo como el resultado de su exposición al plomo en abillantadores, plantas de almacenaje de baterías y la rápida experiencia de recuperación de sus síntomas mentales y físicos al suplementarles vitamina C. El discutió un caso de 1940 de un niño de 27 meses de edad que había comido materiales que contenían plomo y el cual mejoró bastante al administrarle suplementos de vitamina C. El discutió el casos de un estudio Chino en el que se colocaron larvas de rana en agua con alto contenido en plomo, se removieron y se colocaron ya sea en agua simple ó agua simple con vitamina C. Seis días después, todos las larvas de rana en el agua tratada con ácido ascórbico estaban todavía vivas, mientras que el 88% de los que estaban en el agua simple. El también discutió los efectos protectivos de la vitamina C en contra del mercurio, arsénico, benceno y otros químicos, así como venenos orgánicos tales como el botulismo, mordeduras de serpientes, arañas y alacranes, y toxinas bacteriológicas.

- La Vitamina C en el Autismo? Se ha utilizado la vitamina C en el autismo? Es de mi conocimiento solamente dos estudios en los cuales se evaluó específicamente la vitamina C como tratamiento para el autismo. El primero fue un estudio que yo inicié en 1967 para evaluar los efectos de cuatro vitaminas: B3, B5, B6, y C. Utilizamos un rango de dosis de solamente uno a tres gramos por día de vitamina C (alrededor de 20 mg/lb), y la C a ese nivel de dosis fue fácilmente superada por la vitamina B6. (Diez y ocho estudios consecutivos confirman el valor de la vitamina B6).

El segundo estudio de la vitamina C en el autismo fue realizado por Dolske et al. (1993). El estudio consistió de una prueba de 30 semanas doble ciego, placebo-controlado de 52 mg/lb por día como

tratamiento para 18 niños autistas (de edades de 6 a 19 años) realizado en sus casas. Mejorías estadísticamente significativas en varios aspectos en evaluación fueron reportados. Claramente, la dosis mayor empleada por Dolske produjo mejores resultados que nuestro estudio anterior de la vitamina C. Pero cual es la dosis correcta para el autismo? Nadie lo sabe. Pero la vitamina C es extremadamente segura, aún en dosis masivas, así que estaría bien encontrar cual es la dosis óptima para el autismo.

Cuál es la dosis segura de vitamina C? Bastante. El experto en Vitamina C Robert Cathcart propone el método de la “tolerancia intestinal” para determinar el requerimiento propio de vitamina C. Usted simplemente ingiera incrementalmente cantidades altas de vitamina C cada día hasta que su cuerpo alcance el punto de saturación de vitamina C. Al sobrepasar ese nivel, la vitamina C se convierte en purgativa. Para la mayoría de las personas que gozan de buena salud, el nivel de tolerancia tiende a ser de 10 a 15 gramos de vitamina C por día. Si usted se empieza a enfermar, su cuerpo requiere más vitamina C, y su “tolerancia intestinal” se podría incrementar a 30 o 100 o más gramos por día. Pero de acuerdo con Cathcart y otros expertos en vitamina C, aumentar la dosis aún cuando esté enfermo abreviará dramáticamente su enfermedad. Los pacientes de Cathcart con mono-nucleosis se sentían normales después de algunos días de ingerir 200 gramos de vitamina C, ya sea administrada oral o intravenosa, en comparación con pacientes de otros doctores en la misma comunidad que fueron hospitalizados por varias semanas durante un brote mono-nucleosis (La página de internet del Dr. Carthcart es www.orthomed.com).

Cuando mi hija adolescente Helen fue hospitalizada en etapa “terminal” (etapa 4B) de la enfermedad de Hodgkin en 1974, yo la administré una dosis de 40 gramos de vitamina C por día (526 mg/lb). Sus doctores se asustaron: “La va a matar!” “De ninguna manera!” respondí. Ella se recupero rápidamente, y 24 años después goza de una vibrante estado de salud.

En 1966 VanderKamp publicó un reporte raramente citado pero significativo, que hombres esquizofrénicos adultos requerían de 36 a 48 gramos de vitamina C por día para alcanzar el nivel de saturación de vitamina C que alcanzaron un grupo controlado de que hombres al tomar 4 gramos de vitamina C. El nivel de saturación fué medido mediante una simple prueba en la cual una gota de orina se agregó a un tubo conteniendo un reactivo.

Encontré fascinante no solo el hecho de los esquizofrénicos necesitaban 10 veces más que los grupos controlados, sino también que las altas dosis de vitamina C trajeron consigo marcadas mejorías en la socialización con los pacientes. No obstante que los pacientes de ninguna manera se habían curado, ellos “expresaron un sentimiento de bienestar. La ansiedad, la expresión facial de tensión fue reemplazada con una sonrisa y amabilidad. Ellos citaron que no se habían sentido tan ‘lúcidos’. ‘La gente parece no estar en contra mía’. ‘Ahora puedo pensar más claramente’. Aquellos que eran tímidos, aislados y retraídos empezaron a participar en actividades supervisadas, en conversaciones con otros pacientes y personal de supervisión.”

Obviamente, el autismo y la esquizofrenia son dos trastornos muy diferentes (como lo enfatice en mi libro Autismo Infantil en 1964), pero las mejorías en socialización que VanderKamp reportó en sus pacientes esquizofrénicos podrían ser ciertamente esperados entre los pacientes autistas, particularmente aquellos con síndrome de Asperger. Espero que existan algunos lectores quienes sean tan curiosos como lo soy yo acerca de cual sería el resultado si los estudios de VanderKamp se realizaran en pacientes autistas o con Asperger.

Otros investigadores han reportado también mejorías en las personalidades de sus pacientes psiquiátricos al administrarles altas dosis de vitamina C. Milner (1963), por ejemplo, reportó “mejorías estadísticamente significativas en la depresión, manías y síntomas paranoicos complejos, todos con una mejoría en general de su personalidad....”

La investigación también ha demostrado que la vitamina C proporcionar mejorías en pacientes con depresión y enfermedades maniaco depresivas, las cuales, como lo apunté en Autismo Infantil, parecen estar genéticamente relacionadas con el autismo.

Si la vitamina C se utiliza en altas cantidades, la mayoría de los expertos sugieren que vitamina C “protegida” (ascorbato sódico) deberá ser utilizada en lugar de ácido ascórbico, ya que la presentación en ácido puede ser muy ácida en dosis de múltiples gramos. Polvo de ascorbato sódico (una cucharada equivale aproximadamente a 4 gramos) puede ser comprada por libra a un precio muy barato en Wholesale Nutrition Company (1-800-325-2664) y de Bronson (1-800-610-4848).

Autism Research Review International, 1997, Vol. 11, No. 4, página 3

Cuál es la ‘Dosis’ Correcta de Vitamina B6, DMG, y otros Nutrientes Utiles en el Autismo?

Bernard Rimland, Ph. D.

Instituto de Investigación del Autismo, 4182 Adams Avenue, San Diego, CA 92116

Coloco comillas alrededor de la palabra “dosificación” por que “dosis” típicamente se refiere a drogas, y los nutrientes a ser discutidos definitivamente no son drogas. Una droga actúa ya sea bloqueando o interfiriendo con el proceso natural del cuerpo, mientras que un nutriente permite o mejora estos procesos. Es por eso que las drogas son frecuentemente tan dañinas, mientras que los nutrientes son característicamente no solamente seguros, sino también muy benéficos.

Frecuentemente nos preguntan, “Cuál es la dosificación correcta de esto o aquello para nuestro niño? La respuesta es, para los nutrientes como para las drogas – nadie lo sabe. Cada persona es diferente de cualquier otra y sólo mediante la experimentación – prueba y error – se puede determinar si una sustancia será de ayuda y en que cantidades debe administrarse. Teniendo lo anterior como un hecho, he aquí lo que he aprendido durante los últimos 30 años:

Vitamina B6. La vitamina B6 (se debe administrar con magnesio) fue encontrada útil en casi la mitad de entre todos los niños y adultos autistas en 18 estudios consecutivos entre 1965 y 1996. En nuestros propios estudios, el cantidad promedio de B6 administrada en los casos que encontramos que la B6 trajo beneficios era alrededor de 8 mg. por libra de peso corporal, por día. (Esto sería alrededor de 500 mg/día para un niño de 60 libras o 27 Kg.). Gilbert LeLord y su grupo de investigadores franceses determinaron una cantidad similar: 17 mg/kg/día. Pero – estos es solamente un promedio. En ARRI 9/2 publicamos una carta de un padre cuyo hijo mejoró bastante con alrededor de 40 mg/día. Sugerimos empezar con un cuarto de la cantidad a alcanzar y aumentarla lentamente en un período de 10 a 14 días. Si la dosis es mucha para el niño, o se aumento muy rápidamente, podrán presentarse algunos efectos secundarios, tales como hiperactividad, diarrea, nausea – pero lo anterior es ocurre raramente. En tales casos, la dosis debe de disminuirse y aumentares de nuevo lentamente, para tratar

de encontrar el nivel correcto. Le recomendamos a los padres de reservarse de mencionar el experimento a los maestros, terapeutas, familiares, y vecinos, de tal forma que puedan esperar comentarios no solicitados acerca de su mejoría.

Los límites superiores recomendados para adultos o aquellas personas por arriba de 120 libras (54 Kgs.) es 1000 mg/día, aunque algunos han estado en 1,500 mg/día. Yo incrementé en 500 mg/día la dosis de mi hijo de 1000 mg/día durante un año, y no observé ninguna mejoría por arriba de los 1000 mg/día que había estado tomando por 20 años, de tal forma que revertí la dosis a 1000 mg/día.

El año pasado una madre de Florida habló para decirme que al visitar la casa para adultos mayores en la que está su hijo, se conmocionó de su deteriorado comportamiento. Al investigar al respecto, encontró que se les había acabado su dotación de B6/magnesio, la cual hubiese suministrado 1000 mg/día de B6. Entonces ella ordenó tres veces la dotación usual de la fórmula en polvo de la B6/magnesio., para proteger que se le volviera a acabar. En su siguiente visita se asombró en la mejoría de su hijo. El actualmente muestra señales de afecto hacia ella por primera vez en su vida! Entonces ella entendió que sus instrucciones habían sido mal interpretadas y que su hijo estaba recibiendo 3000 mg/día de B6 – tres veces la dosis recomendada. A pesar de la mejoría, los médicos a cargo detuvieron la dosis, argumentando que era peligrosa. El está ahora en un tratamiento de drogas que sí es peligroso.

El único daño conocido de una sobredosis de vitamina B6 es la neuropatía periférica – manifestada por entumecimientos y temblores de las manos y los pies. Es muy rara – yo he encontrado solamente cuatro casos en 30 años, y el problema desapareció cuando se dejó de ingerir la B6. Muy pocas personas son hiper-sensitivas a la B6.

La vitamina B6 con magnesio producirá mejorías en unos pocos días. Si no se observan beneficios, sugiero que se detenga su uso.

Magnesio: Dar cerca de 3 o 4 mg. de magnesio por libra de peso corporal, hasta 400 mg. por día en adultos, mejora los efectos de la B6 y protege al cuerpo de posibles deficiencias inducidas por la B6. Esta no es una mega dosis de magnesio, en lugar de eso es la dosis que muchos investigadores, incluido yo, creemos que cada persona debe de tomar para un estado de salud óptimo. Casi cualquier tipo de procesamiento de alimentos consume el magnesio, así que la suplementación de magnesio es esencial para evitar tal deficiencia.

Dimetiglicina (DMG): Los mejores proveedores de DMG la ofrecen en tabletas o cápsulas de 125 mg. cada una. La determinación de la dosificación correcta depende de la experimentación de prueba y error. Los niños jóvenes generalmente mejoran, si responden a la DMG, de entre media tableta a tres o cuatro por día, a pesar de una madre, médica, encontró que su hijo de cinco años encontró que necesitaba 16 por día! (El se comportaba mejor durante algunas horas con cuatro tabletas, y retrocedía, así que le daba cuatro más. Lo anterior ocurría en algunas ocasiones, así que llegó a darle 16 por día.)

Otro médico, también la madre de un hijo autista – un hombre de 10 libras con casi 30 años – terminó dándole a su hijo 26 DMG por día, por la misma razón. Parece que muy pocas personas metabolizan la DMG muy rápido, y por ende necesitan más por día que la mayoría.

El conductor de un programa de radio de la ciudad de Nueva York, Gary Null, me dijo que muchos maratonistas ingieren una tableta de DMG por milla – en total 26. Ellos mejoran su desempeño y sufren menores problemas físicos. Existe una amplia investigación científica que muestra tales

beneficios como esperables.

A pesar que existe una amplia variedad de niveles de dosificación reportados por aquellos que utilizan DMG; la dosificación usual para niños llega hasta cerca de cuatro por día, y para los adultos de ocho por día. Como con la vitamina B6, las diferencias entre individuos es bastante.

Un pequeño porcentaje de niños autistas se convierten en hiperactivos cuando se les da DMG. Esa es la manera de ellos de decirle que necesitan más ácido fólico. Acido fólico, una vitamina B, se puede comprar en tabletas o cápsulas de 800 mcg. Dos de las tabletas de 800 mcg con cada una de DMG usualmente resolverán este problema de hiperactividad.

Acido fólico: El ácido fólico por sí solo se ha reportado ser de ayuda en el autismo. (ARRI 8/4). El gran investigador Francés Jerome Lejeune reportó que suplementación de alrededor de 250 mcg. por día de ácido fólico por libra de peso corporal trajeron consigo mejorías mayores en varios niños autistas. El Dr. Lejeune le dio a miles de niños con retraso (la mayoría con Síndrome Down) 20 mg de ácido fólico por día en varios de sus estudios, sin daño alguno, ni ningún daño era esperado.

Vitamina C: En 1991, Lelland Tolbert y sus asociados reportaron que al dar 8000 mg/día de vitamina C a adolescentes y adultos autistas trajeron consigo mejorías significativas (ARRI 6/1). Dado que la vitamina C se halla en muy altas concentraciones en el cerebro, esto no es un hallazgo sorprendente. Un numero de líderes mundiales expertos en vitamina C, incluyendo al ganador del Premio Nobel Linus Pauling, recomendó que la mayoría de las personas tomen al menos tomen tal cantidad de vitamina C cada día para una óptima salud. He estudiado la vitamina C por unos 30 años, y poseo prácticamente cada libro que se haya escrito al respecto. Yo tomo alrededor de 12000 mg. de vitamina C diariamente (tres cucharadas rasas), en la forma de polvo de ascorbato sódico (solamente alrededor de 18 USD por libra, comprada al 1-800-325-2664). Un pequeño porcentaje de personas tiene diarrea en tales dosis – para el resto de nosotros, especialmente aquellos con autismo, hay mucho que ganar.

A medida que los beneficios que los nutrientes pueden y confieren son más ampliamente conocidos y aceptados, un numero creciente de padres van a aceptar mas estas sustancias naturales y saludables en comparación que drogas dañinas. ARRI mantendrá a los lectores informados acerca de la investigación realizada en estos valiosos tratamientos.

Autism Research Review International, 2001, Vol. 15, No. 4, página 3

Controlando Comportamientos de Auto-Daño y Agresividad en el Autismo

Bernard Rimland, Ph. D.

Instituto de Investigación del Autismo, 4182 Adams Avenue, San Diego, CA 92116

Nada es más difícil para los padres de niños autistas el tolerar el comportamiento de auto-daño y agresividad (SIB/A por sus siglas en inglés). Los comportamientos SIB/A no son muy agradables de observar, de pensar al respecto, o de discutirlo, pero existen, y debe de ser enfrentado. Algunos niños autistas pegan su cabeza contra las paredes o piso tan fuerte que se han fracturado sus cráneos,

desprendido sus retinas, o causado sordera. Otros se pegan a sí mismos con sus puños o rodillas tan fuerte que se han quebrado sus narices, deformado los oídos, y aún se han quedado ciegos. Algunos niños se muerden así mismos y entre otros, y le pegan a otros niños y sus padres con tal violencia que han quebrado huesos.

El primer paso a dar, cuando uno se enfrenta con SIB/A, es el de tratar determinar por que el niño realiza esas acciones. Es dolor o frustración lo que causa que el niño se golpee a sí mismo o a otros? Un niño sin habla se auto golpeaba de los dos a 18 años, cuando se descubrió que había estado sufriendo de una infección muy dolorosa del mastoide. Muchas exámenes médicos han fallado en desentrañar esta fuente de dolor severo. Trate de encontrar a un médico el cual sea padre de un niños autista o discapacitado para que realice un examen médico extremadamente minucioso para determinar si existe una causa de dolor causante de la conducta intolerable. Tim Buie, M.D., ha encontrado que dolores indetectables del estómago han sido la causa de conductas DIB en sus pacientes autistas.

Una buena cantidad de tiempo y atención se ha invertido a métodos para tratar con estos terribles problemas, incluyendo:

1. Modificación de conducta utilizando “enforzamiento” solamente. Esta técnica se recomienda ciertamente si y cuando funciona. Un repaso a la literatura hecho por la Asociación de personas con Discapacidades severas, (TASH por sus siglas en inglés), encontró que el “enforzamiento” positivo es efectivo aproximadamente en el 60% de los casos. Estamos preocupados del 40% restante.
2. Aversives. Mientras muchas personas están ideológicamente opuestas a aversives, un panel especial gubernamental investigó este problema y concluyó que había muchos casos donde aversives eran la técnica preferida, en todos aquellos casos donde el “enforzamiento” positivo no funcionaba.
3. Drogas. Muchas drogas, incluyendo recientemente a Naltrexone, han sido efectivas parcialmente efectivos en algunos casos. Sin embargo, la mayoría de las drogas traen consigo sus problemas, los cuales no son por ningún motivo triviales.
4. Corregir la química corporal, mediante el uso de suplementos nutricionales, o mediante la desintoxicación de elementos tóxicos tales como el mercurio, es una alternativa muy poco utilizada.

Desintoxicación: Amy Holmes, M.D., quien ha tratado muchos cientos de niños autistas contaminados con mercurio, reporta que mientras que las mayores mejorías en términos de lenguaje, sociabilidad, capacidad cognitiva, etc., es visto en los niños pequeños, los adolescentes usualmente muestran marcados y bien notables reducciones en sus SIB/A cuando el mercurio es removido.

Vitamina B6 y magnesio, y DMG (dimetilglicina): Durante los pasados 40 años he encontrado un gran numero de casos severos de individuos con SIB/A quienes han respondido maravillosamente bien a la suplementación con nutrimentos, particularmente altas dosis de B6 y magnesio, y DMG. Sorpresivamente, estas mejorías ha sido vistas no solamente en individuos autistas, si no también en niñas con el síndrome Rett y niños con síndrome X frágil, así como en niños con el síndrome Angelman. Unos cuantos casos como ejemplo:

Caso 1: Anthony, un hombre autista de 18 años en Inglaterra, era tan violento que tuvo que ser enviado a un internado. En la institución quebró siete ventanas en tres minutos, y trató de atacar sexualmente a

una mujer, dando por resultado severas restricciones. Las drogas no funcionaron, y su madre, la cual dirige una organización la cual apoya la investigación del autismo en el Reino Unido, me contactó pidiendo ayuda. Le sugerí las dosis altas de B6 y magnesio. El resultado fue milagroso. Cuando Anthony fue llevado a un viaje en tren, sus padres olvidaron llevar consigo las vitaminas. Al día siguiente, él se convirtió de nuevo en una “bestia”. Fui invitado a la institución donde Anthony residía, y tomé la oportunidad de conocerlo y discutir su caso con el staff. Todos coincidieron que Anthony había mostrado mejoría notable cuando se le empezó a administrar altas dosis de la vitamina B6 con magnesio.

Caso 2: Hace algunos años fui invitado a hablar en Caracas, Venezuela, por la Dra. Lilia Negron. La Dra. Lilia Negron me introdujo diciéndole a la audiencia, y a mí, acerca de un joven autista cuya madre había llegado a la oficina de Lilia tratando de encontrar ayuda para su hijo. El estaba a punto de ser expulsado del tercer hospital mental, ya que ni masivas cantidades de drogas podían controlarlo, y él era muy violento para mantenerlo en el hospital. La Dra. Negron intentó con la B6 y magnesio como último recurso. El joven se calmó rápidamente. La Dra. Negron reportó en la reunión que recientemente había visitado a la familia, y lo había encontrado ahora como una persona placentera y llevadera que cantó y tocó la guitarra para ella.

Caso 3: La madre del muchacho me dijo que él era considerado la persona que más se auto-lastimaba en su estado – un estado bastante grande. Nada podía detener su comportamiento de auto-lastimarse. Las drogas que le habían dado habían tenido tales efectos adversos en su corazón que si se aumentaba la dosis probablemente lo habrían matado, y a pesar de esto el comportamiento de auto-daño continuaba. La madre estaba tan perturbada mentalmente que había considerado seriamente matar a su hijo y a ella misma por que no podía tolerar tal situación. Ella trató la B6 con magnesio, con resultados increíblemente buenos en un corto período. Ella estaba feliz. Sin embargo, ella me llamó para decirme que había nuevamente empezado a auto-golpearse. Le sugerí que cambiar a P5P, un tipo diferente de vitamina B6, diferente a la piridioxina hidroclicorada, la cual quizás podría lograr algún cambio. No he vuelto a escuchar de ella si el cambio tuvo algún efecto.

Caso 4: Michael era un hombre autista joven de 180 libras, de 18 años de edad, el cual le había quebrado a su madre la mandíbula y golpeado a su padre tan fuerte que tuvo que faltar a trabajar por varios días. La policía había sido llamada en varias ocasiones, cuando tenía uno de sus ataques de ira. Ed Kitt, el director de la escuela en Las Vegas a la cual asistía, le dijo a la familia que me contactara pidiendo mi consejo. Les sugerí la vitamina B6 con magnesio, así como la DMG, y los resultados no se quedaron cortos a un milagro. El buen y placentero comportamiento de Michael ha continuado por algunos años. Él continúa tomando cantidades masivas de B6 con magnesio (1500 mg. de B6, 700 mg. de magnesio) y 18 tabletas de DMG por día. El padre me dijo que estos nutrientes son caros, pero es feliz a pesar de ello de pagarlos. Son menos caros que las drogas que habían estado comprando, y ciertamente mucho más efectivos, seguros, y más útiles para su hijo [Nota del Editor: La historia de Ed Kitt acerca de Michael está incluida en este libro en un capítulo posterior].

Síndrome de Rett: Hace algunos años recibí una llamada telefónica de una madre diciéndome que su hija adolescente con Síndrome de Rett estaba “forzando” sus ojos, y golpeándose a sí misma severamente, con la gran posibilidad de lesionar su cuerpo. Yo sugerí la B6 con magnesio, y la DMG. Algunos meses después recibí una efusiva llamada de Kathy Hunter, presidenta de la Asociación del Síndrome de Rett, la cual me dijo que una niña con Síndrome de Rett que se auto-lastimaba severamente, se había beneficiado enormemente con los suplementos nutricionales. Ella me dio el número telefónico de la madre. Cuando le llamé, resultó ser la madre con la cual había platicado anteriormente.

Síndrome de Angelman: Un número de madres que habían asistido a una convención de la Asociación del Síndrome de Angelman llamó para decirme que habían sido informados de un niño con Síndrome de Angelman el cual se había auto-lastimado, arañado y mordido a su madre, y que generalmente era bastante agresivo. La DMG trajo consigo excelente resultados, así que otras madres también intentaron con la DMG y trajo consigo los mismos resultados. Les pregunté el nombre de la autoridad nacional en el Síndrome de Angelman y le escribí a tal médico, preguntándole si estaría dispuesto a colaborar en un estudio de los efectos de la DMG en el comportamiento de auto-maltrato del Síndrome de Angelman. Nunca recibí una respuesta.

Autism Research Review International, 1998, Vol. 2, No. 2, página 3

Autismo Causado por la Cándida?

Bernard Rimland, Ph. D.

Instituto de Investigación del Autismo, 4182 Adams Avenue, San Diego, CA 92116

La Cándida Albicans es un hongo tipo “levadura” que habita en casi todos los humanos. Vive en las membranas mucosas oscuras húmedas que cubren la boca, vagina y tracto intestinal. Ordinariamente existe solamente en pequeñas colonias, prevenida de crecer rápidamente por el sistema inmune del cuerpo humano, y en competencia con otros microorganismos dentro y en las membrana mucosas del cuerpo. Cuando algo pasa que trastorna este delicado balance natural, la cándida puede crecer rápida y agresivamente, causando muchos síntomas incómodos a la persona. Algunos de los síntomas son comúnmente conocidos y aceptados. Las infecciones vaginales por levaduras, primordialmente causada por cándida, son los casos más frecuentes. “Boquillas”, la infección blanca por levadura de la boca y lengua que es muy común en los infantes, es otra ejemplo de los muy conocidos sobre crecimientos de la cándida.

En años recientes una minoría de médicos han empezado a tratar de persuadir a sus colegas, y al público, que la cándida puede presentar consecuencias más devastadoras a los humanos que las infecciones vaginales y de boquillas. Ellos citan estudios Japoneses que la cándida es capaz de producir toxinas que causan disrupciones de largo plazo al sistema inmune y puede también atacar al cerebro. En casos extremos, ellos aseguran, desordenes severos, resistencia total a tratamientos convencionales, pueden dar como resultado de la candidiásis. Estos incluyen depresión, esquizofrenia y, en algunos casos, autismo.

Es muy pronto para llegar a una conclusión firme, pero, basado en el peso de la información recolectada hasta hoy, me parece altamente probable que una pequeña, pero significativa, proporción de niños diagnosticados como autistas son de hecho víctimas de una infección fuerte de cándida. Inclusive creo que si la infección de cándida se trata exitosamente en estos pocos de casos – es más fácil decirlo que hacerlo – los síntomas del autismo dramáticamente mostrarían mejorías.

En un caso típico de este tipo, el niño parece un infante normal, razonablemente sano durante los primeros 18 a 24 meses. Ha empezado a hablar, y el niño muestra el nivel normal de interés en su familia y entorno. Una serie de infecciones del oído ocurren que son tratadas rutinariamente con

antibióticos. Muy pronto después, consecuentes cambios empiezan a ocurrir. Su habla se empieza a interrumpir, y retrocede, comúnmente al punto de mutes. Dentro de unas pocas semanas o meses el niño empieza a mostrarse indiferente y pierde el interés en sus padres y entorno. Los preocupados padres llevan al niño con varios especialistas, y finalmente llegan al diagnóstico de “aparición tardía de autismo”. La historia es familiar. Todos conocemos tales casos.

En 1981, esto le pasó a Duffy Mayo, en aquel entonces el hijo de tres años y medio de Gianna y Gus Mayo de San Francisco. Duffy había sido una brillante y activa jovencita, aprendiendo a hablar Inglés e Italiano antes de que su retroceso empezó. Después del diagnóstico del autismo había sido dado por dos especialistas, los Mayo fueron lo suficientemente afortunados de llevar a Duffy con el alergólogo Alan Levin en su búsqueda de ayuda. Levin encontró que el sistema inmune de Duffy estaba severamente des-balanceado. De especial interés era que Duffy había recibido una serie de tratamientos con antibióticos, los cuales tenían la intención de controlar su infección de oído. Levin supo que tales antibióticos frecuentemente matan los microorganismos que compiten con la *Candida* en el cuerpo humano y por lo tanto permiten el crecimiento de la *Candida* en proporciones abrumantes.

Teniendo conocimiento de la evidencia existente de que la *Candida* puede ser menos benéfica de lo comúnmente conocido, Levin trató con la Nistanina, una droga anti-fungicida que es tóxica para la *Candida* pero no para los humanos. Duffy al principio empeoró (una reacción muy común, causada por las toxinas liberadas por las células moribundas de la *Candida*). Entonces ella empezó a mejorar. Dado que Duffy era sensible a los hongos de clima húmedo, los Mayo se mudaron tierra adentro a un clima más seco. Dado que la *Candida* se prolifera con ciertos alimentos (especialmente las azúcares y carbohidratos refinados) la dieta de Duffy requirió modificaciones drásticas. Ahora Duffy es un niño activa de 10 años y medio, con grandes mejorías y menores signos del autismo. Su sistema inmune sigue desequilibrado, a pesar de todo, sigue necesitando el tratamiento.

La mayoría de los médicos son escépticos.

Cuando Los Angeles Times publicó un largo artículo acerca de Duffy en 1983, los Mayo, y el Instituto de Investigación del Autismo (ARI), el cual fue mencionado en el artículo, empezaron a recibir cartas y llamadas telefónicas de padres de niños autistas de todo el país. Parece que existen muchos niños autistas cuyos problemas empezaron poco después de terapias de largo plazo de antibióticos, o cuyas madres tuvieron infecciones crónicas de levaduras que transmitieron a sus hijos. Cuantos de estos de estos niños pudieron sido afectados por la candidiásis? Nadie lo sabe.

William G. Crook, el muy conocido pediatra de Knoxville, Tennessee, ha mencionado varios casos similares en su libro “The Yeast Connection” y en sus lecturas. Cecil Bradley (uno de los médicos de Duffy Mayo) me dijo recientemente que el ha visto ocho niños “autistas” que han respondido favorablemente a drogas anti-*Candida* y dietas.

ARI ha estado recolectado la información en relación a la relación entre el autismo y la *Candida* desde 1966, cuando nuestro primer investigador asistente, Dale Meyer, notó que las boquillas parecía ser mencionada inusualmente frecuente en las cartas y cuestionarios enviados a nosotros por los padres. Estoy bastante convencido que existe una conexión y que quizás de 5% a 10% de los niños autistas – aquellos a los cuales se les dieron varios tratamientos de antibióticos, o nacieron con boquillas o infectados de boquillas después de nacer – mejorarán cuando se les trató apropiadamente la *Candida*. Sin embargo, no existe un consenso entre los médicos acerca de la relación entre la *Candida* y el autismo.

Haciendo un juicio a contactos realizados con cientos de padres durante los años pasados, solo cerca de un médico de entre 20 o 30 dan serias consideraciones a la posibilidad que el tratar a la cándida pueden aliviarse los síntomas del autismo. La mayoría de los médicos consideran a la cándida como un mal pasajero, el cual puede ser olvidado pronto. Desearía que estuvieran en lo cierto, pero no creo que lo estén.

Aún si los padres son lo suficiente afortunados para encontrar a un médico experimentado, la batalla está lejos de ser ganada. Hay de 30 a 40 cadenas de cándida, y algunas son muy resistentes a los tratamientos. La Nistanina, quizás la más segura droga en el mercado, funcionará en las cadenas más débiles de la cándida. Ketoconazol (Nizoral) es una droga más fuerte, pero más probable de ocasionar efectos secundarios adversos. La dieta es quizás igual de importante que las drogas en el tratamiento de la cándida. Existen también sustancias que no necesitan prescripción médica que se dice que tienen efectos anti-cándida, tales como los acidophilus, ácido caprílico, y otras sustancias disponibles, algunas de las cuales han sido utilizadas para tratar la cándida en los humanos por años. Todos estos tratamientos han sido utilizados, con varios grados de éxito.

A pesar que hemos aprendido bastante acerca de la posible relación entre el autismo y la cándida en los últimos años, existe mucho más que tenemos que conocer.

Autism Research Review International, 1997, Vol. 11, No. 3, página 3

Nuestros Niños: Víctimas del Autismo y el Dogma

Bernard Rimland, Ph. D.

Instituto de Investigación del Autismo, 4182 Adams Avenue, San Diego, CA 92116

En la correspondencia de la mañana había una carta de mi perceptivo amigo Ted Melnechuk, quien, parece, lee todo, y frecuentemente me envía recortes de especial interés. Este recorte era de un artículo de cuatro páginas de la revista New York Times Magazine del 10 de Agosto, y Ted había subrayado el título: “Bernie: No te rindas!” Estaba tan complacido de que el artículo era acerca de Kilmer McCully.

Nunca he conocido a Kilmer McCully, pero he sabido de él desde los 70s, y he estado pensando bastante acerca de él durante el pasado año. De hecho, lo he mencionado en una editorial reciente de ARRI (ARRI 10/3).

Por qué había un artículo de cuatro páginas acerca de Kilmer McCully en la New York Magazine? McCully ha sido un patólogo bastante reconocido en la Escuela de Medicina de Harvard en el Hospital General de Massachussets hasta que fue “dejado ir” al final de los 70s. El no fué solamente “dejado ir” – se había convertido en objeto de gran hostilidad. McCully oía acerca de una oportunidad de empleo, asistido a las entrevistas, y el proceso se detenía abruptamente. Finalmente, el escuchó acerca de rumores concernientes a lo que el nombra “llamadas ponzoñosas” por parte de Harvard.” Tomó acción legal para la campaña de desprestigio en contra suya.

Cuál era su delito? Cómo pudo el generar tal enemistad? El había cometido el pecado cardinal –

especialmente para un maestro de una escuela médica – de sugerir que el aumentar la ingesta de ciertas vitaminas podría salvar la vida de las personas. El estaba correcto, pero no importaba. La gente, incluyendo los “científicos”, tienden a odiar a aquellos que retan sus creencias.

En nuestra editorial de ARRI el año pasado, brevemente mencioné el estudio de Ellis y McCully el cual encontró que pacientes ancianos a los cuales se les dieron de 100 a 300 mg de vitamina B6 por un período de varios años, los cuales murieron de un ataque al corazón tenían en promedio la edad de 84.5 años al morir – ocho años más de vida que quienes también murieron de un ataque al corazón pero que no tomaron vitamina B6.

La verdad a veces emerge no importa los mejores esfuerzos de las autoridades de protegerla para no ser oída por nosotros. Los medios de comunicación, incluyendo la historia principal de Newsweek (Agosto 11, 1977), nos dice, como lo intentó McCully décadas atrás, que la vitamina B6, ácido fólico, y la vitamina B12 juegan un importante papel en protegernos en contra de ataques al corazón.

McCully es quizás el más reciente de una larga lista de pioneros que sufrieron atroces injusticias en manos de autoridades dogmáticas quienes están seguros que ellos están en lo correcto y que nunca se cuestionan así mismos para considerar la evidencia. Cuantos millones de vidas se hubieran salvado si las autoridades hubieran sido menos autoritarias?

Se ha estimado que cerca de 100,000 marineros Británicos murieron terriblemente de escorbuto en los 60 años que transcurrieron en los cuales el Dr. Lind descubrió que el jugo de lima (una fuente de vitamina C) podía prevenir – y curar – el escorbuto y el tiempo en el que su descubrimiento se implementó. Las vidas que se pudieron haber salvado por la vitamina B6, y vitamina C, fueron sacrificadas por el dogma. “No me fastidien con los hechos.”

Los niños autistas han sido, y lo son, en gran medida víctimas del dogma. Cada día escucho de las madres que los pediatras de sus niños, neurólogos, o médicos proclaman que la vitamina B6 no ayudará a sus hijos, y de hecho muy bien les puede ocasionar algún daño. No importándoles que 18 estudios consecutivos han mostrado que la B6 es benéfica para el autismo, y ningún estudio ha mostrado efectos negativos en ningún niño autista. No importando que todas las drogas usadas en el autismo (excepto la Nistanina, un antifúngico) puede y causa daños.

Los niños autistas han sido víctimas del dogma desde el principio, cuando el autismo fue declarado un desorden emocional, provocado por el rechazo de las madres a sus hijos. Este dogma fue universalmente concebido y causó daños inmensos a los niños y sus familias, en la total falta de evidencia que lo respaldara.

El siguiente dogma dañino fue la creencia de que la modificación del comportamiento era fútil en el autismo. Era una buena manera de enseñarle a un perro a darse vueltas, o a otro animal de balancear una pelota en su nariz, les dijeron a los padres, pero un tratamiento para el autismo – absurdo!. Una de mis mayores razones para fundar la Asociación Americana del Autismo en 1965 fue la de pasar la voz a los padres de todos los Estados Unidos que la modificación de la conducta podía hacer la gran diferencia.

Ahora está bien establecido que, contrario al prevaleciente dogma:

- infecciones por levaduras, usualmente originadas por el sobre uso de los antibióticos, pueden

causar o exacerbar el autismo.

- intolerancia a ciertos alimentos, particularmente la leche de vaca y ciertos cereales incluyendo el trigo, pueden causar autismo.
- las vacunas, cualquier sea su valor para alguno niños, pueden causar autismo.
- la Terapia de Integración Auditiva (AIT por sus siglas en inglés), sin embargo controversial podría ser, puede y frecuentemente produce mejorías significativas.

Cada una de las anteriores causas/tratamientos está bien documentados desde un punto de vista puramente científico, pero cada uno es políticamente incorrecto en términos del dogma actualmente aceptado. Y los niños están peor como resultado de lo anterior.

Los tópicos arriba mencionados de ninguna manera son todos los tópicos de la lista en los cuales los datos y el dogma chocan entre sí. El conflicto real está entre la medicina convencional (“pruebe esto o esta droga”) y la medicina alternativa, la cual busca medios para que el cuerpo sane por sí mismo.

Terapia Biológica: Para mi la más excitante frontera es una area de gran interés y fomento en la actualidad. Para llamarlo de un mejor termino, yo lo llamaría Terapia Biológica, al menos por el momento. Consiste en la inyección, infusión o implantación de complejos productos biológicos, de origen animal o humano, dentro de los niños autistas para estimular una respuesta terapéutica. Ejemplos infusiones IVIg (ARRI 10/3, 11/1) y terapia de transferencia de factores (ARRI 11/2). La IVIg está siendo estudiada en una serie de pruebas en muchos centros. La terapia de transferencia de factores es por mucho más controversial (ARRI 3/4).

La terapia celular, la cual involucra la inyección de células de ciertos órganos de fetos de animales de laboratorio (usualmente ovejas), se ha practicado en Europa por cincuenta años, y ha sido utilizada en millones de pacientes, incluyendo muchos pacientes con Síndrome de Down y algunos niños autistas, con resultados buenos y efectos secundarios no significativos. (El Dr. Hans Kugler me dijo hace algunos años acerca de un niño con Síndrome de Down nacido en Centro Médico de la Costa Oeste. “Sin esperanza”, le dijeron a sus padres. Ellos llevaron al niño con el Dr. Franz Schmid en Alemania para darle una terapia celular, la cual trajo tan buenos resultados que los padres quedaron tan satisfechos que llevaron de nuevo al niño al prestigiado centro medico en los Estados Unidos. “Este no puede ser el mismo niño”, les dijeron, “o nos equivocamos en el diagnóstico”. El Dogma muere difícilmente.

Terapia FGF: El Dr. Luis Aguilar de México ha utilizado un diferente tratamiento, inyecciones de FGF (por sus siglas en inglés Fibroblast Growth Factor), con lo que aparentan ser muy buenos resultados obtenidos.

Una reciente compilación de recientes estudios de Terapias Biológicas está disponible a petición en ARI para aquellos que donen 10 USD o más.

El proyecto Vencer al Autismo Ahora! Del Instituto de Investigación del Autismo tiene como meta principal de juntar a pioneros y apasionados en estos distintos campos controversiales de tal manera que puedan compartir sus experiencias y conocimiento. Ellos harán tal cosa en nuestra Conferencia DAN! en San Diego en Septiembre 19 al 21, de 1997. Persuada al Doctor de su hijo que asista y aprenda.

Uniendo Manos para Superar al Autismo

El Dr. Green, un especialista en ecología clínica y medicina nutricional y un médico DAN; trabaja en Oregon City, Oregon. Usted notará que su nombre aparece en varias de las otras historias de este libro.

He practicado la medicina por 27 años. Mis primeros cinco años ejerciendo fueron gastados en descubrir lo mismo que me fue enseñado en la escuela médica como inefectiva para resolver problemas crónicos. Subsecuentemente, durante los últimos 22 años, mi enfoque ha sido aprender como tratar pacientes con enfermedades crónicas “misteriosas”, las cuales generalmente responden pobremente a las terapias convencionales.

Los primeros maestros en esta nueva medicina de los cuales he estado aprendiendo fueron pacientes. Ellos hacían preguntas profundas; ellos intentaron nuevas intervenciones – dietas, vitaminas, hierbas, desintoxicación, ejercicios de respiración, visualizaciones, terapias energéticas, etc.; y ellos me traían libros, tapes, y números telefónicos de curanderos que los habían ayudado. En algunos de los casos mi escepticismo era tan fuerte, pero en muchos de los casos los cambios que vi en mis pacientes me ayudaron a escuchar y aprender de sus experiencias. Esto me ayudó a encontrar otros doctores con mente y corazón abierto para aprender y enseñar mejores maneras de preocuparse por sus pacientes. Los más importantes grupos de médicos con tales pensamientos que “mejoraron” mis conocimientos médicos son la American Holistic Medical Association, la American Academy of Environmental Medicine, la American Enzyme Potentiated Desensitization (EPD) Society, y el grupo del Programa Vencer al Autismo Ahora (DAN!).

Durante los años he encontrado cuatro retos principales en mi trabajo. El primero es el entrenamiento médico, el cual nos enseña a agrupar a los pacientes por enfermedades, con el fin de estudiar la enfermedad, y tratar la enfermedad en lugar de al paciente. Este estereotípico proceso falla en tratar adecuadamente tales variables tan importantes como individualidad biomédica, creencias sistemáticas, susceptibilidad individual y vitalidad. También, en reducir los problemas en áreas de especialidad, tales como gastroenterología, neurología, psiquiatría, e inmunología, nosotros en efecto separamos nuestros pacientes en partes. Quién tiene que reconectar el todo y unificar al paciente? El autismo como se discute debajo, es una enfermedad multi-funcional, con daño en el tejido ocurriendo a través de una variedad de mecanismo de auto-refuerzo. Los pacientes autistas requieren un tratamiento integral, en lugar de un enfoque reduccionista. Así que los doctores tipo M.D. necesitan aprender a pensar holísticamente para poder ayudar de una mejor manera a los niños con desordenes del espectro autista (ASD).

El segundo reto se relaciona con el tiempo y el dinero. Existe mucho que explorar en relación a la enfermedad de una persona – la historia del paciente, la dinámica de la familia, estudios de laboratorio, respuesta a tratamientos pasados, cuales tratamientos son apropiados, prioridad y secuencia de intervenciones específicas, y evaluación de la respuesta al tratamiento. Con cada paciente, un doctor enfrenta restricciones de tiempo y dinero, las cuales influyen los medios terapéuticos. En cada caso es necesario desarrollar una manera de trabajar dentro de estas restricciones con el fin de optimizar los recursos del paciente y la familia. En algunos casos esto requiere realizar el tratamiento de una manera

empírica y frecuentemente intuitivamente. En otros casos donde los recursos son relativamente irrestrictos, hay oportunidad para hacer mas pruebas y desarrollar tratamientos en base a los resultados. Estos pacientes quienes reciben mayor investigación profunda han dado la oportunidad de entender como tratar algunos de los aspectos del autismo en otros niños.

Al trabajar con pacientes ASD de todas las formas posibles, se ha probado que es efectivo utilizar el teléfono, fax, y ambos tipos de mensajes. Le recomiendo a las familias reportar mensualmente las actualizaciones de progreso y cualquier pregunta, y esto nos ayuda en reducir las visitas a la oficina alrededor de la mitad de la frecuencia que de otra manera se necesitaría. Esto disminuye las demandas en la familia de muchas formas, incluyendo el tiempo de ausencia en el trabajo o en la escuela o los tiempos de terapia. Muchas familias han aprendido a ser muy concisas en preparar para mí un resumen del mes pasado, incluyendo la respuesta a las intervenciones, detalles del estado actual (Yo utilizo una lista de síntomas y calificaciones para ayudar con lo anterior), y una actualización en la dieta y exactamente cuales suplementos y medicamentos han sido administrados (incluyendo las dosis). Algunos padres inclusive envían videos de sus niños para mostrar vívidamente como se están comportando.

El tercer reto se relaciona con el riesgo y la incertidumbre. Si escogemos no proveer algún tratamiento médico a un niño autista, corremos el riesgo de perder la oportunidad de lograr cambios mayores en los primero cinco años “dorados”, esta es una las mas tristes pérdidas. Si escogemos, como lo han hecho los doctores DAN!, ofrecer los tratamientos que han mostrado ser efectivos en muchos niños, aún si carecen del reconocimiento de los médicos tradicionales, nos enfrentamos a otros riesgos:

- Un riesgo es ausencia de cobertura médica, lo cual es común y desesperadamente requiere ser cambiado.
- Otro riesgo es la acción adversa de las autoridades, incluyendo las instituciones. En casos extremos, alegatos de abuso infantil se han hecho en contra de los padres por servicios de protección de los niños porque estos estaban recibiendo tratos no aprobados por la medicina tradicional. La innovación es riesgosa. Existe el riesgo de resultados desconocidos con las nuevas terapias, y en ocasiones mayor riesgo de ostracismo o ataques de los defensores de la medicina actual. Varios doctores DAN!, incluyéndome, han sido objeto de investigación por las autoridades médicas relacionado a los tratamientos que han ayudado a muchos niños autistas. La experiencia de estar bajo investigación por un grupo médico intrínsecamente antagonista es mentalmente estresante, caro, y degradante, aún cuando al médico se le levantan los cargos de “mal ejercicio”. Personalmente conozco varios médicos quienes han perdido sus licencias por salirse fuera de lo tradicional con el fin de ofrecer tratamientos innovativos y efectivos. La experiencia del Dr. Andy Wakefield es un típico caso de la injusticia existente en un sistema médico que puede ser tan incoherente como dispararle a su “propio mensajero” sin importarles.
- Un riesgo adicional es que el niño pueda ser lastimado por el tratamiento. De hecho, hasta hoy las terapias derivadas del Protocolo DAN! son sumamente seguras, sin reportes de lesiones graves o daño irreversible hasta donde es de mi conocimiento. Sin embargo, la prudencia es esencial; y continuamos investigando de una manera prudente, menos cara, y buscando mejores maneras de tratar problemas tales como metales tóxicos, levaduras y sobre crecimiento de bacterias, alergias y auto inmunidad, intestinos inflamados, y problemas circulatorios y de metabolismo.
- Existe aún otro riesgo para los profesionales el cual es psicológico. El Autismo es una enfermedad muy compleja, y el comprometerse a ayudar niños afectados requiere de todas nuestras

capacidades emocionales. Los niños son impredecibles en la respuesta que tienen a intervenciones tan simples como eliminar un alimento de su dieta, o darles probióticos o alguna de las vitaminas B. Es tanto inspirador como aleccionador el viajar junto con las familias en su aventura en el autismo y sus caprichos. Es muy común encontrar que niños cuyos datos de laboratorio y síntomas son similares pueden responder bastante diferente al mismo tratamiento. Lo anterior requiere que el doctor trabaje fuerte en hacer el mejor juicio para hacer bien desde la primera vez. Quizás es igual de valioso aprender que es lo que no le ayuda aun niño como lo que sí le ayuda, si podemos mantenernos atentos y utilizar esta información para modelar mejor la manera de realizar el tratamiento. Pero si el doctor se absorbe en un tratamiento que ha fallado, el enojo o frustración puede nublar la visión del doctor para decidir que es lo que sigue a hacer. Así que nosotros los doctores como los padres necesitamos ser tan resistentes como los niños.

El cuarto de los retos con el que me he encontrado se deriva de nuestra forma materialista-occidental de visualizar la realidad y las enfermedades. A pesar del hecho de que una enfermedad es en realidad la expresión de un cuerpo que esta fuera de balance esforzándose por restaurarlo, tendemos pensar en las enfermedades como “entidades”, atribuyéndoles una practica existencia física. Nosotros los doctores buscamos también la objetividad y cuantificar la experiencia de las personas en su enfermedad, por ejemplo, “Califique su dolor en una escala del 0 al 10”, “Cuántas evacuaciones por día?” “Su nivel de mercurio es solamente de 4 ppm”. Necesitamos información para detectar y priorizar maneras de realizar el tratamiento. Pero podemos ser guiados a equivocarnos por datos inválidos. Por ejemplo, un niño autista que estoy tratando ha hecho tres pruebas de capacidad intelectual durante tres años. La primera vez, a la edad de cuatro años, ella totalizó 68, o significativamente retardada. La segunda vez, a la edad de cinco años y medio, ella totalizó 89, o moderadamente por debajo de los normal. La tercera vez, a la edad de siete años, ella totalizó 100 o “promedio normal”. Su inteligencia está aumentando con el tratamiento, o los números son inválidos, cambiando debido a su mejor habilidad al relacionarse mejor con el proceso de prueba? En su caso, la mejoría parece ser real. Pero si sus padres hubieran aceptado la calificación de la primera prueba, las expectativas de esta niña hubieran sido muy pobres, enfocándose principalmente en entrenarla para llevar tranquilamente su vida. Ahora las expectativas se enfocan en educarla para ayudarle a prosperar y contribuir en la vida.

En muchos casos, los padres saben mas. Esto fue ilustrado por un estudio de secretina en el cual los sicólogos evaluaron a niños con ASD tratados con ya sea placebo o secretina activa y no fueron capaces de distinguir los niños tratados con el placebo y los niños tratados la hormona activa. Los padres, por el otro lado, fueron capaces de identificar la terapia activa con un alto grado de confiabilidad.

Debemos procurar un balance entre conocer la información de una enfermedad y conocer la experiencia del paciente. Cuantificar los síntomas y evaluar los resultados de laboratorio nos pueden ayudar a monitorear mejor el progreso y cambios ocasionados por la terapia, pero si confiamos demasiado en los datos, nuestro trabajo puede convertirse estéril y falto de amor. Los niños autistas se confrontan con el dolor, frustración, miedo, y confusión en sus vidas. Estas son situaciones que cada uno de nosotros debe enfrentar en momentos de nuestras vidas. Los niños son maravillosos modelos y maestros para nosotros si podemos compartir nuestro humanismo con ellos y permitir que nuestros más profundos sentimientos sean tocados por su sufrimiento y su esperanza. Las paredes de mi oficina están forradas de dibujos exquisitos hechos por niños artistas autistas que expresan su amor, esperanza, o simplemente un torrente de sus percepciones para ser compartida con quien sea.

Ocho años atrás una madre trajo su hijo autista de cuatro años de edad, Jason, para que lo evaluara. Era tan solo la tercer persona autista que había tratado, en ese entonces la madre sabía más que yo acerca de

la enfermedad y su tratamiento. Realizamos su tratamiento juntos, con la madre ayudándome a no seguir los estereotipos que había adquirido acerca del autismo y su intratabilidad. Ella también gentilmente me ayudó a acceder a herramientas que había utilizado al investigar otros muchos tipos de enfermedades crónicas, por ejemplo, revisar su bioquímica, alergias, flora intestinal, toxinas, y adecuado estado general nutricional, y apoyar los esfuerzos de la familia. Jordan ha hecho grandes avances durante estos años, yéndole bien académicamente, involucrándose en entrenamiento religioso, y demostrando talento real como músico. Su principal dificultad actual es su moderado incapacidad del habla, alergias respiratorias moderadas, cierta capacidad de pensamiento, y su tendencia a obsesionarse por algunos objetos. La semana pasada sostuvimos una conversación detallada acerca de lo que significa ser autista y lo que es obsesionarse. El describió ser autista como una manera diferente de pensar. El dijo que sabe que está obsesionado cuando su madre dice, “Podríamos hablar ahora de algo distinto? Jordan tiene un gran sentido del humor, una naturaleza muy afectiva, una tajante preocupación acerca de la justicia. Jordan y su madre realmente me introdujeron al mundo de tratar a niños autistas.

Empecé a ver otros cuantos niños afectados, y entonces en 1999 otra madre trajo un diluvio de niños ASD después de empezar a tratar a su hija. Ella había estado en una reunión a la que había asistido en otro estado acerca de tratamientos para el autismo. Cuando me le presenté y le dije el lugar donde consultaba durante una sesión de preguntas y respuestas, entonces me procuró cuando regresó a su hogar. Después de que su hija empezó a mejorar bajo mis cuidados, ella me recomendó con otros en su red de conocidos. Me relacioné con mas padres de niños ASD y me sorprendí de la devoción, inteligencia, y compromiso que estas gentes tenían en común. La severidad de la epidemia del autismo empezó a ser palpable para mí, y nació en mi un mayor grado de preocupación. Aprendí más acerca de los cuidados hacia estos niños, y sentí una necesidad creciente de comprometer mi labor cada vez más hacia estos niños y sus familias. De tal forma, durante los pasados dos años y medio, he estado diciéndoles adiós a mis fieles pacientes adultos y aceptando solamente niños afectados en mis consultas.

Mis evaluaciones de más de 300 niños ASD han demostrado claramente que estos niños están físicamente enfermos, afectados significativamente con problemas en varios órganos de su cuerpo. La labor de tratarlos se engloba en dos procesos básicos, ambos con la intención de restaurar el balance y el vigor y la comunicación apropiada desde nivel celular hasta el interpersonal.

El primer proceso básico es identificar y tratamiento o remoción de lo que obstaculiza la sana actividad orgánica. Existen muchos obstáculos en el mundo de los niños ASD, algunos obvios y otros difíciles de entender. Los obstáculos comúnmente encontrados son alergias e intolerancias alimenticias, toxicidades metálicas y químicas, infecciones (hongos, virales, bacterianas, parásitas, y mico plasmáticas), oxidación estresante (problemas con electrones moviéndose por todo el cuerpo fuera de control), acidosis (demasiado ácido producido en el cuerpo, no usualmente en el estómago, donde se necesita), y estrés psicológico (problemas sensoriales, confusión y frustración, dificultad para reconocer y recibir amor, etc.). Un niño puede mostrar gran mejoría solamente por haber eliminado un obstáculo el cual realmente lo estaba afectando, tal como una intolerancia alimenticia, infección por levaduras, o contaminación de metales.

El segundo proceso básico es identificar lo que es frágil, desordenado (corrompido), o deficiente en un niño y trabajar para superar y compensar tal deterioro. Los niños ASD frecuentemente tienen deterioros o deficiencias de las defensas inmunes (especialmente inmunidad celular y en la propia regulación de respuesta del sistema inmune). Comúnmente tienen deficiencias de muchos nutrientes esenciales debido a dietas auto restringidas (muy selectivos en sus comidas), pobre digestión y absorción de nutrientes, o ingesta de alimentos con muy pobre cantidad de nutrientes, etc. La oxigenación de sus

tejidos puede ser corrompido por glóbulos rojos duros, tendencias anormales de coagulación, y acidosis. Acido excesivo en el cuerpo es el resultado de hiperventilación (sobre respirar), lo cual disminuye el flujo de sangre al cerebro. Deficiencias en factores digestivos son extremadamente comunes, incluyendo enzimas esenciales (dipeptidyl peptidase IV [DPP-IV]) y otros), ácidos estomacales, hormonas intestinales (secretina, cholecystokinin [CCK]), bicarbonato (neutralizador de ácidos) secreción de IgA (anticuerpos y protección de las membranas mucosas), y flora benéfica (gérmenes amigables). Los niveles y actividad de los neurotransmisores son frecuentemente débiles en los niños ASD, debido a un numero de factores, incluyendo condición de desorden de enzimas dependientes de vitamina B6 (las cuales están extensivamente involucradas en la síntesis neurotransmisora; una disminución o deterioro de estas enzimas pueden incrementar los requerimientos del cuerpo de B6 varios cientos de veces). La debilidad de funciones de destoxificación es común en los niños ASD. Hay varios aspectos de este problema, emergentes problemas tales como deficiente síntesis de glutatión (un “guardaespalda” personal de células), actividad deficiente de metalotionina (un super potente quelante de metales producido por el cuerpo), y agotadas vías de sulfation (un buen tipo de sulfuro). Los niños ASD frecuentemente tienen lesiones o des-balances en la glándula tiroides y adrenal que necesitan atención. Finalmente, estos niños tiene tendencias obsesivas y comportamientos casi adictivos que conllevan a restricciones en muchas áreas críticas, incluyendo dietas balanceadas, juego efectivo, aprendizaje social, problemas para racionar, actividades físicas, lenguaje, y retroalimentación efectiva emocional.

La sanación sucede mediante la remoción de obstáculos y fortaleciendo los sistemas débiles al darles suplementos para las sus deficiencias sicológicas y proveyendo terapias efectivas. Como Sid Bake, M.D., ha dicho, “Buscamos encontrar lo que el niño necesita eliminar, y de lo que necesitan recibir mas – somos especialistas en medicina de ‘agregar o eliminar’. Al hacer lo anterior, permitimos que el cuerpo regrese a un estado de balance, restaurando increíblemente intrincados sistemas de comunicación y reparando órganos dañados en el mayor grado posible”.

Frecuentemente reflexiono en el hecho de que las enfermedades crónicas son crónicas debido a ciclos dañinos auto perpetuos que el cuerpo no puede quebrar sin recibir ayuda. Existen muchos ciclos de este tipo en el autismo. Por ejemplo, mucho niños autistas exhiben altos niveles de mercurio. La contaminación por mercurio corrompe la digestión, de tal forma que el agotamiento de nutrientes y la sensibilidad a alimentos (incluyendo sensibilidad al gluten y caseína) se desarrollan. Infecciones oportunistas aparecen, y los antibióticos debilitan aún más el organismo, desbalanceando la flora intestinal, y aumentando la toxicidad del mercurio que existe ya en el organismo. El agotamiento de nutrientes deteriora los caminos de destoxificación, y otras sustancias tóxicas en el medio ambiente causan daños adicionales. Materiales tóxicos, levaduras, y otros microbios dañan el sistema inmune, y como resultado se crean auto-inmidades e inflamaciones irregulares. La inflamación activa los sistemas de coagulación y provoca disminución en la oxigenación de los tejidos. El resultado de todos estos procesos es el daño de tejido en muchos órganos del cuerpo, y ciclo continua. Nuestro trabajo es el de quebrar estos ciclos como sea posible; y a medida que se va logrando, el cuerpo recobrará su homeostasis y capacidad de auto regulación, y se moverá hacia conseguir su recuperación. Esta tarea es frecuentemente una lucha, que requiere “amor duro” y claro sentido de prioridades.

Los siguientes extractos de conversaciones que he tenido con madres y padres ilustran algunas de las luchas que enfrentamos al tratar estos niños. “Cambie su dieta” “El no comerá nada que no contenga gluten, caseína, y carbohidratos.” “Dele ½ cucharada de aceite de hígado de bacalao” “Ella vomita cuando se la doy”. “Frote el glutatión en su espalda cada noche” “Ella siente urticaria cuando se la pongo en su piel”. “Tratemos sus lombrices intestinales” “Tendremos que tratar también al gato, ya que el ha estado comiendo su excremento”. “Usted necesita un descanso, por que no tiene una noche de

descanso con su esposo?” “Mi hijo ha mordido a las tres ultimas niñeras que lo han cuidado”. “Asegúrese de no darle antibióticos a su hijo, a menos que sean para una enfermedad que ponga en peligro su vida” “Ella tuvo neumonía tres veces el pasado invierno, es eso peligroso?”. “Revuelva la Nu-Thera en el jugo” “El no tomará nada que no sea agua”. “Apague la televisión y computadora” “El se emberrincha y golpea su cabeza en el piso si no ve el video continuamente viendo los créditos”. “Por favor tome una muestra de orina después de la vacuna de DMPS” “Ella se quita la bolsa cada vez que trato de tomarle una muestra de orina”. “Lo vamos a sedar para tomarle la muestra de sangre” “El dentista trató eso; sólo logró hacerlo más hiperactivo y atarantarlo”. Necesitamos evitar una deshidratación con el fin de tener éxito con el EPD” “Ella ha rehusado todos los líquidos durante las pasadas 24 horas desde que le quitamos su jugo de pera”. Cómo va con la dieta GF/CF?” “Bien, excepto cuando visita a la abuela, la cual le da galletas a escondidas”. “Tenemos que eliminar de su vida cualquier fuente de aluminio” “Me he deshecho de todas las fuentes que puedo controlar, pero siempre está chupando objetos metálicos”. (Mientras esta en mi oficina, este niño, el cual tiene severos niveles de aluminio, chupa el mango metálico del martillo para revisar los reflejos y la perilla metálica del medidor de presión arterial, en lugar de los extremos blandos de estos). “Cómo está respondiendo a la quelación?” “Le estaba yendo bien hasta que agregamos el ALA, lo que aumentó sus conductas raras y dejó de dormir por las noches”. “Necesitamos eliminar la amalgama de mercurio que tiene” “Su dentista de niega, y los dos dentistas que no utilizan mercurio no aceptan niños poco cooperativos”. “Veo que no le ha hecho la prueba de ácidos orgánicos en la orina” “Mi seguro médico pagó por todos los estudios hechos en la Universidad – MRI, EEG, estudios cromosómicos, una prueba de ácidos orgánicos, y prueba de aminoácidos; todos salieron normales. Pero ya que hemos tenido mejorías con su tratamiento, ellos no quieren pagar las consultas. Ellos dicen que es algo experimental y no probado”. Cómo salió la colon coloscopia?” “El gastroenterólogo cambió su mente cuando el vio a mi hijo. El dijo que era normal para un niño autista el estar estreñidos, y no tenía preocupación acerca de su sangrado rectal y sus vómitos”. “El pediatra dijo que inmunizara a mi hijo o que me buscara otro médico”.

Los siguientes son extractos de conversaciones que muestran algunas de las razones por la cuales continuo interesado día a día en mi oficina. “Desde su primer dosis de DMPS ha aprendido a hacer en el baño.” “Su maestro me llamó para preguntar que he estado haciendo; el es un niño diferente después de la inyección de secretina.” “Le quitamos el maíz de su dieta, y ahora ella duerme toda la noche.” “Ella dijo una oración de tres palabras una hora después del baño con sales de Epsom, y el lenguaje sigue creciendo Cuantas veces al día puede ella tener estos baños?” “El estreñimiento ha desaparecido desde el tratamiento con Flagyl hecho el mes pasado.” “Cada vez que le doy una inyección de B12, el tiene dos días muy buenos de atención, humor, y sinergia. Lo puedo inyectar dos veces por semana?” “Los berrinches desaparecieron después de tres días de Super Nu-Thera, y ahora me lo puedo llevar de compras.” “Cuando el está en DMSA, la hiperactividad desaparece! Tiene mejores efectos que el Ritalin.” “Mi niño no se comporta autista cuando está en tratamiento con Nizoral. El está mucho mejor; pero una semana después de dejarlo, el empezó a desconectarse y hacer algunas de sus raras cosas de nuevo.” “Tuve a mi niño de regreso cuando aumenté a una cucharada diaria de hígado de bacalao; es correcto que haya hecho eso?” “La diarrea se detuvo dentro de una semana de la dieta de carbohidratos, y ella ha empezado a comer nuevos alimentos.” “El Doctor de mi hija estaba muy impresionado de su mejoría. El me advirtió de alejarme de esos doctores que están haciendo tratamientos de quelación, y me dijo que mantuviera lo que estoy haciendo para ayudarlo.” “Después de una dosis de hígado de bacalao, ella dejó de mirar todo a sus costados.” “Esta dieta es muy difícil, pero vale la pena: después de un mes ella está mas calmada, su lenguaje es mas claro y complejo, y ha empezado a jugar apropiadamente con su hermano.” El dejó de hablar acerca de destazar personas con una sierra eléctrica después de una semana de tratamiento de control de levaduras.” “Desde que empecé a darle jugo de limón con cada comida la hinchazón y regurgiteos

han disminuido dramáticamente.” “La melatonina es maravillosa; ha sido mas de un año desde que dejó de dormir la noche entera, y se fue a dormir desde la primera vez. Ha estado funcionando durante un mes, podemos seguir utilizándola cada noche?” La crema de sulfato de zinc ayuda a reducir sus comportamientos raros.” “El pediatra que lo diagnosticó, y que dijo que nada se podía hacer, me dijo que usted es un charlatán. Llegué a mi casa e hice una cita para visitarlo, y todos han notado la mejoría después de apenas tres meses.” ““La tiroides ha hecho mucha diferencia – no más estreñimiento, y el está mas alerta.” “Por fin he encontrado alguien que me cree. Gracias por escuchar.” “Hemos observado muchas mejorías desde que empezamos NAET – lo mejor es la desaparición de comportamientos agresivos.” “Ella produjo un gran flujo de lenguaje camino a casa después del primer tratamiento cráneo sacral.” “Los episodios de regurgitación han disminuido de docenas por hora a unos cuantos por día desde que tratamos su levadura”.

He presentado una larga (pero no comprensivas) grupo de de consideraciones a ser indicadas al iniciar el tratamiento de su hijo autista. Puede ser (y frecuentemente lo es) abrumador intentar hacer todo lo posible. Lo importante es decir que hacer a continuación, y hacerlo apropiadamente. Mi perspectiva es que es necesario establecer un fuerte relación de colaboración con su doctor y otros que trabajen con su niño. Para que esto sea un éxito, los padres necesitan estar deseosos de “pararse a batear” y desechar el viejo punto de vista que uno simplemente debe obedecer al doctor. Usted está creando un equipo que va a tratar a su hijo, y usted está a cargo del equipo. Usted contrata médicos y terapeutas para ayudarle para ayudarle entender como tratar mejor a su hijo, y también para que provean tratamientos que usted no puede realizar por si solo.

Con el fin de formar un equipo de colaboración eficiente, es útil indagar más allá de la perspectiva médica de la enfermedad, y a cambio ver la enfermedad de su hijo de una perspectiva más holística. He incluido una tabla que compara algunas diferencias filosóficas entre el holismo y el pensamiento tradicional médico. Si usted intenta entender el autismo de su hijo desde una perspectiva holística, ayudará a cada uno que está involucrado en su tratamiento a “acompañarla” con usted.

Usted podrá encontrar enfoques holísticos en áreas inesperadas. Alguno médicos naturopáticos (los cuales todos están entrenados holísticamente) ha pesar de todo han adoptado un modelo de tratamiento que es muy “alopático” (medicina tradicional y orientada a la enfermedad) en lugar de un modelo holístico. Y mucho médicos en su práctica los cuales se preocupan acerca de sus pacientes serán capaces de participar con usted y adoptar una perspectiva holística cuando evalúen y traten a su hijo.

Medicina Convencional

Perspectiva Holística

Enfermedad: Entidad maligna

Enfermedad: Desequilibrio, sobrecarga

Estadísticamente “ellos”

Anécdotas “suyas”

Código de computadora ICD-9

Historia única

Curar

Sanar

Tratamiento: pelear, quemar, cortar, hambrear , suprimir, desvitalizar

Tratamiento: apoyar, escuchar, consolidar, enseñar, activar, expresar, vitalizar

Accidente

Motivo-significado

Los Doctores saben y dirigen el tratamiento

Los Doctores aprenden y colaboran

Latín, Griego

Vernáculo

Profesional, individualismo, jerarquía

Humanismo, intimidad, equidad

Teórico, tecnológico, material

Empírico, psicológico, psicoespiritual

El Doctor hace mas = paciente pasivo

El paciente hace mas = persona activa

Éxito / fracaso

Incondicional

Diagnostica, categoriza

Dialoga, comprende

Conservador, dogmático

Mente abierta, descubridor

En algunas condiciones, tales como el cáncer y enfermedades cardiacas, el establecer un diagnóstico correcto es clave para su tratamiento efectivo. En el caso del autismo, es muy útil hacer el diagnóstico para poder ser elegible para algunos servicios, tener una dirección en el Internet para investigar sobre el problema de su hijo, y explicar el difícil comportamiento de su hijo en público. Pero este diagnóstico tiende a cerrar la puerta a tratamientos médicos a menos que usted sea capaz de localizar un medico que este dispuesto a escucharlo y quitarse el estereotipo del autismo como una enfermedad del desarrollo que no tiene tratamiento. Si usted está pensando funcional y holísticamente acerca de las manifestaciones de la enfermedad de su hijo, ayudará que el doctor de su hijo se le una en aprender a dialogar efectivamente y descifrar el lenguaje de la enfermedad de su hijo.

Su compañía de seguros evadirá el reembolso por cualquier cuidado o tratamiento médico si se utiliza el diagnóstico de autismo (por ejemplo, ICD-9:299). Para propósitos de aseguramiento, es mejor enfocarse en los síntomas específicos que su hijo está experimentando y cargar tales servicios terapéuticos y de diagnóstico basado en esos problemas. Por ejemplo, si su hijo se golpea la cabeza, no es por que el es autista, sino por que su cabeza le estorba. Si ella no come apropiadamente, es probable que tenga problemas digestivos. Si el come tierra, es muy probable que sus minerales estén desbalanceados. Si el se pone loco después de comer plátanos, es probable que sea sensitivo a fenolicos y no por que es un “autista”. En cada una de estas instancias, es apropiado indagar mas en el síntoma en particular, reconociendo que es de importancia y relevante a la integridad del cuerpo de su hijo.

En un mayor sentido, nuestra sociedad empieza a observar profundamente en la epidemia del autismo. Pero apenas está empezando a hacerlo, a medida que mas profesionales y gente influyente observan el impacto en sus propios hijos. Este desorden es amenazante para incapacitar fiscalmente nuestro sistema educativo y pondrá cargas inconcebibles a las siguientes generaciones si no se resuelve. Aún si la tasa creciente del autismo se para ahora, los costos para atender a los niños afectados al llegar a ser adultos serán mas de lo que se pueden solventar. Son ustedes padres, cientos de miles solamente en los Estados Unidos, quienes determinarán el destino de nuestros niños y, últimamente, el de nuestra sociedad. Los niños necesitan tener acceso total a todos los tratamientos disponibles actualmente. No podemos mas tolerar las prácticas de “cabeza en la arena” de agencias reguladoras de vacunas, metales pesados, toxinas ambientales, sobre uso de antibióticos, y consumo de nutrientes de nuestros suelos y alimentos, todos los cuales están contribuyendo en esta enfermedad. Necesitamos demandar y recibir grandes fondos del gobierno para realizar investigaciones de relevancia y no manipuladas en las remanentes preguntas acerca de las causas, prevención, y tratamiento del autismo.

Si nos unimos en este propósito y hacemos que nuestras voces sean escuchadas, las cargas indebidas en nuestros niños que están causando esta epidemia pueden ser identificadas y removidas.

--- Capítulo 3 ---

Qué haría si fuera Padre de un Niño Autista: Recomendaciones Basadas en 25 Años de Experiencia en Investigación

Por Stephen M. Edelson, M.D.

Centro para el Estudio del Autismo, Salem, Oregon

En este libro, usted leerá las historias de decenas de familias y médicos. El mensaje de estas historias es claro: El Autismo no es “sin esperanza”. La mayoría de los niños autistas pueden hacer enormes cambios, y muchos pueden ser curados. La batalla es larga, difícil, y frecuentemente cara, pero es una batalla que puede ser ganada – y está siendo ganada, por miles de padres alrededor del mundo.

Al principio, sin embargo, esta batalla puede ser abrumadora. Aprender que su hijo tiene un desorden del espectro autista puede ser devastador. En este momento tan difícil y estresante, usted se enfrenta a una pregunta crítica: Qué debería hacer para ayudar a mi hijo? La decisión acerca de que tratamientos implementar (y cuales no implementar) podrán determinar la prognosis de su hijo.

Mas aún, como usted verá en las historias de este libro, cada niño autista es único. Un tratamiento que funcione para un niño puede no ayudarle a otro, y puede empeorar a otro niño. Pelear en contra del autismo no es como arreglar un hueso roto o corregir un defecto del corazón. Requiere investigación, experimentación, y el coraje y perseverancia para probar tratamiento tras tratamiento hasta encontrar la combinación que hará mejorar a su niño.

Afortunadamente, mientras cada familia de un niño autista debe encontrar sus propias respuestas, existen caminos bien identificados que cada padre puede seguir durante esta aventura. Durante los pasados 25 años he tenido la fortuna de dirigir investigaciones y colaborar con muchos de los pioneros líderes en varias de las áreas del autismo, incluyendo biomedicina (Bernard Rimland), comportamiento / educación (Ivar Lovaas), y sensorial (Temple Gandin, Guy Berard, Lorna Jean King, Melvin Kaplan, Helen Irlen, Margaret Bauman). Además, he trabajado con cientos de familias, y aprendido de sus luchas y éxitos. Estas experiencias me han dado un entendimiento de lo que se puede hacer para ayudar a individuos con autismo.

Aquí, basados en tal experiencia, son los pasos que yo haría si fuera padre de un niño autista.

Plan de Acción

Primero, le escribiría al Instituto de Investigación del Autismo (ARI) y solicitar su paquete libre de costo para padres. Mucha de esta información está en la página de ARI: www.AutismResearchInstitute.com. El paquete contiene una gran cantidad de información que describe las maneras para comprender y tratar muchos de los problemas asociados con el autismo. Incluye una emisión de muestra de la revista trimestral de ARI, la Autism Research Review International (ARRI). Suscribirse a la ARRI es la mejor manera de mantenerlo informado.

También contactaría a la sección local de la Sociedad Americana del Autismo (ASA por sus

siglas en inglés). La sección local probablemente le proveerá fuentes valiables y números de contacto en la comunidad y en todo el estado. Además, asistiría al menos a una reunión de apoyo a padres para ver que podría aprender de las experiencias y conocimientos de otros. ASA mantiene una lista de la mayoría de las secciones locales en el país (1-800-3-AUTISM, desde los Estados Unidos).

Nota importante: Antes de contactar a un agente de seguro médico, primero leería la póliza. Muchas pólizas no cubren servicios o tratamientos para individuos autistas. Las compañías aseguradoras podrían re-embolsar terapias si la terapia no está específicamente para tratar al autismo y si la aseguradora no es de su conocimiento que el niño tiene autismo. Por ejemplo, si el niño tiene problemas gastrointestinales, la compañía de seguros puede pagar por las pruebas.

Intervención

Cuando se trata de elegir los tratamientos, hay tres enfoques que adoptaría simultáneamente. Lo más temprano que se empiecen estos tratamientos, ayudara a que sea mejor el pronóstico de recuperación de un niño autista. Después, adoptaría otros tratamientos reconocidos, los cuales se enlistan también a continuación, si existen algunos problemas persistentes.

El primer enfoque es el biomédico. Inicialmente requiere determinar si el niño tiene problemas de salud. Estos problemas pueden incluir necesidades críticas de vitaminas y minerales (por ejemplo B6 con magnesio, DMG, vitaminas A y C), problemas gastrointestinales (por ejemplo, intestinos permeables, sobre crecimiento de levaduras, infecciones virales), altas dosis de metales pesados y toxinas (por ejemplo, mercurio, plomo), sensibilidades alimenticias y alergias, y más. La mayoría de los individuos autistas tienen uno o más de estos problemas. Muchas de las historias en este libro describen como los padres fueron capaces de reconocer tales problemas y como fueron estos tratados.

El enfoque de Vencer al Autismo Ahora! (DAN!) hacia el autismo, toma en consideración estas problemas biomédicos. ARI distribuye un protocolo de diagnóstico y tratamiento titulado Biomedical Assessment Options for Children with Autism and Related Problems. Una lista de médicos los cuales entienden y conoce como trata tales condiciones médicas se puede obtener al escribir a ARI o visitando su página de Internet. De los varios tratamientos descritos en el protocolo, yo le daría primero a mi hijo la vitamina B6 con magnesio, luego dimetiglicina (DMG), y luego implementaría la dieta libre de gluten y caseína (GFCF).

Comentario acerca de las drogas. Algunos médicos prescriben drogas a niños autistas aun cuando la FDA (Administración de Alimentos y Drogas de los Estados Unidos) no ha aprobado ninguna droga para el tratamiento del autismo. Adicionalmente, casi todas las drogas tienen efectos secundarios dañinos. Frecuentemente escucho reportes de algunos beneficios al utilizar Risperidal, Prozac, y Ritalin. Sin embargo, es muy probable que mejorías aun mayores puedan ocurrir después de otro tratamiento biológico que no utiliza drogas (lea la publicación de ARI, "Evaluación de los Padres de Efectos en el Comportamiento de Intervenciones Biológicas", en el Apéndice C).

Si mi hijo hablara muy poco o nada, yo le haría pruebas para ver si el o ella pudiera tener algún seizure (Disculpas, no encontré una traducción razonable de esta palabra en esta oración). La actividad de seizures puede afectar la capacidad de hablar. Un EEG (electroencefalograma) mide la actividad de las ondas cerebrales, y puede ser capaz de detectar la actividad de seizures. Si el EEG mostró evidencia de seizures, yo intentaría primero suplementos nutritivos no tóxicos para tratar los seizures, tales como la vitamina B6 y el DMG.

El segundo enfoque es educación conductual. Análisis del Comportamiento Aplicado (ABA por sus siglas en inglés) es un método de enseñanza bien documentado y efectivo para muchos niños autistas. Este método involucra sesiones instructivas uno-a-uno utilizando tareas educativas desarrolladas específicas para el autismo. Educando Individuos con Retrasos del Desarrollo: Técnicas Básicas de Intervención, escrito por O. Ivar Lobas, es una excelente fuente y describe en detalle como implementar este método.

El tercer principal enfoque involucraría intervenciones sensoriales. Muchos individuos autistas sufren de un sistema sensorial hiper-sensible o hipo-sensible. Estos problemas pueden involucrar la capacidad auditiva (por ejemplo, sensibilidad a sonidos, sordera aparente, visión (por ejemplo, sensibilidad a la luz, problemas de atención visual, tacto (por ejemplo, sensibilidad al tocar, insensibilidad al dolor), propioceptivo (por ejemplo, brincar en exceso), olfato (por ejemplo, sensibilidad o insensibilidad a olores), y gusto (“chiquión”, comer tierra). Existen varias intervenciones que pueden reducir o eliminar muchos de estos problemas, tales como entrenamiento en integración auditiva (capacidad auditiva), entrenamiento en visión o lentes Irlen (visión), e integración sensorial (vestibular/táctil/propioceptivo).

Los tres enfoques de tratamientos descritos arriba se complementan entre sí. Los individuos autistas frecuentemente se convierten más atentos y motivados a aprender poco tiempo después de que sus problemas biomédicos y sensoriales son tratados. Un niño puede mejorar con solamente alguno de estos enfoques, pero la combinación de estos puede llevar a resultados sorprendentes, y aun la recuperación de algunos niños.

Otras intervenciones

Vale la pena también considerar otras intervenciones efectivas en el autismo tales como enseñanza estructurada, sistemas de comunicación, lenguaje visual (por ejemplo, “comunicación simultánea”), y técnicas de relajación e imágenes de Grodin.

Evaluación

Para mejorar mis probabilidades de éxito cuando desarrollo un plan de tratamiento, me formularía una estrategia que me permita exactamente determinar cuales enfoques funcionaron para mi hijo y cuales no. Para hacer esto, seguiría los siguientes lineamientos.

1. Como regla, yo probaría con un tratamiento por dos meses antes de empezar uno nuevo. Esto hará más fácil de determinar cuales tratamientos fueron verdaderamente responsables de cambios positivos o negativos. Sin embargo, si fue bastante obvio que después de las primera o segunda semana mi niño mejoró como resultado de un tratamiento, me sentiría confiado de empezar otro nuevo tratamiento.
2. Llenaría la Lista de Evaluación del Tratamiento del Autismo (ATEC) una o dos veces al mes durante varios meses antes de empezar una nueva intervención, y después mensualmente después de haber empezado la intervención. La ATEC fue diseñada específicamente para evaluar la efectividad del tratamiento. Si ocurren mejorías simplemente porque el niño está madurando, entonces la ATEC típicamente mostrará mejoría gradual a medida que pase el tiempo. Sin embargo, si hay mejoría marcada después de que la intervención ha empezado, entonces el tratamiento puede estar ayudando.

Usted puede encontrar una copia de la ATEC en el Apéndice D. Alternativamente, la lista puede ser llenada en la pagina de Internet www.autism.com/atec o copias físicas se pueden obtener al escribir al Instituto de Investigación del Autismo (4182 Adams Avenue, San Diego, CA 92116; fax: 619-563-6840). No hay ningún cargo para utilizar la ATEC.

3. En la medida posible, no le diría a nadie cuando mi hijo empezó un nuevo tratamiento. Esto incluye maestros, amigos, vecinos, y familiares. Si un cambio notorio ocurrió en mi hijo, estas personas muy seguramente lo mencionarán. Me detendría de preguntar, “Has notado algún cambio en mi hijo?” ya que los comentarios espontáneos serían mas objetivos.

4. Le preguntaría a cualquier persona que supiera que mi hijo esta recibiendo algún tratamiento en específico a independientemente compilar listas de cambios que hayan observado. Después de un mes o dos, compararía sus observaciones. Si gente diferente nota cambios similares, esta sería buena evidencia que tales cambios fueron reales. Le preguntaría estas personas escribir sus observaciones, para asegurar que sus correlaciones acerca del comportamiento previo de mi hijo eran válidas.

5. Escribiría notas cuando el comportamiento de mi hijo me “sorprendiera”. Si un niño está mejorando o empeorando como resultado de una intervención, es muy probable que el o ella actuarán diferente que antes. Estas “sorpresas”, buenas o malas, pueden revelar bastante acerca de los efectos del tratamiento.

Algunas personas sugieren a los padres dar a sus hijos solamente tratamientos para los cuales existe investigación sustentada. Sin embargo, cuando un nuevo tratamiento es introducido, frecuentemente existe mínima o nula investigación acerca de su efectividad. Lleva, en promedio, cinco a diez años para tener suficiente investigación para confirmar o refutar la efectividad de una intervención. Adicionalmente, las probabilidades son bastante buenas que después de 10 años, los resultados pueden combinarse, porque los investigadores frecuentemente utilizan diferentes poblaciones y realizan cambios utilizando diferentes métodos. Sin embargo, yo sería desconfiado de cualquier tratamiento que haya existido por alrededor de diez años o más y no tenga investigación de respaldo acerca de su efectividad. Por ejemplo, Ritalin es uno de los tratamientos que se prescriben mas frecuentemente para el autismo, pero no tenemos conocimiento de algún estudio publicado que apoye su efectividad con la población autista.

Antes de probar un tratamiento nuevo, aprendería lo más posible acerca del mismo. En lugar de enfocarse en los resultados positivos, buscaría críticas del tratamiento también. Cuando se evalúan reclamos conflictivos, consideraría la naturaleza de los estudios y sus metodologías, teniendo cuidado de no darle la misma credibilidad a estudios pobremente realizados que los estudios de investigación metodológicamente realizados.

Situaciones Familiares

Criar a un niño autista puede ser bastante estresante para la familia. Los hermanos a veces se siente ignorados por que la mayoría de la atención de los padres se dirige hacia el niño autista. El divorcio es bastante común entre las familias con un niño autista. Adicionalmente, los familiares y amigos cercanos se pueden distanciar. Es importante estar consciente de estos problemas potenciales y atenderlos en el caso de que ocurran.

Conclusión

Finalmente, si yo fuera el padre de un niño autista, sería una persona fuerte para mi hijo. Muchos profesionistas están conscientes de los síntomas asociados con el autismo. Sin embargo, ellos no saben como tratarlo. La información es una herramienta poderosa. Mantendría todos los documentos, diagnósticos y resultados de laboratorio de mi hijo bien organizados en un archivo. En la medida posible, le proveería de artículos relevantes y otra información a los terapeutas y otros profesionales que trabajen con mi hijo. Como muchos otros padres de un niño autista, terminaría enseñando a los profesionales como tratar a mi hijo. También tomaría ventaja de las diferentes fuentes disponibles para ayudar a los padres en identificar e implementar tratamientos, tales como libros, revistas, páginas de Internet, y conferencias.

Mas importante que todo, rechazaría escuchar a doctores u otros profesionistas que me hayan dicho que el autismo es “sin esperanza”, que no puede ser tratado, o que yo estuviera fuera de la realidad en esperar mejorías significativas. Es crucial tener en cuenta que el autismo es tratable, que cerca de todos los niños autistas pueden mejorar y muchos se pueden recuperar por completo, y que las drogas y la mentalidad de muchos doctores en las instituciones mentales son obsoletas y peligrosas.

Las historias que esta usted a punto de leer probarán que el autismo puede ser tratado satisfactoriamente. Necesitará de toda su fuerza y persistencia, pero el resultado final será un mejor futuro para su hijo. Encuentre doctores y otros profesionistas que compartan su determinación para alcanzar esta meta, y –como muchos de los padres se lo dirán en este libro – nunca, nunca se rinda.

PARTE II

LOS PADRES HABLAN

Treinta y un familias comparten sus luchas personales con el autismo y reportan los resultados del uso de tratamientos biomédicos en sus niños. Algunos de estos niños se han recuperado del autismo; otros niños parecen estar en camino de recuperarse.

Cada familia que contribuyó en este libro representa una perspectiva diferente, y la severidad de los desordenes de sus hijo varía considerablemente. Esta diversidad ayudara a los lectores incrementar su comprensión de los conceptos y cuestiones practicas involucradas en el tratamiento de un niño autista.

Muchos padres nos enviaron una actualización del progreso de su hijo justo antes de la edición de este libro. Las actualizaciones fueron puestas al final de sus historias. Tenemos planeado publicar actualizaciones adicionales de estos niños en una base regular en el portal www.TreatingAutism.com.

Varios de los padres y esposas son también doctores. Estos incluyen: Claire Burrell-Stella, M.D., Amy Holmes, M.D., Nancy Jelen, (esposa), Natasha Campbell-McBride, M.D., Jacquelyn McCandless, M.D., (abuela), y George Young, M.D. Muchos de los mas fuertes abogantes del enfoque DAN! son padres quienes también son médicos.

Varios de nuestros autores han escrito libros acerca de sus hijo autistas. Estos incluyen: Lynn Hamilton (Faincg Autism: Giving Parents Reasons for Hope and Guidance for Help), Karyn Seroussi (Unraveling the Mystery of Autism and Pervasive Development Disorder: A mother's Story of Research and Recovery), Jaquelyn McCandless, M.D. (Children with Starving Brains: A medical Treatment Guide for Autism Spectrum Disorder), and Amy Lansky, P.H.D. (Impossible Cure: The Promise of Homeopathy).

Los capítulos en la Parte II aparecen en orden alfabético, basado en el nombre de los autores.

PERFIL DE SINTOMAS DEL AUTISMO

Los padres que contribuyeron con capítulos en este libro se les solicitó indicar los síntomas que manifestaban sus niños antes de iniciar los tratamientos biomédicos. El Perfil de Síntomas del Autismo está diseñado para ayudar a los lectores identificar los niños descritos en este libro que sean lo mas similar (comparación de perfil) a sus propios hijos.

--- Capítulo 4 ---

La Historia de Dillon

Por Debbie Bayliss

Debbie Bayliss vive en Virginia con su hijo, Dillon, el cual nació en Agosto de 1992. Esta historia fue escrita en Marzo del 2002..

Mi nombre es Debbie Bayliss y soy una madre soltera de un niño de nueve años de edad llamado Dillon, quien es autista. El es la luz de mi vida.

Dillon no fue diagnosticado con autismo sino justo antes de cumplir cuatro años. El se había desarrollado normalmente, pero después de cumplir tres años empezamos a notar ciertas cosas que no estaban bien. A veces pienso en el pasado y me doy cuenta de que si hubiera leído mas libros acerca de desarrollo infantil, hubiera reconocido el comportamiento que era correcto inmediatamente. El había tenido contadas infecciones de oído, empezando a los seis meses de edad, y tenía numerosas evacuaciones cada día, usualmente blandas en consistencia. El también era alérgico al polen – sabía tan poco en ese entonces que era alérgico a muchas más cosas. Además, era muy selectivo para comer (“chiquión”), y se hizo más selectivo a medida que creció; puedo recordar que cuando tenía menos de dos años, el probaría nuevos alimentos de mi plato, deseoso de probar algo nuevo. Eso no duró por mucho tiempo.

Después de su diagnóstico, Dillon empezó un programa escolar de medio día de necesidades especiales en una escuela pública maternal, y continuó el siguiente año en un jardín de niños durante todo el día. El estaba yéndole bien en la escuela, pero tenía muchos problemas de conducta. Usualmente se tiraba al piso en lugar de hacer las actividades que le pedían que hiciera. Tenía algunas situaciones de coraje, pero nunca fue violento hacia alguien, sin embargo se sabía que tiraba patadas.

Para el año siguiente, cuando tenía seis años, decidí en buscar algún medicamento para ayudar en el comportamiento de Dillon. Su maestro había mencionado que quizás las “medicinas” ayudarían a Dillon a aprender, y que lo más joven que estuviese, mejor sería su capacidad de absorber información. Nuestro doctor familiar me recomendó un pediatra neurólogo, el cual hizo algunos estudios. El video del encefalograma de Dillon mostró actividad en su cerebro que el neurólogo consideró podría indicar la posibilidad de actividad epiléptica en el futuro. El preparó una receta de Tegretol, la cual consideró podría ayudar los problemas de conducta y lenguaje de Dillon. Pero no me sentía bien el tener que darle a Dillon una medicina para tratar la actividad epiléptica, cuando el no estaba teniendo actividad epiléptica.

El día siguiente que visitamos al neurólogo, la librería llamó para decir que acababan de recibir un libro que había estado esperando en leer, “Dietas Especiales para Niños Especiales” (Special Diets for Special Kids), escrito por Lisa Lewis. Es uno de los mejores libros que he leído acerca del autismo. En ese tiempo conocí a Sue Well, una madre de un compañero de Dillon, la cual me proporcionó mucha ayuda y apoyo durante esos días de decisiones difíciles. Después de leer el libro de Lewis y de hablar con Sue, decidí no administrararle a Dillon el Tegretol. Fue una de las mejores decisiones que he

hecho. A cambio de eso, empecé mi largo camino en cambiar la dieta de Dillon.

Dillon era muy “chiquión” – lo llamamos el “niño emparedado” por que solamente comía emparedados. El amaba la crema-mantequilla de maníes, y se la cambié por crema de nuez de soya para mantenerlo fuera de los maníes. Para Mayo del 2000 encontré una receta de pan de harina de arroz que le gustó a Dillon. Noté que después de parar el uso del gluten, Dillon empezó a comer una variedad de alimentos. Pero no tenía idea de qué alergias alimenticias e intolerancias el tenía.

En Agosto del 2000, Dillon fue examinado por alergias en el Laboratorio Great Plains. Fue una gran ayuda para mí. Mostró que Dillon tenía problemas con productos leche de vaca y maníes, pero la clara del huevo era todavía un problema mayor, y la soya fue la peor. Tenía que deshacerme de la crema de nuez de soya y muchos otros productos que había estado utilizando para su dieta.

Me llevó meses encontrar con que sustituir los cuatro huevos en la receta del pastel de arroz de Dillon, utilicé yemas de huevo, y gradualmente empecé a reducir la cantidad. Eventualmente cambié la receta a harina de baja en calorías de buckwheat en lugar de harina de arroz. Finalmente, descubrí el polvo de semilla de flax: en lugar de huevos utilizo una cucharada en tres cucharadas de agua caliente. El pan sale perfectamente y a Dillon le encanta.

Cuando los padres están abrumados al pensar en cambiar la dieta de sus hijos, les recomiendo que tomen un paso a la vez. Eso fue lo que hice – no lo resolví todo en una noche. Experimenté todo el tiempo con la dieta de Dillon; a veces salía bien, otras veces no. Las recetas especiales de Miss Roben han sido de gran ayuda (www.missroben.com).

Fui lo suficientemente afortunada en encontrar otra amiga, Jenifer Stevens, quien me compartió todo lo que ella había aprendido acerca de otros tratamientos para el autismo, y cuyo hijo ha estado combatiendo su “sobre crecimiento de levaduras” por un largo tiempo. Decidí preguntarle a mi doctor el hacer pruebas a Dillon de sobre crecimiento de levaduras. Dillon siempre había tenido problemas intestinales, incluyendo intestinos “flojos” y unas cuantas evacuaciones intestinales al día. Y, por supuesto, habían estado todos esos antibióticos administrados para sus infecciones de oído. Los resultados de las pruebas mostraron que en realidad tiene un sobre crecimiento de levaduras, las cuales se empezaron a tratar con Nistanina.

También probamos suplementos de vitaminas. Una cosa que aprendí es que en realidad hace la diferencia de donde obtiene los suplementos. Dillon no tenía siempre resultados positivos cuando obtenía los suplementos en una farmacia, o aún de una tienda naturista; el podría no obtener resultados positivos, o tendría una reacción negativa. Dudé en probar los productos de Kirkman cuando Sue me los recomendó, porque deduje que no iban a ayudar a Dillon tampoco – realmente, realmente estaba equivocada! Experimenté primero con muestras de prueba de Super Nu-Thera, y luego le día a Dillon dosis normales dos veces al día. También experimenté con el magnesio y la vitamina B6.

Empecé a tratar a Dillon con aceite de hígado de bacalao, una forma natural de vitamina A, basado en la investigación de la Dra. Mary Megson. Después de dos meses agregamos la droga de prescripción bethanechol. Dillon continua yéndole bien con las dos; cuando el toma bethanechol, el escucha y coopera mejor.

Durante el verano del 2001, mi doctor hizo pruebas a Dillon de intoxicación de mercurio. El mercurio y aluminio en Dillon estaba alto en una prueba de análisis de cabello. Hicimos también pruebas de funciones del hígado, y otras evaluaciones, siguiendo las indicaciones DAN! de

desintoxicación de mercurio.

Desde ese entonces he estado considerando la quelación en Dillon. Con el fin de prepararlo para la quelación, para reforzar su sistema, y su salud en general, empecé a agregar mas suplementos de Kirkman Labs en Mayo del 2001. Dillon ya estaba ingiriendo Super Nu-Thera con P5P y sin vitaminas A y D, una cucharada al día de aceite de flax, vitamina C, y Culturelle. Agregué control de Levaduras (Yeast control), Pro-Bio Gold, magnesio y vitamina E. En Junio agregué zinc líquido, Colostrum Gold, EnzymAid, calcio en polvo, L-glutamina, TMG (trimetiglicina) con ácido fólico y B12, y cápsulas de arándano. En Agosto agregué cápsulas de complejo B con CoEnzyme, selenio, y cápsulas de CoQ10. Para Octubre agregué crema de sales de Epsom al régimen de Dillon. En noviembre agregué Taurine, Beta Glucan, y Amino Support. En Diciembre agregué Idebene y polvo de vitamina C. En Enero del 2001 empecé a utilizar EnZym-Complete. También utilizo Melatonina Plus de Kirkman si tengo problemas en tranquilizar a Dillon – se duerme en 30 minutos.

Cometí el error de dejar de administrarle la Nistanina a Dillon, y la levadura regresó vengándose. Su nivel de bacterias anaeróbicas (análogas DHPPA), subió hasta 396 (el rango normal es de 0 a 150). Decidí preguntarle a mi doctor si podíamos tratarlo con Flagyl. El estuvo de acuerdo, y fue una buena decisión – la última prueba de ácidos orgánicos (OAT) mostró que su nivel de bacterial estaba completamente dentro de control. La levadura es todavía un problema, pero casi la eliminamos. Inclusive he agregado Biocidin de Emerson Ecologics. Para ayudar a los efectos secundarios de la “muerte” de la levadura, empecé a utilizar carbón activado, pero luego cambié a arcilla de bentonita (la cual viene en forma líquida y es orgánica) después de leer la guía del Laboratorio Kirkman Guide to Intestinal Health In Autism Spectrum Disorder. Dillon la toma una vez al día, pero cuando no lo hace por varios días el tiene dolores de estómago y empieza a despertarse en la noche con comezón por todos lados. Ha sido de gran ayuda para él.

Soy bastante estricta con la dieta de Dillon. Las carnes que compro para Dillon están libres de antibióticos, y son alimentados con alimentos orgánicos. El come carne, pollo, búfalo, pavo y puerco. Hago lo mejor que puedo para mantenerlo alejado de alimentos que le afecten. Las enzimas digestivas le han servido. Su maestra ha sido bastante cooperativa conmigo, al darle las encimas digestivas antes de que coma cualquier cosa en la escuela. ¡Ella ha sido extraordinaria! Le preparo a Dillon pan de buckwheat, y cocino y congelo todas sus comidas en contenedores de una orden. El come BBQ con salsa endulzada hecha en casa con melaza y miel, spaghetti, estofado de res, frijoles picantes, pollo y arroz con vegetales, y cualquier cosa que el quizás quiera probar. Para el lonche utilizo jamón, pollo, y carne rostizada molida en procesador de comida (el no come la carne si hay que masticarla), luego le agrego mayonesa y quizás un poco de mostaza. El ama la mantequilla de nuez de cashew y gelatina para el desayuno y botanas. Finalmente encontré unas deliciosas galletas que no solamente son libre de gluten sino que tampoco contienen huevo.

Desde el inicio del año escolar actual, hemos tenido unos avances milagrosos. Dillon ha estado hablando, pero no mucho. El puede deletrear su nombre, pero su escritura es casi ilegible por sus débiles habilidades motoras finas. En su tercer día de escuela su maestra, Pam Snow, trató con asistencia “mano-sobre-mano” para ver si el podría escribir el alfabeto y lo escribió completo. Ella entonces le pidió a el que escribiera sus números – el escribió 1-18 para ella. Estábamos extasiados.

Las cosas mejoraron. He empezado a notar que estaba deletreando – sin mi ayuda – lo que le dije que escribiera, pero nos hemos preguntado si podría leer, o hacer pensamientos propios. En Diciembre 14 su maestra le pidió que escribiera sus propios pensamientos. ¡Bien, lo hizo! El escribió que quería muchos regalos para Navidad, en particular autos Matchbox. Al siguiente día ella decidió

ver si podía leer. Ella escribió una oración para el y el la leyó. Inclusive ella trató de engañarlo con letra cursiva, pero el leyó eso sin ningún problema. Al siguiente día decidimos ver si podía sumar y restar. El lo hizo, sin ningún problema. Esa tarde la Sra. Snow intentó con la multiplicación y división. De nueva cuenta pudo hacer ambas cosas. Era por mucho una orgullosa madre. Ellos hicieron patrones de números, y Dillon los realizó con facilidad.

Dillon puede deletrear cualquier cosa, y realmente digo cualquier cosa. El escucha las noticias y puede escribir acerca de las noticias del momento. Cuando el estaba escribiendo a su maestra acerca de la tragedia en Nueva York y Bin Laden, estaba impactada; no tenía idea de que entendiera lo que estaba pasando. Cuando le preguntó su maestra acerca de que se siente ser autista, el respondió, “Nadie sabe lo que estás pensando y nadie sabe como eres”. El no quiere ser autista, algo que ha escrito varias veces. Inclusive el escribió una oración para la secretaria de su escuela cuando su hijo murió en un accidente de auto en su camino a casa desde el colegio. Ella dijo que la oración de Dillon y sus palabras le ayudaron durante muchas largas noches.

Quiero finalizar diciendo que mi área fuerte con Dillon no es trabajar con el uno-a-uno. Hacemos la tarea juntos, pero hace algunos años cuando Dillon se ponía realmente enojado, no podía sobrellevar eso con suficiente paciencia. Mi área más fuerte con Dillon es su dieta y suplementos. Le enseño cada día lecciones de vida, pero he leído libros acerca de padres que pasan horas al día trabajando con sus niños. No he tenido la posibilidad de hacer algo parecido, pero siempre trato de hacer lo que puedo, cinco minutos aquí, 10 minutos allá. Solamente haga lo mejor que pueda, ¡por favor no se rinda!!!

Actualización (Marzo 2003):

El sobrecrecimiento de levadura de Dillon finalmente ha sido eliminado, y hemos empezado la quelación en Diciembre. Le está yendo bien, habla más, y mucho más curioso acerca de las cosas de lo que hacía antes. Parece también que es más seguro de sí mismo. Este fin de semana vamos a agregar ácido lipoico a la quelación, y estaré esperando los resultados.

Cuando Dillon empezó a experimentar algo de enojo y frustración que afectaba su desempeño en la escuela, la Dra. Mary Megson, nuestro doctor DAN!, le recetó Clonidine (en una dosis muy baja). Pero Dillon empeoró cuando la empezó a tomar, y pasaba momentos terribles cada noche, hasta que finalmente nos dimos cuenta que el era una de las personas del 2% a las cuales les afecta el Clonidine. Además, el continuó teniendo problemas en la escuela, así que lo cambiamos a una dosis baja de Risperdal, y le está yendo muy bien – el ya no tiene ese coraje y es capaz de atender sus tareas con una sonrisa.

Le está yendo muy bien en la escuela. Su calidad de vida es mucho mejor.

--- Capítulo 5 ---

La Historia de Jackson

Por Kristin Barnhart

Kristin y Dan Barnhart viven en Portland, Oregon, con su hijo, Jackson, el cual nació en Abril de 1996, y otros dos niños pequeños. Esta historia fue escrita en Marzo del 2002.

Esta es la historia de Jackson Barnhart. Jackson nació en la primavera de 1996, el hermano de Lydía, que es 18 meses mayor. Estábamos entusiasmados de tener dos amados niños. En el invierno del 2000, Miranda nació e integró a la familia, y se completó la historia.

Jackson caminó desde muy pequeño y trató de emparejarse físicamente con su hermana mayor. Desde muy pequeño le gustaron los juguetes con ruedas, y él hacía darle vueltas a las ruedas con lo que tuviera en cercanía. Si él veía un camión grande en el estacionamiento, él le daría dar vueltas a las ruedas. A él le agradaba estar en compañía de hombres. Se estaba convirtiendo en un niño muy niño.

Cuando tenía dos años de edad, comentamos acerca de lo físicamente precoz que era. Parecía que él podía hacer cualquier cosa que su hermana mayor podía hacer. Sin embargo, había otras cosas que no estaba logrando. El tenía escasas habilidades de lenguaje, y no se interesaba en otros niños. Amigos y familiares nos aseguraban que él era un típico niño, y nos dijeron no lo comparáramos con su hermana mayor la cual tenía mucho lenguaje y muy social. “El se emparejará”, nos decían para confortarnos. Pero durante los siguientes meses hubieron desconcertantes preguntas acerca de nuestro esplendoroso niño. ¿Por qué no podría hacer una transición sin tener que hacer un berrinche mayor? El lloraría en el camino de casa a la vagoneta, de la vagoneta a la tienda, de la tienda a la vagoneta. Eso no era normal. Nosotros pensamos también que sería raro que a la edad de 2 años y medio el pudiera nombrar todos los personajes de los videos “Thomas the Tank Engine”, pero él nunca dijo mamá o papá. Su pediatra no estaba tan preocupado, y nos recomendó que le hiciéramos pruebas de audición para ver si había algún problema.

Un patólogo del lenguaje del Oregon Health Sciences University (OHSU), nos hizo referencia de un programa de intervención temprana que nuestro estado había implementado para ayudar a niños como Jackson a nivelarse previo a empezar la escuela regular. Jackson fue evaluado por un coordinador de ingreso del programa de intervención temprana de Portland, y ella estuvo de acuerdo que él tenía algunos problemas que requerían atención. Ella también mencionó que lo evaluáramos para saber si era autista. Nosotros estuvimos de acuerdo, en la creencia de que no había manera de que nuestro pequeño pudiera ser autista, pero que deberíamos tener la opinión de un experto para descartarlo y poder saber que era lo que realmente estaba mal.

El equipo escolar que evaluó a Jackson determinó que sí encajaba en el criterio de desorden del espectro autista (ASD), un diagnóstico que fue subsecuentemente confirmado por varios profesionales médicos. Al principio no estuvimos de acuerdo con el diagnóstico. No sabíamos mucho acerca del autismo, pero Jackson no era un “Rain Man” – él no tenía extraños comportamientos físicos y respondía amorosamente a su familia. Sin embargo, a medida que leímos más acerca del autismo, tuvimos conciencia de muchos defectos de conducta que nunca habíamos notado antes: Jackson no

señalaba cosas; completamente ignoraba a otros niños; Él podía jugar solo por horas con su tren de madera. Muchas de estas cosas las habíamos considerado como una bendición de tener un niño tranquilo.

Empezamos a investigar en como ayudar a nuestro pequeño hijo. Esta fue la parte confusa. El maestro de Jackson del programa de intervención temprana nos dijo que jugáramos con él y que dejáramos que fuera el mismo en casa, y permitiéramos que la escuela hiciera su parte con sus comportamientos durante las 10 horas a la semana en las que tenía clases. La investigación del Dr. Ivar Lovaas nos dijo que necesitábamos tratar agresivamente el autismo implementando un programa intenso uno-a-uno de terapia conductual. Luego leímos algo bastante raro acerca de eliminar productos de trigo y leche de la dieta de Jackson y complementarla con mega-dosis de ciertas vitaminas y otros suplementos.

Fácilmente entendimos la investigación científica que el Dr. Ivar Lovaas había hecho en UCLA y reportes, tales como el libro de Catherine Maurice Let me Hear Your Voice, apoyando la terapia conductual. Todo tenía sentido. Rápidamente pusimos a Jackson en la escuela por 25 horas a la semana y contratamos una terapeuta privada en casa por 10 horas a la semana. Todo comenzó a mejorar, y empezamos a ver resultados inmediatamente. Estabamos interesados en analizar las intervenciones biomédicas que habíamos leído pero éramos muy prudentes acerca de ellas. Realmente parecía que podría ser charlatanería.

Lo más que leíamos acerca del autismo y las implicaciones en la salud de un niño autista, sin embargo, nos empezaron a incrementar la preocupación acerca de la integridad física de Jackson. El había sido siempre un niño pálido, pero yo también era algo pálida, de tal forma que no le dimos mucha importancia. El tenía ojeras, las cuales nunca nos habían preocupado ya que tenía patrones de sueño muy erráticos. Cerca de seis semanas después del diagnóstico de autismo de Jackson, lo llevamos con un doctor DAN! y un pediatra conductual. El doctor DAN! nos recomendó que inmediatamente empezáramos con una dieta libre de gluten y caseína (GFCF) así como con algunos suplementos de nutrientes tales como Super Nu-Thera y aceite de hígado de bacalao. El también ordenó algunos análisis de sangre y alergias. El pediatra conductual nos dijo que la dieta y los otros suplementos eran charlatanería, y que en lugar de eso deberíamos dejar que la escuela hiciera su trabajo. Eramos personas conservadoras y queríamos estar de acuerdo con la opinión de la pediatra conductual, pero podíamos decir que Jackson tenía problemas de salud que los doctores de medicina tradicional estaban ignorando.

Nos parecía que si probábamos la dieta GFCF y los suplementos de vitaminas, estos no podrían dañar a Jackson. Nosotros probaríamos estos enfoques con la idea de que ellos probablemente no le harían ningún daño, y que al menos las habíamos intentado. Unas semanas después de haber empezado la dieta GFCF, el contacto visual de Jackson mejoró. Era imposible atribuir este cambio al tratamiento conductual ya que la mejoría fue constante no importando lo que el hiciera, hubiese o no una recompensa. El ha estado en la dieta desde hace un año, y estamos convencidos de que ha ayudado.

Los estudios de sangre de Jackson revelaron que tenía parásitos en sus intestinos. Los tratamos con una droga prescrita por el doctor DAN!. Esto ayudó a sus intestinos. Bajo el cuidado del doctor, también se le realizó un tratamiento para el sobre-crecimiento de levaduras en sus intestinos. Empezamos con la Nistanina, un fármaco ligeramente agresivo que compite con la levadura que mata las bacterias benéficas para la salud del tracto gastrointestinal (GI). Los resultados iniciales fueron aterradores. El comportamiento de Jackson, el cual había sido razonablemente calmado, cambió a salvaje. Se sentaba en el patio a comer tierra. Daba vueltas en su propio eje sin parar. Sus berrinches eran ahora mas frecuentes y altos. Aprendimos que esto era signo de que el fármaco estaba teniendo

efecto, y que el “efecto de muerte” de la levadura era el resultado de las toxinas siendo expulsadas fuera de su cuerpo. Después de una semana los comportamientos anormales se detuvieron. Hemos usado subsecuentemente otros pocos fármacos para controlar el crecimiento de la levadura, pero ninguna con resultados tan dramáticos.

Hemos sido cuidadosos acerca de los suplementos que le damos Jackson. Es difícil tratar a tu querido hijo como un experimento químico. Sin embargo, en el año en el que le hemos estado dando a Jackson los suplementos, hemos visto un cambio total en su salud. El es más lúcido y ha perdido las ojeras de sus ojos, y su piel es de un tono saludable. Su patrón del sueño es completamente normal. Raramente se enferma. Los suplementos que hemos seguido administrándole incluyen mezcla de Vitaminas B (Super Nu-Thera), aceite de hígado de bacalao, aceite de primrose de la mañana, ácidos grasos esenciales, probióticos para promover la flora intestinal benéfica, zinc y otros varios minerales, y calostro.

La otra intervención mayor del tipo biomédico que hemos realizado es la quelación de metales pesados. De nuevo, no fue una decisión fácil para nosotros el hacer este tratamiento. Con Jackson, no notamos las horribles reacciones después de las inmunizaciones que algunos padres notaron y las cuales pueden indicar intoxicación de mercurio proveniente de las vacunas. Pruebas de sangre, orina, y pelo no mostraron los niveles elevados de mercurio vistos en muchos de los niños autistas. Sin embargo, estos mostraron que tenía muchos otros metales peligrosos en cantidades altas, tales como plomo, antimonio, y aluminio. Hemos tratado esto utilizando el Protocolo DAN! como nuestra guía, bajo el cuidado de nuestro médico.

Inicialmente, le dimos a Jackson la droga de prescripción DMSA (meso 2,3 dimercaptosuccinic acid) para extraer los metales tóxicos fuera de su cuerpo. Después de tres días de tratamiento con la droga, se la detuvimos por 11 días antes de iniciar la siguiente ronda. Las primeras rondas de quelación dejaron a Jackson cansado y deshidratado, pero su respuesta verbal era bastante prometedora: él hablaba más, y habló mas claramente. Hicimos estudios de sangre de rutina para verificar si la droga no había dañado su hígado. Recientemente, añadimos ácido alpha lipoico (ALA) al programa de quelación. La ALA parece liberar toxinas dentro de su cuerpo, similares a las generadas por la levadura al morir en el tratamiento con Nstanina. Sin embargo, su expresión verbal de nuevo fue fantástica. Sus maestros en la escuela, sin tener conocimiento del tratamiento de quelación, remarcaron ambas veces que él tuvo el tratamiento de ALA comenzó a mejorar en sus programas escolares.

Hace un año, Jackson no tenía lenguaje verbal y desconocía la mayoría de su entorno. Ahora, a casi cuatro años de edad, él puede pedir lo que quiere, decirnos como está, y describir el mundo a su alrededor. El disfruta bastante jugar con sus dos hermanas y empieza a ponerle atención a otros niños. El tiene un largo camino por recorrer, pero ha llegado tan lejos hasta el momento. Estamos tan felices que fuimos capaces de encontrar un doctor que pudo ayudarnos a probar estos tratamientos alternativos. Si nos hubiéramos quedado con la medicina tradicional no hay duda que Jackson no hubiese progresado con la terapia conductual. Pero él esta haciendo progresos mucho mas grandes con la ayuda de las terapias alternativas, porque es un niño más sano.

Actualización (Marzo 2003)

Jackson ahora tiene casi 5 años. Continúa haciendo progresos en todos los aspectos de su vida. Su lenguaje, a pesar que no es del nivel de un niño de cinco años, se está convirtiendo en mas conversador y estamos trabajando con un maravilloso patólogo de habla y lenguaje para ayudar a sus patrones de entonación y habla.

Socialmente, Jackson muestra deseo de jugar con iniciativa y apropiadamente con sus hermanas, quienes son 18 y 21 meses menores que él. Se relaciona mejor con niños más pequeños, en general. Sus habilidades de juego siempre han sido una de sus más fuertes capacidades. El ama hacer pequeñas travesuras, y tiene un buen y gracioso sentido del humor.

Académicamente, Jackson está leyendo y resolviendo ecuaciones sencillas. Esta es su área más fuerte, como lo es con otros tantos niños ASD. Fue una larga y ardua tarea enseñarle a escribir, pero ahora dibuja cosas como botes en el mar y una casa con jardín. Su terapeuta de conducta le ayuda a escribir e ilustrar sus propias historias.

Jackson ya no hace comportamientos raros. (Este nunca fue un problema grave de su conducta, pero si observábamos un poco de aleteos con sus manos). Su movimiento corporal es un tanto extraño y continua teniendo problemas con movimientos bilaterales. Esto es algo que quisiéramos atender, pero nuestra aseguradora no lo cubre y hay tan pocos terapeutas ocupacionales trabajando con los niños en nuestro programa de intervención temprana.

Jackson disfruta una buena salud en general. Su piel es pálida y no se broncea; no sabemos que hacer al respecto. El se ha entrenado para ir al baño hace cerca de un año, pero se rehusa a utilizar la taza para evacuar su excremento; esta es actualmente una de nuestras mayores áreas de enfoque. Su dieta se ha mantenido todavía auto restringida (selectivo para comer), pero recientemente ha empezado a comer manzanas, peras y salsa de manzana.

¡Que niño tan extraordinario! No lo podríamos amar más.

--- Capítulo 6 ---

Yo Soy Sam

Por Cheryl e Ike Bezalel

Dice Cheryl Bezalel, “Somos una familia normal de cuatro miembros, y vivimos en Canadá. Trabajo en un banco, una semana de tiempo completo y una semana de tiempo compartido con otra mujer. Ike se auto emplea. Ike y yo decidimos que Sam necesitaba muchos cuidados, atención y dedicación, de tal modo que él trabaja de la forma que lo hace. Daniel el hermano de Sam tiene Desorden de Déficit de Atención (ADD), y ha sido un gran desafío encargarse de Sam y Daniel. No todos los días son tranquilos, y en ocasiones Ike está lidiando con uno de los niños y yo estoy haciendo lo mismo con el otro. Afortunadamente, es común que uno o el otro esté ‘fuera de control’, ¡no ambos al mismo tiempo!” Sam nació en Mayo de 1986. Esta historia fue escrita en Marzo del 2002.

Sam. Ya lo habíamos nombrado antes de que naciera. Legalmente era Sassoon, pero no lo quisimos afectar con un nombre que le pudiera ser causa de burla cuando entrara a la escuela. Supimos tan poco que ya estaba afectado con algo más grande que un nombre: autismo. Supimos antes de que fuera diagnosticado a la edad de 3 años que algo andaba mal con Sam. El estaba rezagado en casi todos los aspectos del desarrollo infantil. El tuvo que ser enseñado en como sentarse, gatear, y darse vueltas – no en el sentido vago de “enseñarle” – tuvimos que moverlo físicamente a la posición, mantenerlo en esa posición, y luego moverlo de la forma que el debería de moverse para realizar la actividad. Por ejemplo, gatear: su padre puso a Sam en su estómago, luego puso sus rodillas y manos debajo de el, luego mover sus manos y rodillas para mostrarle como gatear. Este era el caso de cada habilidad que Sam tenía que dominar.

Sam era también un bebé bastante demandante. Cuando el quería ser alimentado tenía que ser de inmediato. El lloraría en su más alto tono hasta ser alimentado. Recuerdo ir manejando en la autopista a cinco minutos de casa cuando Sam decidió que tenía que ser alimentado. Empezó a llorar muy fuerte y agudo (es la única manera de describir su llanto), pero pensé que podría esperar hasta que llegáramos a casa, y de que pararía de llorar a pesar de que lo alimentaría inmediatamente. Sam no era así – el lloró hasta el último segundo previo a empezar a alimentarlo. Muchas de estas pequeñas cosas nos guiaron a la creencia de que algo no estaba bien con nuestro hijo.

A la edad de dos años Sam tenía mucho retraso vocal y era bastante inquieto. Era como si estuviera acelerado todo el tiempo. Estaba en constante movimiento. Una vez que aprendió a caminar, empezó a correr y nunca paró. Al observar nuestros videos caseros, podemos también observar que el se estaba comportando extrañamente desde temprana edad. Cuando observo las cintas de video de su primer cumpleaños, puedo ahora observar que sus manos estaban “aleteando” y que sus pies estaban en constante movimiento mientras estaba sentado en su “sillita de comer”.

Cuando Sam tenía tres años estábamos preocupados acerca de su lenguaje, y fuimos a consultar un doctor. El nos sugirió que hiciéramos pruebas auditivas a Sam en el Hospital Infantil local. De esa prueba se esclareció que Sam tenía excepcional capacidad auditiva pero su lenguaje estaba retrasado. El especialista recomendó terapia de lenguaje en una unidad local de salud. Desafortunadamente, la terapeuta de lenguaje había renunciado y no había sido reemplazada, así que esperamos seis meses

antes de que una nueva llegara. Finalmente, Sam fue valorado por la nueva terapeuta de lenguaje, y el empezó el tratamiento.

La parte graciosa de esta historia es que había visto un programa acerca del autismo en la televisión. Un par de semanas después de eso, cuando fui recoger a Sam de su terapia de lenguaje, la terapeuta nos vio y dijo, “Han escuchado acerca ...” Yo sabía lo que ella iba a decir, y dijimos “autismo” al mismo tiempo. Ella nos sugirió que hiciéramos una evaluación a Sam en el Hospital Infantil. En Junio 7, 1990, Sam fue valorado y diagnosticado con autismo. Cuando el doctor nos dijo los resultados dejé salir un profundo suspiro de aire de mis pulmones y observaba a mi marido. Entonces ambos dijimos “¿Qué podemos hacer para ayudar a este niño?” No hubo negación, coraje, o lágrimas – solamente la tranquilidad de que no éramos los malos padres que habíamos empezado a creer. Sam estaba incontrolable y supimos que teníamos que hacer algo pronto para ayudarlo. El doctor recomendó que lo pusiéramos en un programa pre-escolar integral para niños con necesidades especiales, y nos inscribimos en la lista de espera para terapia de conducta.

Y así en la etapa en la que la mayoría de los padres están planeando en inscribir a sus hijos al primer año de escuela, nosotros estábamos teniendo juntas con el panel de la escuela pre-escolar e intentando convencerlos de que Sam sería un buen candidato para su programa. Tuvimos un curso en como hacerle servicios a este niño: grite fuerte porque “la llanta que rechina es la que se tiene que engrasar”. Mi esposo es la persona a la cual hay que darle todo el crédito de que Sam reciba la ayuda que necesita. Ike se aseguró de que si había ayuda allá afuera, Sam la iba a obtener.

Siendo auto-empleado, Ike pudo ajustar su horario de tal forma que el podría asistir a todas las juntas relativas a Sam. El no ha faltado a ninguna de las juntas de su plan individual de educación. El ha sido muy dedicado a Sam y se asegura de que el reciba la ayuda que necesita para cada situación. No quiero decir que yo no contribuyo, pero Ike ha sido la fuerza reinante en la recuperación de Sam.

En Junio de 1993, tres años después de su diagnóstico, Sam finalmente empezó la terapia de conducta. Muchos de los comportamientos de Sam fueron el resultado de sus intentos de hacer las cosas de la mejor forma que sabía. Como resultado, tuvimos que detener todos sus malos hábitos y empezar de nuevo con hábitos nuevos buenos. Perseverancia tópica, modulación incorrecta de la voz, pobres habilidades sociales, agresividades, atención oportuna, deficientes habilidades y modales para comer, dificultad para mantenerse sentado y quieto, correr, insistencia con similitudes / incapacidad para manejar los cambios, y comportamientos auto estimulantes fueron aspectos que se tuvieron que volver a enseñar o cambiar. La terapia de conducta nunca termina, y, eventualmente, el padre se debe convertir en el terapeuta. Esto es lo que la terapia nos ha enseñado a hacer, y continuo utilizando muchas de estas técnicas hoy en día con mi niño. La terapeuta trabajó con nosotros durante dos años. Ella podía venir una o dos veces a la semana para ver como estábamos implementando las estrategias que fueron establecidas para nosotros en el plan de comportamientos de Sam. La terapia de conducta fue un buen inicio de un largo camino. Hizo la diferencia para Sam. Si el no hubiera recibido este tratamiento, Sam no estaría en la posición en la que está.

Después de la terapia de lenguaje y conducta, Ike y yo empezamos a explorar con otro tipo de tratamientos. Habíamos oído acerca de una terapia nutricional, vitamina B6 con magnesio, y empezamos a indagar al respecto. Encontramos algunas lecturas acerca del tema y luego contactamos a la sección local de la Sociedad del Autismo. Ellos nos sugirieron que consiguiéramos un video del Dr. Bernanrd Rimland. Después de recibir el video del Instituto de Investigación del Autismo, tuvimos una “noche informativa” en la organización local del autismo y nos mostraron el video a un grupo de padres.

Decidimos intentar con la B6 y magnesio, y la ordenamos a Kirkman Labs. La primer forma de esta vitamina era un polvo naranja que habíamos intentado ponerla en el yogurt, malteadas, pudín – cualquier cosa en la cual Sam la pudiera ingerir. Desafortunadamente, era granulosa y no se disolvía bien. Logramos dársela a Sam por un tiempo y luego decidimos cambiar a la presentación de píldoras. Duramos una o dos semanas enseñándole a Sam cómo tragar las píldoras (el tenía alrededor de siete a ocho años en ese entonces), y él ha estado tomando las vitaminas desde entonces.

Bajo el consejo del Dr. Steve Edelson, no le dijimos a nadie que habíamos empezado a utilizar las vitaminas. Esto nos permitió observar si la fórmula de vitaminas realmente hizo alguna diferencia. La primer cosa que sus maestros notaron fue que Sam estaba menos distraído. Normalmente si un carro de bomberos, ambulancia, o policía nos pasaba al lado con la sirena encendida o algún avión volaba por encima, Sam se levantaba de su escritorio y corría hacia la ventana. La maestra notó que era menos atento a las distracciones. Si otro estudiante tiraba un lápiz al suelo, él tendría que levantarse o darse la vuelta y mirar, por lo tanto perdiendo su concentración en la tarea que estaba ejecutando. Ahora era menos nervioso y menos hiperactivo y era capaz de mantenerse sentado en su escritorio por mayor período de tiempo. Él estaba más calmado. Sentarse a la mesa era siempre un gran reto para Sam – ahora él parecía ser capaz de mantenerse sentado hasta finalizar su comida. Sam solía tener infecciones crónicas de oído, nariz y garganta; pero desde que empezamos las vitaminas, estos problemas parecieron desaparecer. Sam ha ingerido antibióticos en muy pocas ocasiones desde que ha estado tomando las vitaminas de Kirkman, lo anterior desde hace ocho años. Adicional a la fórmula de la Super Nu-Thera agregamos dimetiglicina (DMG) a la terapia de Sam y de nuevo su comportamiento mejoró.

Alrededor de los principios de 1994 oímos que el Dr. Edelson iba a estar en Canadá y ofreció un entrenamiento de integración sensorial (AIT) en Gateway. Estábamos muy interesados en este tratamiento, ya que siempre supimos que Sam había tenido lo que denominé “Super Audición”. Este niño podría estar en su cuarto con la puerta cerrada y yo estar en la estancia viendo la TV, y tan pronto como un comercial de McDonalds se transmitiera él vendría disparado desde su cuarto y estar ahí para ver el comercial. Él también tenía problemas con ciertos ruidos. Yo tenía una licuadora que no podía utilizar en su presencia ya que él gritaría, “Para, para, para!” con la mayor fuerza de sus pulmones. Lo mismo pasaba con una de nuestras aspiradoras. Siempre estábamos sorprendidos con su capacidad de escuchar aviones y sirenas antes de que nosotros pudiéramos escucharlas. Recuerdo estar manejando en el carro con Sam y escucharlo decir, “Policía, policía”. Estuve observando alrededor buscando al auto del policía y justamente, segundos después empecé a escuchar la sirena. Sam también tenía una voz muy aguda. Estábamos preocupados acerca de lo anterior, ya que sabíamos que probablemente podría ser molestado en el futuro en la escuela cuando el niño no fuera tan aceptado por sus comportamientos.

Con todo esto en mente nos interesamos en intentar la AIT y ver que efectos tendría. Así que en Agosto de 1994, Sam participó en AIT bajo la dirección del Dr. Edelson. Después del tratamiento, inmediatamente notamos que su voz aguda estaba de mejor tono. Pero cerca de una semana después que su sensibilidad a los sonidos había aumentado. Estábamos muy preocupados acerca de esto y empezamos a pensar que habíamos cometido un gran error cuando repentinamente su capacidad auditiva se normalizó y su voz se tornó mejor. La siguiente gran cosa que sucedió fue cuando Sam se dirigió a su padre después de pasearse en su bicicleta y dijo, “Esta es una bicicleta de niñas”. La bicicleta era de color púrpura claro y parecía no haberle molestado anteriormente, pero ahora era un problema. Sentimos que alguien en la escuela le había dicho a Sam que él tenía una bicicleta para niñas. Antes de la AIT Sam no era consciente de este tipo de cosas y no le importaba lo que otras personas veían o pensaban de él. Ahora, repentinamente, él puso atención, cuidado, y comprensión.

Este fue un gran avance no solo para Sam, sino también para nosotros. Sam era más consciente de lo que estaba sucediendo a su alrededor, y él estaba consciente de las “burlas”.

Terapia Visual fue el siguiente tratamiento que Sam recibió, del verano de 1997 al verano de 1998. Este programa involucraba el uso de lentes prisma y una serie de ejercicios. El Dr. Melvin Kaplan realizó la evaluación y decidió qué lentes prismas serían los apropiados. Un programa de ejercicios de un año transcurrió usando los lentes y un nuevo ejercicio era realizado cada semana. Durante el curso de un año, notamos que Sam se convirtió más consciente de las cosas a su alrededor. Por ejemplo, una ocasión él estaba jugando fútbol. Cuando la pelota le llegó a Sam era difícil para él juzgar de donde provenía, porque él siempre tenía su cabeza hacia abajo. Repentinamente él era capaz de mantener su cabeza erguida y recibir la pelota. Subsecuentemente sus habilidades en el fútbol mejoraron al punto donde él fue capaz de jugar en un equipo de nivel más avanzado. Las habilidades motoras gruesas de Sam mejoraron grandemente después de este tratamiento. Él también se convirtió más sensitivo a las burlas, y a los matices de la voz de la gente. Él había empezado a entender cómo el tono de voz de la gente podía cambiar el significado de lo que estaban diciendo. Él empezó a entender el sarcasmo, lo cual antes era incapaz de comprender.

Durante 1998, removimos todos los alimentos con colorantes de su dieta. Como resultado su comportamiento mejoró. Un día Ike trajo vitamina C que contenía colorantes alimenticios de color rojo y amarillo. Los niños habían estado seis meses alejados de los colorantes de alimentos. Estábamos visitando a mi hermana, y ella notó que los niños parecían estar más calmados y relajados. Después de media hora de haber tomado la vitamina C con colorantes ambos se pusieron irritados y a pelear entre ellos. Mi hermana no pudo creer como el comportamiento cambió tan rápido. Fue una muy buena prueba para ver si los colorantes de alimentos lograban algún cambio en su comportamiento. Cerca de cuatro a cinco horas después ellos se calmaron y pusieron mas gentiles.

En Enero de 1999, realizamos pruebas de alergias alimenticias a Sam y encontramos que era alérgico a los productos de la leche. Inmediatamente le quitamos todos los productos y derivados de leche: no quesos, leche, o cualquiera de sus derivados de cualquier tipo. Con la remoción de la leche de su dieta, también vimos cambios en su comportamiento para mejorar. Él se convirtió menos sensitivo a las bromas y menos emocional, y fuimos capaces de razonar con él mas.

Sam ha recorrido un largo camino. Él está ahora asistiendo a la escuela preparatoria local con algo de apoyo y es un estudiante de calificaciones de “10” y “9”. Él estuvo en el Cuadro de Honor de primer grado y tiene un calificación puntual promedio de 3.5. Él juega baloncesto en el equipo local Junior Grizzlies, pertenece al Club de Karate Shotokan, y realizará su examen de cinta amarilla en Abril del 2002. Él tiene amigos y ha decidido que quiere ser un farmacéutico. Él le agrada a todos sus maestros y disfrutan tenerlo en sus salones de clases. Su maestro de ciencias sociales nos dijo que un día, “El es tan inteligente que dice cosas que no están en la cabeza de otros estudiantes”.

El hermano de Sam, Daniel, quien tiene ADD, tiene 13 años de edad y asiste al octavo grado en la misma preparatorio que Sam (nuestra preparatoria cubre los grados ocho al doce). Daniel también está en terapia de nutrientes, vitamina B6, magnesio, y ácidos grasos omega-3. Observamos algunas mejorías con la B6 con magnesio, pero por mucho las mayores mejorías han sido con los omega-3. Daniel también no ingiere alimentos con colorantes artificiales, lo cual ha ayudado a mejorar su actitud.

Sabemos que todo el tratamiento y terapia que Sam ha recibido ha jugado un gran rol en el estado en el que se encuentra ahora. Cada uno de estos tratamientos ha hecho la diferencia; aun cuando esta haya sido pequeña, todas han contribuido a hacer una gran diferencia. Tenemos un largo camino

por recorrer, pero vemos la luz al final del túnel y sabemos que Sam será un productivo, contribuyente miembro de la sociedad disfrutará una buena calidad de vida. Siempre recuerdo cuando Sam estaba en el jardín de niños y nos dijeron, “No espere mucho, el es autista”. Nuestra respuesta fue “¿Por qué no?”.

Actualización (Febrero 2003)

Sam está progresando bien tanto en la escuela como en el karate. El está en el grado once y tiene una carga escolar bastante pesada este año por que el quiere asistir a la Universidad Simon Fraser cuando se gradúe. El tiene una cinta naranja en karate y a competido en diferentes torneos, donde ha ganado varias medallas.

Sam está tomando todavía las vitaminas de Kirkman y evitando los alimentos de la leche y con colorantes. No hemos introducido ningún nuevo tratamiento hasta el momento pero hemos notado que Sam ha madurado de nuevo. Existen muchos retos por venir, pero con el apoyo adecuado Sam será capaz de lograr sus metas.

--- Capítulo 7 ---

Historia de Ryan y Stacy Blanco

Por Kathy Blanco

Kathy Blanco y su esposo tienen cuatro niños, dos de los cuales — Ryan y Stacy — están diagnosticados con trastornos del espectro autista. Actualmente, Kathy está enfocando la mayoría de su atención en facilitar un proyecto diseñado para identificar niños que puedan ser genéticamente vulnerables a daños por las vacunas (www.childscreen.com). Ryan nació en Septiembre de 1981 y Stacy nació en Octubre de 1987. Esta historia fue escrita en Febrero del 2002.

Parece como si viviera esta vida una y otra vez, en un caso sin final de *déja vu*. A lo largo del camino he encontrado muchos obstáculos y experimentado muchos triunfos, y espero que esas lecciones que he aprendido serán benéficas para otros.

Mi hijo, Ryan, tiene ahora 20 años y tiene un diagnóstico doble de epilepsia y autismo. Las primeras señales de problemas fueron tan obvias que no las podía negar, ni sus doctores, ya que el experimentó una extremadamente dolorosa entrada al mundo del autismo.

Mientras me encargaba de Ryan yo estaba trabajando tiempo completo en un empleo de alto stress. Llegaba tan cansada a casa, que me preguntaba si era bueno de mi parte hacerle esto al bebé. A pesar de esto perseveré lo más que pude. Me había casado solamente un mes antes de que saliera embarazada. Antes del embarazo perdí mucho peso — usted sabe, el caso típico de mujer que se quiere ver bien portando el vestido de novia, y lo logré!

Antes de recibir nuestra licencia para casarnos recibí el resultado de una revisión, y se me dijo que parecía no tener una adecuada relación de MMR (sarampión/mumps/rubeóla). De tal forma que me administraron una vacuna emergente y me dejaron seguir mi camino. Nada que temer, nada inclusive que me diera una pista del problema futuro. Mi vida parecía seguir un nuevo, y feliz curso.

Durante el embarazo tuve una leve molestia en la garganta pero desapareció. Al mismo tiempo, sin embargo, descubrí una rara información acerca del agua del subsuelo del área donde trabajaba, en Silicon Valley — un área en la cual parece haber un nido de autismo.

Particularmente recuerdo sentirme cansada en este tiempo en el cual cerraba el cerrojo de la puerta de mi oficina e irme a dormir en la alfombra del cuarto de comida. No sabía que hacer al respecto. La molestia de la garganta se empeoró, de tal forma que hice una cita para consultar un doctor. El hizo un cultivo y encontró que tenía mononucleosis. Asustada, le pregunté “¿Esto no hará daño al bebé?” El dijo, “Quiero que deje de trabajar por un mes, no esté parada, y descanse en la cama.” Estuve tan enferma por dos semanas que pensé que iba a morir — fiebre, temblores en la cama — esperando y rogando que nada dañara a mi bebé. Cerca de cinco días antes de terminar mi periodo de reposo, Ryan James Blanco nació, sin complicaciones, una calificación Apgar de 9.

El era un bebé precioso, una mezcla de Español Catalán e Irlandés. Recuerdo particularmente que una amiga mía, enfermera del hospital, me dijo que habían discutido acerca de quien me iba a llevar al bebé! Esto es consistente con la observación común de que muchos niños autistas entran al

mundo con caras preciosas.

Ryan siempre tuvo buen apetito, y como madre primeriza no tuve quejas al respecto. En retrospectiva, sin embargo, recuerdo que el reaccionaba mas negativamente a cada una de las vacunas que precedieron. Escuché la usual recomendación del doctor en cada ocasión: “Dele Tylenol”.

Cuando Ryan tenía seis meses recuerdo pensar, ¿por que no se sienta? Lo hizo, pero luego de que lo hizo, se caía hacia alguno de sus lados. Años después aprendí que este es un claro signo de intoxicación de mercurio (en su caso, ahora creemos, como resultado de las vacunas infantiles). El también empezó a tener problemas de sueño. Por el otro lado, el decía muchas palabras – “mamá”, “papá”, “dada”, “baba”, “juju”, “perrito”, “gato” – y señalaba y murmuraba y tenía buen contacto visual. Realmente no tenía ninguna sospecha.

Alimentarlo era un problema con Ryan, y tengo una película en la que estoy rogándole para comer el sentado en su silla. Preocupada por su salud, lo amamanté lo más que pude. El era regordete y feliz, y caminó alrededor de los 13 meses. Noté ligeros aleteos de vez en cuando, y solamente pensé, oh, el está experimentando y excitado. Cuando tenía cerca de 14 meses, empecé a notar otras pequeñas cosas, pero nada que me preocupara excesivamente. Estaba preocupada, pero me embaracé de nuevo y estaba distraída por el hecho de que tenía otro bebe en camino.

Cuando Ryan tenía 18 meses y recibió la vacuna de la polio/DPT (difteria/pertusiss/tétano), de nuevo le di Tylenol para disminuirle las molestias. Alrededor de ese tiempo, nuevos programas estaban transmitiendo que la parte de la pertussis de las vacunas DPT estaban causando cierta preocupación. Recuerdo rogar para recibir más información al respecto, y preguntarle a mi pediatra si le deberíamos dar a Ryan una vacuna que excluyera la pertussis. El lo descartó por completo como si no hubieran ocurrido reacciones serias, al menos en niños como Ryan, y dijo que el estaría bien.

¿Bien? Once días después de la vacuna DPT el tuvo un repentino, incremento rápido de fiebre (40.5 Grados centígrados) y endurecimiento del cuello y cuerpo. El gritó y se quejó durante 24 horas, teniendo convulsiones, y sus ojos dando vueltas. Lo llevamos con el doctor nocturno, el cual le dio phenobarbital. Más tarde lo llevé a emergencias por una muestra de espina dorsal, para asegurarnos que no tuviera meningitis. Claramente recuerdo estar sentada con Ryan la noche completa dándole baños templados. Una de los internistas dijo que iba a registrar que todo fue ocasionado por una reacción a la vacuna, aún cuando al hacerlo, se pondría en una situación comprometedora. Estuve agradecida por su bravura y perseverancia. Después de que nos enviaron a casa, con otros doctores diciendo que la reacción de Ryan pudo haber sido una “enfermedad viral”, sostuve la alta médica en mi mano y me dije, tengo que poner esto en un lugar seguro.

No tuvimos hijo por una semana. El estuvo en su cama sin energía, cansado y con fiebre. Luego parecía salir de su estado, pero entrar a otro desconocido.

Su apetito aumentó aun peor. Lo llevaba a pequeñas caminatas con mi hija y notaba que hacia las mismas cosas una y otra vez. Cuando lo llevé a la guardería de la iglesia, el se estaba en la esquina, sin poner atención, mirando a través de la ventana. Lo lleve con su pediatra de nuevo y mencione que ni siquiera podía empujar los pedales de su triciclo, y cómo su lenguaje no era fluido y a veces no pronunciaba palabra alguna.

El pediatra me recomendó un patólogo del lenguaje el cual me mencionó el autismo por primera vez. Ni siquiera sabía el significado de la palabra. Pasé horas en la biblioteca, escudriñando libros y

llorando continuamente. Puse a Ryan en un programa de intervención temprana, pero el continuaba empeorando o, en el mejor de los casos, desarrollando unas cuantas habilidades aisladas. Fuimos con varios neurólogos y realizado numerosos estudios. Cuando Ryan tenía cerca de cuatro años, noté otros problemas tales como descoordinación muscular y descoordinaciones las cuales llamo “desordenes del movimiento”, en los cuales sus piernas contraían y torcían cuando se levantaba por las mañanas. Los doctores no sabían de que se trataba eso. Entonces lo llevamos a ver a Bryna Siegal en el Centro de Investigación del Autismo en Stanford. Ella lo diagnosticó con PDD-NOS (desorden del desarrollo profundo).

Mientras discutíamos el diagnóstico de Ryan, tuve mi cuarto hijo, Stacy (sí, era una mamá muy ocupada!). Para entonces, creo que mi corazón estaba un poco endurecido, o quizás estaba en shock ya que esto se había convertido en mi vida. Cuatro niños bajo la edad de 6 años y medio.

Después, cuando tuvimos el reporte escrito de Ryan del Dr. Siegal, noté una línea que me consternó: “Stacy parece tener movimientos que reconozco como el principios de autismo”. En ese entonces, no teníamos mucho a donde ir, un poco de Lovaas aquí y allá, las primeras pistas acerca de lo malo que podía ser la leche para los niños autistas, y eso era todo. Ninguna mención de la conexión con las vacunas. También, con mis dos hijos después de Ryan, no han existido problemas con las vacunas, de tal forma que pensé, ha de ver sido una cuestión de suerte. Hice, sin embargo, eliminar las vacunas de pertussis para los tres hermanos menores de Ryan. Creí haber tenido mis bases cubiertas... No fue así. De manera segura, al retroceder y darme cuenta que Stacy ha envejecido, los signos del autismo lentamente brotaron. En una ocasión Stacy se puso muy enferma después de su MMR, y después de dos semanas estuvo vomitando y tuvo una diarrea muy fuerte. Recuerdo haberle dicho al doctor que había algo raro acerca de esto. Stacy también tenía graciables erupciones en todas su nalgas, con llagas. Ella tenía otras signos reveladores: no dormía, perdiendo su lenguaje, y aún episodios de extremo coraje. Recuerdo que un reporte comentó, “La madre estuvo tolerante durante nuestra entrevista mientras que el bebe le estaba jalando su cabello.” Con todo el conocimiento que había obtenido de Ryan, aún yo, una madre conocedora, no había reconocido hasta nuestra entrevista con el Dr. Siegal que otro niño estaba siguiendo el mismo patrón.

Puse a Stacy en intervención temprana a los 11 meses de edad, basado en el reporte del Dr. Siegal. La intervención temprana fue un salvavidas, proveyéndonos de muchas referencias de buenos doctores y muchas ideas para intervenciones no solamente para Stacy sino también para Ryan. Trabajamos extensivamente en la dieta GFCF, fuimos probablemente los primeros padres en darse cuenta que nuestros niños tenían niveles altos de Cándida y buscar la opinión de un inmunólogo (quien le recetó Nistanina). Este fue un gran avance para ambos, particularmente para Stacy. También los pusimos en la dieta de Feingold, en la cual prohibimos los alimentos con colorantes, y alimentos con fenólicos. Este fue otro paso positivo.

Durante este tiempo, Ryan empezó con episodios epilépticos faciales. Lo llevamos con el neurólogo, quien le indicó una dieta cetogénica. Esto realmente le ayudo por un tiempo. El neurólogo también le indicó a Ryan un coctel de mitocondrias porque exhaustivos análisis mostraron que había acumulado demasiado ácido láctico y pyruvate, los cuales son desechos del ciclo de Krebs. Más tarde, descubrí que esta era también una señal de intoxicación de mercurio.

A medida que los años pasaron, los episodios epilépticos escalaron en algo que llamo pubescent HELLO-OO. Alrededor de los 13 años de edad, Ryan empezó a tener grandes episodios epilépticos. Le dimos todo en lo que pudimos pensar, por aquí y por allá, pero nada que nos hiciera decir AJA! Luego lo puse en glicomannans y sterolins, así como en otros suplementos tales como ácidos grasos benéficos,

hHG homeopático, sulfato de zinc, y toneladas de vitamina del complejo B. Esto (junto con otros tratamientos para “sanar los intestinos”, los cuales realmente “sanarían los episodios”) realmente parecieron aminorar los episodios epilépticos. No me mal interprete: existe todavía trabajo por hacer, pero en general es mejor que cuando Ryan tenía uno o dos grandes arranques por semana.

En relación a Stacy, durante este tiempo ella realmente empezó hacer avances bajo el mismo protocolo, con algunas adiciones para atender sus propias deficiencias. También reconocimos que tan deficiente era en PST. (Deficiencia infantil en phenolsulfo transferase, o PST, acumulación excesiva de compuestos fenólicos potencialmente dañinos).

El viaje no termina aquí, porque encontramos nueva información que respondió mas que nuestras preguntas. Como madre, estaba cansada todo el tiempo, y tenía signos de síndrome de fatiga crónica. Entonces supe que mi madre tuvo myeloma múltiple, cáncer de la sangre y del sistema inmune. Esto fue devastador. Su pronóstico de recuperación es bueno, sin embargo, comparado con el pronóstico de alguien cuyas lesiones o tumores son mas agresivos. Ella también está en el protocolo que he descrito para tratar los problemas de auto inmunidad de mis niños.

Mientras investigábamos en tratamientos para mi madre, descubrí que no solamente su cáncer y fatiga crónica pudieran estar conectados al autismo. Visite la página de Internet de el Centro de Enfermedades Complejas Infecciosas (CCID por sus siglas en inglés), www.ccid.org, la cual había visto anteriormente al investigar acerca del autismo. Busqué por los términos “autismo” y “myeloma múltiple”, y ahí fue donde leí un reporte del Dr. Brian Durie describiendo como el observó frecuentemente condiciones neurológicas complejas en su familia. ¡El mencionó inclusive el caso de una madre con dos niños con autismo! Casi me caí de la silla. Llamé al CCID, y pregunté si ellos desearían hacer estudios en mi familia. “Lo haremos” ellos dijeron. Envié muestras de sangre de la familia entera: mi madre, mi padre, mi hermana, sus hijos, y mi familia completa (cuatro niños, mi esposo y yo). Todos nosotros resultamos positivos a infección viral stealth. Aquellos con obvias condiciones neurológicas fueron fuertemente positivos, y aquellos con moderado o imperceptibles signos fueron moderadamente positivos. Esta fue una respuesta que había estado buscando. Quizás se este preguntando, ¿esto significa que los virus stealth son la causa del autismo? No lo sé. Pero sé que la PCR estándar (reacción en cadena de polymerase) y pruebas Western blot fueron utilizadas para analizar nuestra sangre, y no podemos negar lo que vimos. El virus detectado en nuestra familia, SV-40 (un virus de monos), estaba contenido en vacunas de la polio dadas a las población en general en los años 50s e inicios de los 60s (el buen viejo cubo de azúcar). Está también involucrado francamente con el cáncer. Esto, junto con la intoxicación de mercurio, es una explicación bastante interesante no solamente para el myeloma múltiple, síndrome de fatiga crónica, y el autismo, sino también para la fibromyalgia, ADD, y depresión. Estoy segura que muchas familias con miembros autistas también tienen historial de estos problemas.

Estamos cerca de entrar al mundo de la terapia de quelación, tan pronto como podamos incrementar el nivel de mineral en los niños. Ambos niños muestran signos evidentes de intoxicación: minerales bajos, tales como selenio inclusive litio y manganeso. Estas son evidencias de intoxicación de mercurio.

Desde que tenemos dos niños en el autismo, yo me he realizado varias pruebas genéticas C4B allele y he participado en múltiples estudios. Uno de los más interesantes involucra el complejo mayor de histocompatibilidad. Este grupo de genes es responsable de encargarse de los virus, toxinas, y hongos, todos contribuyen en los síntomas en niños que se convirtieron autistas después de las vacunas. Lo que el estudio mostró fue que la presencia de estas proteínas era tan baja en los niños que cualquier

vacuna les haría daño; habiendo sabido que tenían sistemas inmunes incompetentes, nunca los hubiera vacunado. Estamos trabajando cercanamente con el CCID, y estamos a punto de empezar a tomar antivirales tales como el Valtrex, Biaxin, Acyclovir, y Ganciclovir. También hemos realizado microscopia de campo obscuro y todavía hemos encontrado hongos invasores y Cándida, de tal forma que eso es algo en que hay que trabajar. Parece tan difícil que pueda tener infecciones de Mycoplasma, las cuales podrían ser “stealthy”. Estoy actualmente tomando Biaxin, indicado para disminuir la producción de chemokine y cytokine. El estudio de sangre de Ryan hizo perder al químico su ecuanimidad, cuando ella vio lo que creía eran las formas más extrañas de células que jamás había visto, completando la escena. Gritó para mí STEALTH. (Lo que he aprendido desde entonces es que estas eran células viralmente infectadas conocidas como “células gigantes”).

Así que como puede ver, he tenido algunos logros aquí y allá, y he ganado muchos conocimientos, pero tengo mucho más en que pensar. Acabamos de recibir resultados de pruebas que muestran que los niños tienen anticuerpos para casi todos sus proteínas y neurotransmisores cerebrales. Tienen anticuerpos para la mielina, serotonina y puntos receptores, catecholamines y proteína filamento neural axon. Usted no puede decirme que estos niños tienen solamente problemas psicológicos; ellos están sistemáticamente enfermos. Tienen muchos problemas intestinales que mantengo bajo control con probióticos, enzimas, ácidos grasos, glycomannans, y cualquier otra cosa que pueda encontrar que sane los intestinos. Típicamente, gastamos \$ 1,000 USD por mes de nuestros bolsillos para nutrientes y suplementos. Sí, no es justo – pero me ha fortalecido.

Estoy a la espera de mayores noticias acerca si debería realizar endoscopias en mis niños, así como otras pruebas que puedan proveer pistas adicionales. Biomédicamente estos niños son tan demandantes que un simple giro o cambio en sus dietas los puede desequilibrar, o hacerlos retroceder. Esto fue bastante claro cuando encontré que los niños eran más alérgicos al maíz que al gluten en el trigo. En mi opinión, el realizar ensayos de inmuno absorción ligada a enzimas (pruebas ELISA) y otros pruebas particulares de tratamiento es aconsejable.

Esto es lo que le puedo decir: Estoy absolutamente decidida que si revisamos a los recién nacidos, podemos encontrar mas que unos cuantos los cuales no pueden tolerar las vacunas. Estoy actualmente trabajando en un proyecto para poder realizar esas revisiones, tan simple como un piquete de aguja o se realice una prueba de phenylketunoria (PKU), y proveeré mis percepciones a medida que progrese. Espero que esta idea pueda ser adoptada por los doctores DAN!, los cuales puedan ser capaces de formar un consenso acerca de cuales aleles del sistema inmunológico marcarán a un niño como “NO MOLESTAR”. Mi esperanza y ruego es que ayude a reducir esta epidemia, y posiblemente salvar otro niño de la vida que mis niños han tenido que soportar.

Mi frase como madre de familia: “El conocimiento es poder”.

Actualización (Febrero 2003):

Continuamos investigando en nuevos tratamientos para Ryan y Stacy. IV glutathion, Primal Defense, y enzimas Houston han mostrado interesantes pistas acerca de nuestros niños. Agregaremos pronto terapia de promoción de metalotionina (MA). Hemos revisado a Ryan por enterocolitis autista (Stacy es el siguiente). Nosotros como familia tenemos un desorden del hierro, la cual creo también es una causa del autismo, y en además todos tenemos el virus stealth. ¿Únicamente para nosotros? Oh, no. Todo estos son de preocupación no solamente para mí, sino también para los investigadores con los cuales he sido bendecida de trabajar con ellos.

Ambos Ryan y Stacy pasaron por la quelación. Su nivel de mercurio estaba fuera de los límites y sus niveles de minerales eran anormales también. Detectamos un problema de kryptopyrrole como lo mencionó el Dr. McGinnis, y estamos esperando los resultados acerca de esto. También, mi hija tuvo un nivel bajo de litio, así que empezamos a darle litio natural y encontramos que la mayoría de los cambios en sus modales, los cuales habían sido muy notorios, fueron eliminados. También, agregamos boron al protocolo de los niños, así como niacinamida (1000 mg. ayuda a la kryptopyrrole infantil). Ahora estoy pensando en la deficiencia tetrahydrobioprotein (BH4), la cual puede afectar a los niños autistas.

También he formado un equipo de trabajo llamado Childscreen (www.childscreen.org), cuyos miembros están desarrollando estándares para convertirlos en resoluciones e incluirlos en las leyes, obligando que los niños deben de ser evaluados para descartar problemas del sistema inmune antes de que sean vacunados como “pizarrones de corcho”. Otra de nuestras metas es cambiar las prácticas de cuidados de preconcepción y procedimientos de parto que también producen el autismo. Sería necesario para cada padre el leer nuestra página de Internet cuidadosamente, y aprender por qué nuestros niños son, en mi percepción, THE SITTING DUCK NIÑOS. Las vidas de mis propios niños son un ejemplo de cómo la CONFIANZA crea al autismo. La genética que les heredamos, los procedimientos de parto a los cuales están sujetos, los alimentos que les proporcionamos, y el medio ambiente al cual los exponemos han cambiado dramáticamente desde el primer diagnóstico de autismo en la década de 1940. Lo más que nos alejamos de estas cosas tan obvias, lo más lejano que estamos de resolver el rompecabezas del autismo.

--- Capítulo 8 ---

James

Por Claire Burrell-Stella, M.D.

[M.B.B.S., M.R.C.G.P., D.R.C.O.G., D.E.F.F.P., T.(GP)]

Dra. Burrell-Stella, un Médico General, vive en el noroeste de Inglaterra con sus trillizos, uno de los cuales es autista (ellos nacieron en Febrero de 1998). El padre de los niños, Marcello Stella, es un cirujano plástico quien ahora vive en Italia. Esta historia fue escrita en Mayo del 2002.

James es el segundo de unos trillizos nacidos en Febrero 20 de 1998. El es severamente autista, pero tiene dos hermanas normales.

Sabíamos del riesgo del embarazo múltiple, pero a medida que las semanas pasaron mis esperanzas se elevaron porque chequeos de ultrasonido frecuentes consistentemente revelaron la estructura de tres bebés normales los cuales estaban creciendo equitativamente. Además, nunca tuve complicaciones médicas, y mi presión sanguínea permaneció baja durante todo el embarazo. Me preocupé de asegurarme que estaba ingiriendo esteroides para ayudar a la maduración fetal de los pulmones en caso de un parto prematuro, pero fui afortunada y tuve la oportunidad de elegir la operación cesárea exactamente a las 36 semanas de gestación.

Ansiosamente esperé escuchar cada uno mis bebés llorar espontáneamente después de nacer, y cada uno lo hizo perfectamente. Sin embargo, 25 minutos después del nacimiento, mientras estaba siendo “engrapada”, una enfermera dijo que había tenido que correr por uno de los pediatras para que regresara al cuarto ya que James estaba teniendo dificultades respiratorias. Ella me preguntó si quería sostenerlo mientras regresaba el pediatra. Por supuesto que lo hice; hasta ese entonces nadie me había permitido ver a mis hijos. Lo que observé me horrorizó, por que James estaba definitivamente cianótico (de color azul por la falta de oxígeno). La madre en pánico dentro de mí quería decir, “Corra con mi hijo a la Unidad de Cuidados Especiales de Recién Nacidos (S.C.B.U. por sus siglas en inglés) – no pierda más tiempo,” porque era claro que demasiado tiempo había sido ya perdido. Pero para mi vergüenza, mi reservado “estilo inglés” ganó, y no quería “entrar en pánico” en frente de mis colegas, de tal forma que no dije palabra alguna. Esa es la decisión que me seguirá por el resto de mi vida. He llegado a creer/tener esperanza/rezar que quizás era el autismo intrínseco en James – asociado con sus deficiencias enzimáticas – lo que causó su desorden respiratorio y no la hipoxia la que causó el autismo. Ciertamente los gases sanguíneos de James nunca fueron tan dañinos como aquellos de algunos niños los cuales se desarrollan normalmente.

Todavía me siento resentida que a pesar que los tres pediatras que dejaron el quirófano inicialmente por que los niños estaban bien, nadie del personal restante que permaneció en el lugar notó lo que le estaba pasando a James. Después de todo, había un anesesiólogo muy experimentado y acostumbrado al trabajo de obstetricia, dos distinguidos profesores de medicina fetal, un cirujano plástico (mi esposo), tres enfermeras, y varios ayudantes. El neonatólogo nos dijo posteriormente que había sido una situación muy crítica y el hecho de que James iba a necesitar ventilación artificial, y el pareció estar conmocionado cuando mi esposo le hizo la primer pregunta en relación a si James tenía daño cerebral. Pero el mitigó nuestros temores al decir que James se había comportado normalmente durante sus cuatro días en S.C.B.U. James pesó 4 libras y 4 onzas al nacer, mientras que sus hermanas

pesaron 5 libras y 5 onzas, y 5 libras y 12 onzas respectivamente.

Quizás he meditado demasiado en lo que no se puede corregir, pero siento que es importante señalar que aun en lugares denominados como “centros de excelencia”, los cuidados son frecuentemente lejos de ser óptimos.

Sé que soy enormemente afortunada de tener dos hijas normales del mismo embarazo. Creo se me facilita no echarme la culpa por cualquier cosa que hice o no hice durante el embarazo, el cual es un temor que persigue a muchas madres que han dado a luz a un niño discapacitado. Estoy segura que James es una “víctima” de un defecto genético que reside en nuestra familia, la cual contiene una cantidad sorprendente de individuos atópicos (alérgicos). Yo misma, sufrí de una condición autoinmune devastadora llamada Síndrome de Stevens-Johnson a la edad de siete años, la cual me dejó daños severos en la córnea de ambos ojos.

Después de que James dejó la S.C.B.U., me impacté al darme cuenta lo diferente que era de sus dos hermanas. El parecía de algún modo mas “distante”, mas pasivo, y mucho más reservado, y abría sus ojos menos. No fue solamente con la percepción de el que había notado estas diferencias. Ellos se identificaron conmigo inmediatamente, pero no me preocupó porqué el aprendió más fácilmente a tomar pecho que sus hermanas, y físicamente sonrojado. Estoy avergonzada de decir que atribuí estas diferencias al trauma posterior a su nacimiento y al tiempo que pasó alejado de nosotros en la S.C.B.U., y al hecho de que era niño. Cielo perdóname!

Estas fueron algunas de las desilusiones bajo las cuales viví por más de diez y ocho meses. Aun cuando el hecho de notar mis preocupaciones acerca de que James era un tanto diferente al nacer, sé que mis colegas las hubieran ignorado como el simple hecho de que tenía depresión post parto por mi parte.

Se convirtió en una situación amorosamente graciosa que frecuentemente mientras se alimentaba, James volteaba sus ojos lo más posible sobre sus hombros para ver quien venía a robarle su leche – asumimos que sospechaba de sus hermanas!

Estaba desconcertada acerca del porque solamente James ocasionalmente vomitaba con bastante cantidad de moco después de haberse alimentado con biberón, pero no pasaba muy frecuentemente así que no me preocupé al respecto. A medida que las semanas pasaron, me desconcertaba frecuentemente por qué James tenía su nariz perpetuamente congestionada y muy dilatada, abdomen hundido. Con trillizos es muy difícil encontrar el tiempo para pensar acerca de nada mas que de sobrevivir las siguientes horas, pero consulté a un profesor de pediatría. El, como yo (hasta después – mucho después), nunca había obviamente escuchado de una alergia a la leche que causara una nariz bloqueada; y por que James estaba creciendo tan bien, la distensión abdominal fue ignorada. Creo que James continuó creciendo vigorosamente porque su ingesta de alimento era 50% leche materna. Me es muy doloroso escribir estas letras porque si hubiera sabido en ese entonces lo que sé en la actualidad, James estaría actualmente en una mejor posición.

Como sucede, James tomó cartas en el asunto bajo sus propias manos aproximadamente al tiempo de su primer aniversario, y empezó a rehusar la leche excepto en la forma de yogurt o queso.

Desde su nacimiento James utilizaba cerca de cinco pañales en 24 horas, y esto continuó hasta hace un año cuando, en conjunto de haber implementado una dieta libre de gluten y caseína, le empecé a administrar enzimas digestivas, probióticos, y remedios herbales. (Regresaré a este tema más

delante). James inicialmente sufrió de cólicos abdominales como sus hermanas, pero su dolor abdominal parecía no estar asociado con su distensión abdominal.

Mis iniciales o residuales preocupaciones fueron mitigadas porque James logró todos sus expectativas de desarrollo a tiempo hasta que cumplió 14 meses de edad. Los tres niños solían “jugar” entre sí cuando estaban en sus andaderas, continuamente persiguiéndose entre sí una y otra vez. En retrospectiva, la única pista que pude haber tenido acerca del autismo intrínseco en James fue el hecho de que el muy ocasionalmente se pusiera aterrorizado de alguna situación normal tal como si el vecino de al lado le dijera Hola en el jardín. De hecho, fue mi querida vecina de al lado quien inadvertidamente le pegó al clavo en la cabeza cuando dijo, “James no me mira a los ojos”. El tenía seis meses de edad, pero ella se echó la culpa por haberlo asustado ese día en el jardín. Pobre Eriza, que culpable se sintió.

Todos solían comentar que tan “bueno” era James como bebe, mucho más plácido que sus hermanas. Mientras que el amaba los cariños, no parecía que los exigiera. El era terrible para dormir, pero sus hermanas eran, y lo siguen siendo, peor!

Mientras yo pueda sentirme bastante culpable acerca de fallar en detectar estos signos delatadores, también sé que estos no fueron detectados también por las dos niñeras que contratamos. Giovanella, quien trabajaba conmigo por las mañanas, tenía 30 años de experiencia con niños; y Catia tenía tres niñas normales y me ayudaba por las tardes. Ninguna de ellas nunca notaron nada impropio.

Charlotte caminó en su primer aniversario, y Sophie y James aprendieron a caminar casi al mismo tiempo a los 13 meses; pero irónicamente, fué en ese entonces que la gran brecha se abrió entre James y las niñas. Hasta entonces, James y Sophie eran inseparables, pero el lazo fue roto desde el momento que ambos caminaron. Erróneamente había creído que aún a la edad de 14 meses las niñas debieron haber desarrollado diferentes intereses. En realidad, fue ciertamente debido a las vacunas de MMR que todos ellos aprendieron a caminar dentro de unas cuantas semanas entre sí.

Mi postura acerca de las inmunizaciones han dado un giro radical desde que me convertí en madre de un niño autista. Previamente como doctora, había siempre asegurado a mis pacientes que las vacunas eran completamente seguras, y que sería prácticamente negligencia criminal el no vacunar a sus niños. Estoy segura que James era autista desde el nacimiento, pero siento que probablemente con cada vacuna él recibió daño adicional en su sistema inmune y aumentó la severidad de sus síntomas.

En Italia, donde vivíamos en ese entonces, los bebés se les administra las inyecciones hepatitis B triple al mismo tiempo que sus otras vacunas de rutina. Mientras que desaprobaba la idea de darle a tales delicados niños la Hep B, decidí seguir la práctica, creyendo al menos que era una enfermedad letal menos que los pudiera afectar cuando crecieran. Solamente tiempo mucho después descubrí que fue la peor decisión que pude haber echo para James, por que los niveles de sulfato en la sangre decrecen aun en normales y saludables adultos después de la inmunización de Hep B, y todos sabemos acerca de los hallazgos de Rosemary Waring de bajos niveles de sulfato en sujetos autistas. Sin embargo, fue la inyección de meningitis C, dada a los 20 meses de edad, la que dio el golpe final y catapultó el gradual ingreso de James al autismo hacia una alocada caída libre. A pesar de que profundamente me hecho la culpa de que James recibió inmunizaciones, el corolario es que estoy enormemente agradecida de que las niñas hayan sido vacunadas. Ellas tienen lo mejor de los dos mundos, no haber sido afectadas por las vacunas y estar protegidas de un numero potencial de enfermedades letales. Ellas recibirán sus potencializadores y James no lo hará. Si hubiera sabido lo que ahora sé acerca del diagnóstico del autismo, James nunca hubiera sido vacunado.

Era agonizante observar a James retraerse dentro de su mundo propio. Habiendo sido un radiante, feliz pequeño, dejó de sonreír; y su entonces saludable y brillante cara se tornó pálida, con sombras negras alrededor de sus ojos. El empezó a arrancarse la piel de sus brazos y hombros; y el se ponía agitado y desencajaba su cara, resultando en horribles marcas de arrugas. El empezó a jalarse el cabello. Olvidó las únicas palabras que sabía, dejó de murmurar sus tonadas favoritas y de hacer ruidos de clip-clop para los caballos. Dejó de hacer contacto visual y de señalar. Mientras que en retrospectiva sus juegos habían sido muy repetitivos, el repentinamente dejó de jugar por completo. El podía pasar largos períodos tirado en el piso, o corriendo hacia atrás y hacia adelante, y brincando. El continuamente abría y cerraba las puertas de los gabinetes de la cocina.

Hubo un momento alentador cuando vi un ejemplo aislado de el alineando sus carritos en un medio círculo alrededor de él. Por un instante, mi corazón brincó de gusto porque pensé que había empezado a jugar de nuevo con sus juguetes, pero un segundo después la terrible realidad apareció. El no repitió el ejercicio, así que mis esperanzas crecieron un poco, solo para ser borradas cuando lo vi mirarse sus manos por largo tiempo y empezó a morder objetos de nuevo.

James cambió repentinamente de tener un buen apetito, y de disfrutar ser alimentado, a comer solamente cinco diferentes alimentos. El odiaba el pan, biscuits (galletas), manzanas, pastel, y fruta seca, tomándose cerca de 14 botellas de jugo diluido de blackcurrant. Peor aun, el nunca mas se sentó a la mesa a comer. El solo se comía su comida desde el piso. Era físicamente imposible echarle la mano encima y lograr que comiera en la mesa. La hora de la comida eran una pesadilla.

El también empezó a sufrir de fuertes erupciones rojas, las cuales eran tan severas que hubieran puesto a cualquier niño normal escribir acerca de su agonía. Pero James era mucho mas estoico, debido a su alta resistencia al dolor. Esa fue otra desilusión que siempre he tenido acerca de James: Había creído lo valiente que era ese pequeño niño – si se caía y lastimaba el difícilmente lloraba. Otro sueño destrozado, cuando me di cuenta que la alta resistencia al dolor era otra característica del autismo. En lugar de regocijarme en tener un hijo tan bravío como mi esposo, me di cuenta que tenía que morder la bala y hacer lo que tenía que haber hecho meses atrás – obtener un diagnóstico oficial de autismo de tal forma que pudiéramos continuar con el siguiente paso.

Puede parecer ridículo, pero mi entrenamiento realmente me retrasó en buscar un diagnóstico. Porque sabía la pobre esperanza que era otorgada a los niños autistas y sus padres en Inglaterra, realmente creí que era un diagnóstico sin esperanza, ya que en ese tiempo no había escuchado acerca del Dr. Bernard Rimland, Dr. Paul Sattock, o el Dr. Ivar Lovaas.

Mis peores temores fueron confirmados cuando un eminente pediatra diagnosticó a James y solamente me pudo recomendar que “disfrutara” a mi hijo. Su única sugerencia fue que ella podía ponerme en contacto con otra familia en nuestra área con un niño autista para conseguir “apoyo mutuo”. Aun el Profesor de Psiquiatría Infantil cuyo mayor interés de investigación era el autismo no pudo aconsejarme de ningún tratamiento en específico otro que asistir a un curso de Hanen More Than Words para ayudarme a encontrar medios para comunicarme con mi hijo. No encontré tal experiencia benéfica para ninguno de nosotros. Solamente incrementó mi sentido de coraje y frustración, y mi creencia de que debía de haber una mejor forma de ayudar a mi hijo.

En este punto, como escrito en mi destino, tuve la inmensa fortuna de encontrar casualmente a una conocida la cual no había visto por un tiempo, y que me preguntó como le estaba yendo a los trillizos. Ella fue la primer persona a la cual le confesé mis peores temores acerca de que James era

probablemente autista. Por alguna razón al principio podía hablarle a personas extrañas acerca de la condición de James, pero no lo podía hacerlo con la familia ni con los amigos. De cualquier manera, sin mover sus pestañas, Deborah dijo, oh, sí, su sobrino había sido justamente diagnosticado como autista y había empezado una dieta libre de gluten y caseína (GFCF) y aplicado terapia análisis conductual (ABA). Ella gentilmente me puso directamente en contacto con su cuñada, la cual fue enormemente colaborativa en darme útiles números telefónicos de contactos y asesoría.

Fue de Elaina de quien escuché por primera vez de Paul Shattock y de la Unidad Sunderland de Investigación del Autismo, la cual él dirige con su colega, Paul Whiting. Debo decir un enorme “gracias” a ambos por dedicar tanto tiempo en explicarme la teoría e implementación de la dieta GFCF. Debo estar siempre enormemente agradecida a Paul Shattock porque además de darme una gran cantidad de información valuable, él fue la primer persona en darme un destello de esperanza para el futuro de James. Espacio para mejorar era algo que difícilmente me atrevía a tener esperanzas. Es escandaloso que la Unidad Sunderland de Investigación del Autismo no reciba fondos del Gobierno o de la industria farmacéutica.

Mientras que la idea de implementar una dieta GFCF era muy demandante, no tenía opción. James se estaba deteriorando rápidamente. Él se estaba rasgando su pecho y brazos hasta que sangraran, y tenía dos o tres partes sin cabello por detrás de su cabeza. Sus ojos eran opacos, y sus cinco pañales sucios diarios eran indescriptibles. La candidiásis perineal se estaba poniendo aun peor; y cuando le di paracetamol (acetaminophen) para una fiebre en el Año Nuevo 2000/2001, él se puso muy agresivo hacia con nosotros, mordiendo y rascándose y golpeándose su cabeza repetidamente contra la pared.

Ahora parecía fácil tratar de remover la leche de su dieta por tres semanas como me habían recomendado, porque estábamos logrando solamente darle leche a James en forma de atole. Para esta etapa él no podía inclusive comer atole por que empezaría a tratar de vomitar e inclusive vomitando pequeñas cantidades de moco si la veía a la hora del desayuno.

El peor comportamiento de agresividad y auto lastimarse se detuvo tan pronto le dejé de darle paracetamol. Fue Paul Shattock quien me explicó que algunas personas autistas no pueden tolerar el paracetamol porque tienen dificultad en descomponerla y excretarla, posiblemente debido a problemas con el sulfato de su metabolismo.

Sin embargo, una dramática mejoría adicional ocurrió al momento que excluí la caseína de la dieta de James. De la noche a la mañana él pareció estar mas saludable; él paró de intentar vomitar; y se veía mas feliz y parecía estar mas calmado.

Después de tres días de su sorprendente transformación empecé a darme cuenta que parte de su mejoría se debía probablemente a que inadvertidamente removimos de su dieta el atole de avena. No podía contener mi entusiasmo por mas tiempo, y removí también el gluten de la dieta de James. Recuerdo bien sentirme tan horrorizada cada vez que James comía algo que no debía. Me sentía tan preocupada que aun un simple panecillo podría arruinar todo lo que habíamos logrado con la implementación de la dieta y el comienzo de la terapia ABA. Creo que si no hubiéramos empezado con la dieta y los suplementos de vitaminas y minerales, no hubiéramos hecho progreso alguno con la ABA.

En un período de dos semanas, la cara de James no presentaba ninguna evidencia de rasguños, y él paró de arrancarse la piel. Llevó cerca de cinco meses, a pesar de todo, para que se detuviera de arrancarse el cabello. Existían solamente dos situaciones problemáticas con su dieta. La primera era

que su rango de comida “aceptable” no se amplió dentro de los primeros meses como la mayoría de los comentarios así lo sugerían. Si algo por lo contrario ocurría, lo cual, dado el hecho de lo insignificante que el podía aceptar, era difícilmente concebible. Sin embargo, después de 15 meses de estar en la dieta finalmente el está empezando a ampliar su rango de alimentos muy poco. En el lado positivo, James nunca pareció sufrir la reacción de supresión al remover el gluten de su dieta.

La segunda situación problemática era que su dieta no solucionó sus problemas intestinales. Así que me propuse a atacar el problema, el cual no tenía duda que era debido a la candidiásis. Removiendo toda la fruta seca de la dieta de James (esto fue bastante traumático para todos nosotros); y empecé a darle enzimas digestivas, probióticos (Bio-Kult de Cambridge Probiotics y Culturelle de Kirkman Laboratories), y líquido de fructo oligosacáridos (Fructolite de Biocare) para nutrir las bacterias benéficas en Bio-Kult y Culturelle. Este líquido de sabor dulce era útil para esconder el extraño sabor amargo de un producto herbolario llamado Biocidin de Bio-Botanical Research Institute. Los resultados fueron dramáticos. James nunca ha sufrido de nuevo de candidiásis (al menos clínicamente), y sus intestinos solamente realizan una evacuación al día. He seguido las instrucciones de los proveedores de Bio-Kult y gradualmente incrementado la dosis a cinco cápsulas de Bio-Kult por día durante dos meses, y luego gradualmente reducir el número de cápsulas a un nivel de mantenimiento de dos cápsulas por día. James tomó solamente durante un mes el Culturelle; y después de un par de meses tuve que discontinuar el uso de Biocidin, el cual había tenido un efecto tan dramático cuando lo introduje. La razón por la cual lo discontinué era porque James de nuevo se empezó a poner pálido y a tener ojera, y el estaba más agitado. Tan pronto como paré el se empezó a ver mas saludable de nuevo, y se calmó, y sus evacuaciones intestinales se mantuvieron estables. En retrospectiva, deseo haberle dado a James Milk Thistle cuando introduje el Biocidin porque sospecho que el Biocidin estaba descontrolando las funciones de fase-1 de su hígado.

Por primera vez le realicé un completo análisis de excremento y de parásitos hecho por el Laboratorio Great Smokies Diagnostics Laboratory el mes pasado, y estaba sorprendida que ellos no encontraron evidencia de infección de levaduras o bacterias patógenas.

Al mismo tiempo que implementé la dieta GFCE, agregué multivitaminicos y mezcla de minerales y Super Nu-Thera, seguido por dimetiglicina (DMG), trimetiglicina (TMG), L-glutamine, 5-hydroxytryptophan, aceite de evening primrose, aceite de hígado de bacalao, beta-glucosa, Ambrotose, PhyAloe, Seacure, amino ácidos de amplio espectro, taurine, CoQ10, lecitina, ácido lipóico, vitamina C, N-acetyl cysteine y secretina homeopática. Inicialmente, agregué methylsulfonylmethane (MSM), en conjunto con sulfato de magnesio, en el agua de su bañera. Siempre he agregado los suplementos orales de James a su jugo en un recipiente opaco con tapadera, y el siempre ha sido angelical y se ha tomado cualquier cosa que le doy.

Sí, he gastado una fortuna y sigo gastando mucho dinero en estos suplementos, pero vale mucho la pena. ¿Cuáles de estos suplementos han ayudado más? Super Nu-Thera y DMG han sido los que mas han ayudado. James tiene mejor contacto visual y está mas calmado, mas enfocado, es mas verbal y mas sociable. Recientemente decidí experimentar un poco y ver si notaba alguna diferencia si le dejaba de dar el DMG. ¡No haré eso de nuevo! James empezó a llorar de nuevo a la mas mínima provocación y por períodos prolongados. Estoy segura que no es un efecto placebo.

A pesar de los beneficios de introducir el TMG fueron menos claros, estoy negligente a pararlo ya que el reciente análisis de excremento mostró que la acidez estaba en el extremo inferior de lo considerado como normal. (TMG aumenta la acidez de el estómago, ayudando en la digestión y reduciendo el riesgo de infecciones).

La piel de James mejoró cuando agregué aceite de evening primrose. También, la 5-hydroxytryptophan ayudó un poco en una dosis de 25 mg., pero pareció hacer mejoras significativas a una dosis de 50 mg. diariamente.

La introducción del aceite de hígado de bacalao parece haber ayudado a mejorar marcadamente su capacidad cognitiva y sociabilidad. Empleo largos ratos incesantemente preocupándome acerca de como lograr que James acepte el sabor, porque el sigue rechazando todos los diferentes sabores en los que lo he adquirido. Entonces, para mi sorpresa, encontré que el felizmente puede tomar el aceite de hígado de bacalao puro de una cuchara.

Sigo estando ambivalente acerca de otros suplementos, y periódicamente los agrego con la excepción del N-acetyl cystein, ácido lipóico, y la secretina homeopática, los cuales parecen empeorar los síntomas de James. Por supuesto que más adelante volveré a experimentar con estos.

Muy pronto después de que implementé la dieta, James empezó a dormir mejor y nunca mas lloriqueó, murmuró o rió como la maniática Bertha Mason en la novela Jane Eyre de Charlotte Bronte. O al menos si lo hizo, significaba que el había comido algo que no debió haber comido.

Cuando se implementa la dieta no es suficiente con simplemente ver “libre de gluten” en el empaque porque tales cosas tales como enzimas de cebada en algunas ocasiones pueden estar presentes de manera desconocida. James reacciona muy mal a la soya también.

El siguiente obstáculo a sortear era el jugo de blackcurrant. Imposible, pensé. “Esencial”, dijo Paul Shattock. Posible, dijo mi madre, y ella y Paul estaban en lo correcto. Mi madre tuvo la ocurrencia de sustituir el jugo ordinario de blackcurrant por el jugo de blackcurrant con sabor rico en aspartame al cual James estaba adicto. Los resultados fueron sorprendentes. Después de las primeras 24 horas James dejó de ser adicto. Casi literalmente de la noche a la mañana el cambió de tomarse botella tras botella a rechazarlo en favor de tomar agua pura, tomada en cantidades normales y desde un vaso normal, no de la botella.

De nuevo, fui muy afortunada por que no vi efectos secundarios, solamente una interrupción inmediata del ciclo de polydipsia (excesiva ingesta de líquidos) y de polyuria (excesivas evacuaciones de orina). Creo que el estaba visualmente recibiendo el mensaje de que el estaba tomando el mismo jugo, su cerebro no estaba ya recibiendo el “efecto” del aspartame, así que perdió interés en el mismo.

La adición de sulfato de magnesio a sus baños ayudó en su profusa sudoración de cabeza y sus ojeras, pero el problema no se resolvió por completo aun con tomas orales de methylsulfonmethane hasta que el empezó a tomar sílica homeopática. Recientemente el homeópata sugirió que la dejara de tomar, pero en un período de cinco días el sudor de la cabeza regresó. Sin necesidad de decírselo, empecé a dársela de nuevo y no ha tenido ningún problema al respecto.

Después de todas mis destellantes recomendaciones para seguir la dieta GFCF, multivitaminas, probióticos, y suplementación de enzimas, quizás uno pueda pensar que James está cerca de ser curado. James permanece severamente discapacitado por el autismo, pero su calidad de vida y, por lo tanto, nuestras propias vidas han indiscutidamente mejorado sin medida. Me ha dado suficiente espacio para continuar esperanzada, buscando, y rezando por la “bala mágica”. Y para regresar a mi comentario anterior, sin estas intervenciones biológicas James no hubiera podido aprovechar tan satisfactoriamente su programa ABA.

La actitud de la comunidad médica en Inglaterra, aun entre aquellos que claman ser expertos en el campo del autismo, permanece arrogante, ignorante, y, sobre todo, negativa. Es una triste ironía que la mayoría de los padres, cuando están más vulnerables y desesperados para ayudar a sus hijos autistas después de que obtienen el diagnóstico, nunca escucharán acerca de las intervenciones biológicas o de ABA del grueso de la comunidad médica.

Un diagnóstico de autismo es una experiencia solitaria y desoladora. Aun los amigos cercanos sin intención dicen las cosas más estúpidas e hirientes. Una simple regla debe ser: si usted no sabe que decir a un padre en pena, entonces al menos diga “lo siento” y “que terrible debe de ser para ti”.

Usted también deberá soportar con los dientes apretados a padres de niños normales lamentarse de la dificultad de criar a sus hijos. Ellos deberían tratar de criar a un niño autista!

No puedo terminar mi artículo sin mencionar lo benéfico que he encontrado a la osteopatía y homeopatía para James. La mayoría de mis colegas desearían eliminarme de los registros médicos por declarar tales creencias! Para evitar desperdiciar tiempo y dinero, escoja solamente médicos alternativos quienes tengan experiencia previa tratando niños autistas.

Por último, como madre de un niño autista, le debo a Bernard Rimland una enorme deuda personal de gratitud por evitarme la terrible carga de ser etiquetada como una fría, disfuncional madre la cual ha causado el autismo de su hijo. Es una cruda creencia de que antes de su trabajo emprendedor hace ya 40 años, esa hubiera sido la opinión acerca de yo ser la causante del autismo de mi hijo. Ha de haber requerido enorme coraje personal el cambiar la sabia percepción de la etiología del autismo.

El reto al que se enfrentan todos los padres con niños autistas demanda la misma calidad de coraje mostrado por Bernard Rimland, Paul Shattock, y muchos tantos más.

Posdata (Marzo 2003):

Durante los tres meses previos a la Navidad del 2002, estaba regocijada ya que James estaba haciendo excelentes progreso. Entonces, por tercer año consecutivo en Navidad, James tuvo una infección del tracto respiratorio superior acompañada de una fiebre y, usualmente después de una fiebre, ha tomado seis semanas completas para el “levantar la cortina” que siempre parece caer después de estas infecciones. El se convierte en “ausente” de alguna forma y más irritable y empieza a rehusar su Super Nu-Thera.

Sin embargo, estoy feliz de reportar que el esta “con nosotros” de nuevo. Probablemente esto sea parcialmente el resultado de retomar la Super Nu-Thera, pero no creo que esta sea la explicación del todo. Parece tan rudo que la fiebre activa un “interruptor” en el cerebro de James que toma tiempo en corregirse por si mismo. Continuo sintiendo que la osteopatía craneal beneficia a James en estos momentos de crisis y el mismo parece estar de acuerdo. El visiblemente disfruta la sesión con la osteopatía.

El quinto aniversario de los trillizos cayó durante este agonizante período de seis semanas cuando sentí que no estaba logrando recuperar a James. Es tan entristecedor ver como los cumpleaños no significan nada para el. El no tiene interés en abrir sus regalos y cartas, y el tiene que ser llevado a casa temprano de su fiesta de cumpleaños por mis padres por que el lloraba tanto debido al ruido y emoción de los otros niños. Fue muy triste ver su pastel de cumpleaños con sus velas sin encender,

cuando las niñas estaban deseosas de apagar las velas en sus pasteles. Así es el dolor que todos los padres de niños autistas deben experimentar, yo supongo.

Todas las personas describen a James como el mas gentil y afectivo niño, soy afortunada de que el no es de ninguna manera destructivo. A diferencia de un niño normal de cinco años, el cuidadosamente camina alrededor de los edificios que sus hermanas construyen con bloques de madera y el se mortifica si alguno de ellos se cae, lo cual ocurre muy raramente ya que el tiene habilidades como la de los gatos para negociar espacios – no es la imagen usual autista.

James tiene virtualmente las habilidades motoras finas y gruesas de su edad y el es muy afectivo con razonable contacto visual, la mayor parte del tiempo. Sin embargo, el no habla y tajantemente “rehusa” cualquier intento de entrenarse en hacer sus necesidades en el baño por el momento.

El análisis de lenguaje realizado recientemente muestra que James está siguiendo un patrón “normal” de desarrollo, y que el rango de sonidos que el puede producir ahora debe, últimamente, combinarse a una forma de lenguaje. El entrenamiento en el baño debe suceder, como lo hizo hace 14 meses, actualmente solicita ser sentado en la taza y orina apropiadamente. Si el puede hacerlo una vez yo mantengo la esperanza de que eventualmente lo hará repetidamente.

Mi mayor preocupación es que a pesar de estar en una dieta GFCF por dos años, James permanece tan selectivo para comer que nunca. Todos los demás parecen decir lo bien que los niños empiezan a comer – o al menos como su gusto aumenta una vez que los alimentos ofendentes son removidos y una adecuada suplementación de zinc es dada. Olvídense de eso con James!

Creo por completo que los suplementos de James valen la pena y han sido los responsables de tener de nuevo un afectivo, feliz pequeño que es lo suficientemente calmado para obtener beneficios de la terapia ABA. Y, aunque no lo puedo probar, genuinamente creo que la osteopatía y la homeopatía producen efectos benéficos.

Soy muy afortunada de tener los mas devotos y comprometidos padres y hermana, los cuales son una torre de fortaleza para mí y mis hijos.

--- Capítulo 9 ---

Mi Hijo

Por Natasha Campbell-McBride, M.D.

[M.B.B.S., M.R.C.G.P., D.R.C.O.G., D.E.F.F.P., T.(GP)]

Dra. Campbell-McBride, una neuróloga que también tiene una Maestría en Nutrición, vive en Cambridge, Reino Unido, con su esposo e hijo autista, el cual nació en el otoño de 1992. Su clínica atiende a niños autistas de todo el mundo, y actualmente está trabajando en un libro acerca de tratamientos efectivos para el autismo. Esta historia fue escrita en Febrero del 2003.

Mi hijo tiene 10 años de edad. El está en una escuela normal, y le va bien. Sus logros académicos están dentro del rango normal de un niño de 10 años, a pesar de estas las matemáticas no son su fuerte. El puede ser un tanto torpe en relación a lo que se refiere a sus habilidades sociales, pero el tiene amigos, y tiene cierto atractivo para las niñas. El puede ser ingenuo e hiper activo en algunas ocasiones, pero increíblemente maduro en otras. Su lenguaje es excelente con un lenguaje un poco más amplio de lo normal, y le gusta escribir poesía e historias cortas. El está aprendiendo a tocar el piano y lo está haciendo muy bien, particularmente componiendo su propia música. Nadie podría sospechar lo que este niño y sus padres han tenido que pasar. Nadie quien lo conozca ahora podría relacionar al autismo con este niño. Todo esto es ahora. Se me ha pedido regresar en el pasado y describir como llegamos hasta aquí.

Es siempre doloroso para una madre recordar aquellos años de desesperación y trabajo arduo con un niño autista. Es particularmente doloroso darse cuenta de todas las cosas que se hicieron mal. Si solo hubiéramos sabido lo que sabemos ahora! Si solamente hubiéramos hecho esto o aquello, cuando él era mas pequeño, el quizás se hubiera desarrollado diferente.

Sin embargo, no me he hecho la culpa por un momento de la aventura educacional y mentalmente demandante que mi hijo me obligó hacer. Cuando el nació, era una Doctora entrenada en neurología con siete años de experiencia laboral. Pero como ellos dicen, los doctores son los peores pacientes. Cuando se trata de tu propio hijo, te conviertes tan propenso a la negación y cegarse como cualquier otro padre. Aparte de eso, como todos los padres de niños autistas descubren, los doctores saben muy poco acerca del autismo. Ellos son enseñados en como diagnosticar, pero cuando se trata del tratamiento, la medicina tradicional no tiene nada que ofrecer. Por el contrario, se encargan en convencerlo a usted de que no hay nada para tratarlo y que cualquier otra opinión es pura charlatanería. Así que, el ser Doctora no me ha dado ninguna ventaja.

Nuestro hijo fue diagnosticado autista a la edad de tres años. Después del golpe inicial y de lamentarnos mi esposo y yo empezamos a aprender lo mas que pudimos acerca del autismo. En aquellos días no había tanta información disponible en el tema como la hay hoy en día, pero al menos había algo que ofrecía esperanzas a mi hijo. Recuerdo que alguien nos proporcionó el teléfono del Dr. Rimland en California. Sostuvimos una larga conversación con el y como resultado nuestro hijo entró en un programa ABA a la edad de 3 años y medio. Al mismo tiempo, el empezó a tomar DMG. Esta conversación con el Dr. Rimland fue como un rayo de esperanza en nuestras vidas. El era una persona que sabía mucho acerca del autismo y estaba preparada para compartir sus conocimientos con nosotros y ayudarnos. El era un padre que no aceptó la postura oficial acerca del autismo y que dedicó su vida

en cambiar tal postura. Estoy segura que hay miles de familias alrededor del mundo que estarán agradecidas por siempre con este hombre. Quiero agregar a mi familia a esta lista.

Desde el principio el programa ABA estuvo realizando milagros con nuestro hijo. Nunca olvidaré la primer sesión de trabajo con nuestro excelente asesor ABA, el cual había volado desde los Estados Unidos. Al final de dos exhaustivos días de entrenamiento, ella dijo que en tres meses ella esperaba que nuestro hijo pronunciara oraciones cortas. Todos nosotros, incluyendo nuestros cinco terapeutas, creyeron que ella estaba soñando, porque nuestro hijo no hablaba nada y su comprensión del lenguaje era muy cuestionable. Pero para nuestra enorme sorpresa, ella estuvo en lo correcto! Tenemos meticulosamente grabado ese período de la vida de nuestro hijo. En tres meses fuimos capaces de tener pequeñas conversaciones con él.

A medida que nuestro hijo avanzaba en su programa ABA dediqué mi tiempo en aprender lo mas posible acerca de biología, bioquímica, y nutrición en el autismo. Era claro para mi que la extremadamente pequeña variedad de alimentos que nuestro hijo admitía – y como resultado, una dieta pobre – tenía mucho que ver con su autismo. Regresé a la universidad y tomé un curso de nivel maestría en nutrición humana. Dediqué particular atención estudiando la patología del sistema digestivo y como tratarla por medios naturales. La razón de mi interés fue el hecho de que el sistema digestivo de nuestro hijo prácticamente nunca funcionó normalmente. Empezando por el día en que le introducimos alimentos sólidos en su dieta, el empezó un período de estreñimiento, el cual eventualmente se convirtió en una constante diarrea. De nuevo, las consultas con médicos tradicionales fue una completa decepción. Fuera de fármacos sintomáticos con muchos efectos secundarios, solamente ofrecieron a mi hijo mas que nada para ayudar con sus problemas digestivos, constantes erupciones de hongos o sus tremendas dificultades para aceptar alimentos. Al mismo tiempo era muy claro para mi que su sistema inmune estaba desordenado debido a su pobre nutrición. Como muchos niños autistas el tuvo infecciones del oído, infecciones del pecho, erupciones en la piel, y “boquillas” debido a hongos. Y por supuesto, todos mis colegas médicos le recetaban solamente antibióticos y más antibióticos.

En base a mis recién adquiridos conocimientos cambié su dieta dramáticamente. Nuestro asesor ABA ayudó en diseñar un sistema para introducir los alimentos en la dieta de nuestro hijo. Sin ese sistema hubiera sido imposible cambiar su dieta, ya que el era tan meticuloso con los alimentos. Habiendo examinado dietas que habían sido exitosas para niños con problemas digestivos severos, tales como colitis ulcerativa, enfermedad de Crohn, y mal nutrición crónica, me di cuenta que solamente introduciendo una dieta libre de gluten y caseína (GFCF) no sería suficiente para mi hijo. Así que he trabajado en un tratamiento mas enfocado a lo natural, el cual también excluye al gluten y la caseína. El resultado fue sorprendente, como si alguien hubiera desvanecido una neblina tóxica de su cerebro. El estaba mas calmado, mas capacitado para aprender. Su contacto visual mejoró por sí mismo y muchas de sus auto estimulaciones desaparecieron.

Al mismo tiempo introducimos un fuerte tratamiento terapéutico de probióticos. No hubo duda que su flora intestinal era anormal. Desde entonces había tratado de darle varios probióticos, disponibles en el mercado, con mínimos resultados, hasta que encontré una fórmula que funcionó. Era lo suficientemente poderosa para sanar su sistema digestivo hasta un grado que podíamos no seguir la dieta en ciertas ocasiones sin que tuviera algún problema. Al mismo tiempo le dio a su sistema inmunológico tal reforzamiento que no recuerdo cuando fue la última vez que el ha tenido un resfriado. Ahora el muestra un semblante de salud con mejillas rosadas y ojos brillantes y está lleno de energía. Desde entonces he desarrollado mi propia fórmula probiótica, la cual funciona muy bien en niños autistas y personas con desordenes digestivos e inmunológicos.

Es imposible sobre estimar el papel que tiene la familia en la batalla en contra del autismo. He visto algunas pocas situaciones tristes, donde un padre está tratando de ayudar un niño sin el apoyo del otro padre. Tratar a un niño autista es una gran tarea y las familias unidas usualmente tienen mejor éxito. Quisiera decir que lo que hemos logrado con nuestro hijo, mi esposo y yo lo hemos logrado juntos. Sin el constante apoyo de mi esposo, su intelecto, y habilidades de organizativas yo no hubiera podido ser capaz de hacer la mitad de lo que he hecho en estos años. Nuestro hijo es muy afortunado de tener un excelente padre, del cual el está muy encariñado.

Una gran parte del éxito del tratamiento del autismo se debe al hecho de que los padres de los niños autistas se comunican mucho entre sí. Es de aquí de donde obtenemos la fuerza e inspiración para continuar. Nuestro éxito se convierte en la inspiración para muchas otras familias, las cuales me llaman y están dispuestas en intentar lo que nosotros hicimos. Esta es la forma en la que mi clínica para niños autistas empezó. Al haber visto cientos de familias de muchos diferentes países, nunca he cesado de admirar su determinación y fuerza en tratar de ayudar a sus hijos. He aprendido mucho de ellos y de sus experiencias.

Hace algunos meses al final de las consultas, uno de los padres me miró y preguntó en un tono particular de voz, “¿Porqué no ha escrito un libro aún? Eso fue seguido de un número de otros padres diciéndome que yo debería de escribir un libro acerca del autismo. Estoy trabajando en el ahora mismo. Siento que es mi deber compartir el conocimiento y experiencia clínica que he acumulado durante estos años gracias a mi hijo y las muchas familias de niños autistas que he conocido. Espero, también, que mi experiencia ayudará a otros a evitar los errores que hemos cometido. Todos nosotros eventualmente aprendemos de nuestros errores, pero el tiempo es oro para nuestros niños. Lo más pronto que empecemos a ayudarlos en la forma correcta, la mejor oportunidad que ellos obtienen de recuperarse del autismo. Creo que cada niño autista tiene una oportunidad, dándole la ayuda apropiada.

Y no deje que nadie le diga que el autismo es incurable!

--- Capítulo 10 ---

Por el Amor a Jake

Por Londa Corcoran

Londa Corcoran y su esposo, Jerry, son los padres de Jake, el cual nació en Noviembre de 1997, y sus hermana menor, Olivia. Ellos viven en las afueras de Portland, Oregon. Esta historia fue escrita en Julio del 2002.

Esta es una historia de amor intenso hacia nuestro hijo – no tan diferente del amor sentido por otros padres que hemos conocido en su aventura en salvar a sus hijos del autismo. Es una historia de increíbles retos y de extremo, aún inmenso dolor. Pero es también una historia de increíble regocijo al más significativo logro obtenido. Es una historia de desesperación y de deseos de esperanza, de confusión, y frecuente caos. Pero sobre todas las cosas es una historia de amor – el mas intenso, dictante amor que nos ha motivado mas allá de cualquier experiencia previa, amor que no nos permite dejar de seguir, e investigar, y tratar, y de creer. Es una historia de amor que rechaza – algo no permitido por Dios – a rendirse. Esta es la historia de muchos obstáculos resueltos, con muchas victorias aun por lograrse. Todo por el Amor a Jake.

Jacob William Corcorian nació en Noviembre 30 de 1997, y fue un bebé perfecto: su calificación fue 10-10-10 en la escala Apgar – ningún fármaco fue administrada a mamá por que el nació muy rápido – de gestación completa, nueve libras (4 Kgs.), y hermoso. Mi esposo, Jerry, y yo solíamos reírnos de fotografías de otros infantes porque ellos parecían extraterrestres justo después de haber nacido. Pero no Jacob. El era perfecto.

El primer año pareció estar marcado de los típicos logros y expectativas. Sonrisas, risas, sentarse, y caminar todos sucedieron de acuerdo al desarrollo normal. Así como las vacunas. El recibió la carga completa de vacunas entre las dos semanas de edad y los 15 meses. El lloraba bastante durante dos o tres días después de cada una, pero no hubieron infecciones u otros signos de preocupación.

Alrededor de los 15 meses, Jake empezó a decir algunas palabras, como “uh” mientras alzaba los brazos para ser levantado, y “mamá” y “papá”. El movía su mano y decía “adiós”. Cuestionamos a nuestro pediatra durante la revisión de Jake de los 15 meses acerca de su lenguaje; ella nos aseguró que el se estaba desarrollando perfectamente, que los niños hablaban usualmente mas tarde que las niñas. Empezamos a preocuparnos cuando su lenguaje no aumentó, y cuando, de hecho, el dejo de decir las pocas palabras que había estado diciendo. El parecía no entender las cosas que debería. En el chequeo de Jake a los dos años de edad su pediatra sugirió que era tiempo para una evaluación auditiva (la cual era normal), y otra de lenguaje. La evaluación de lenguaje indicó que él estaba en el primer por ciento de lenguajes expresivo y receptivo, significando que el 99% de los niños de su edad obtuvieron una calificación mayor a la de él. Esto era el equivalente al nivel de un niño de 10 meses de edad, y el tenía casi dos años de edad. Era la Noche Buena. Fue una triste Navidad.

Empezamos nuestra aventura ese día y hemos continuado en ella hasta hoy. Algunas veces me pregunto si algún día terminará, pero sé que cada vez se pone mejor – mucho mejor. Empezamos con terapia de lenguaje, lo cual nos llevó a los servicios educativos de nuestro condado. Ellos nos ofrecieron una hora y media de servicio a la semana después de que sus evaluaciones también indicaron que nuestro hijo tenía habilidades equivalentes a las de un niño de ocho a quince meses de edad en la

mayoría de las áreas críticas (el tiene ahora dos años y cuatro meses). Después de dos meses de estas clases semanales, y de continuar la terapia de lenguaje, distintas personas nos empezaron a hablar acerca del “espectro autista”. Y lo más que investigamos, lo más confusos que nos convertimos. Nuestro hijo no era claramente el clásico ejemplo de autismo. El amaba ser halagado y con frecuencia tenía gran contacto visual. El no se sentaba en la esquina a mecerse repetidamente. A pesar de esto él estaba en su propio mundo la mayoría del tiempo, no respondía a su nombre o no parecía entender la mayoría de lo que decíamos... o de interesarle. El nunca había señalado algo para indicárnoslo. El empezó a emberrincharse y se tornó obsesivo acerca de cargar objetos en cada una de sus manos. El movía sus objetos seleccionados hacia arriba y abajo enfrente de sus ojos por horas y no podía salir de la casa sin ellos. El nos comunicaba sus deseos y necesidades guiando nuestras manos hacia lo que el quería, mirando nuestras manos y no la cara. Empezamos a buscar por un diagnóstico para estas perturbables características.

El primer pediatra con especialidad en trastornos de conducta que intentamos ver no estaba “aceptando nuevos pacientes”, pero se nos recomendó a un nuevo doctor. En Junio 15, 2000, un siquiatria infantil el cual pasó una hora con nuestra familia y resumió en los últimos cinco minutos de nuestra sesión el hecho de que nuestro hijo era definitivamente autista. Jerry le preguntó acerca de su pronóstico. Dijo que había una oportunidad, con mucho trabajo e intervenciones, que Jake podría hablar solo lo suficiente para pedir alimentos o por objetos altamente deseados. El quizás podría ser capaz de tener un trabajo sencillo algún día, pero no tendría relaciones normales con nosotros o cualquier otra persona. Luego nos dijo que nuestro tiempo se había terminado. Caminamos al automóvil aturridos. Me sentí como si me hubieran pateado en el estómago. Estábamos confundidos. Ninguna emoción durante el camino de una hora hacia nuestro hogar. Solamente confundidos. Jerry y yo no podíamos hablarnos o vernos mutuamente. Realizamos nuestra rutina de las tardes con Jake y su hermana de seis meses de edad. Después de que se durmieron, lloramos. Recuerdo que lloré desconsoladamente. Nos abrazamos y lloramos mas tiempo. Pasamos despiertos la mayor parte de la noche y nos sentimos mejor. Encontramos esperanza. Esperanza en cada uno, en nuestro compromiso hacia nuestro hijo, y en nuestra creencia de que Dios ahí estaría guiándonos y ofreciéndonos la fortaleza que temíamos íbamos a necesitar.

En los días venideros buscamos por respuestas a las muchas interrogantes que teníamos acerca del futuro de James y de nuestra familia. Desafortunadamente, por un buen tiempo la búsqueda por respuestas solamente se convirtió en mas interrogantes. Aprendimos acerca de condiciones Biológicas, causas potenciales, y el increíble numero de cosas que podrían estar “mal” en nuestro hijo. Esto incluía el desorden de lenguaje, integración sensitiva disfuncional, dificultades motoras, disfunción del sistema inmune, intestinos agujereados, deficiente absorción, alergia e intolerancia a alimentos, intoxicación de metales pesados, y daño cerebral, por nombrar algunas. También aprendimos acerca de las teorías del uso en exceso de los antibióticos, vacunas, y el mercurio utilizado como conservador en muchas de las vacunas.

Me di cuenta que esto iba a tomar una inmensa cantidad de investigación y toma de decisiones; pero el tiempo era esencial, así que pedí ausentarme de nuestro negocio familiar en el cual trabajaba por las tardes. De todas formas fui a la oficina y utilicé la computadora y el teléfono por seis horas al día, siete días a la semana, por tres meses. Devoré libros, busqué intensamente en el Internet, llamé a las mejores escuelas de autismo en el país, hablé con padres de niños recuperados y en recuperación, y me uní a grupos. Tenía que encontrar lo que le había pasado a nuestro pequeño muchacho, que opciones teníamos para su futuro, y que decisiones fuimos confrontados, basado en toda la información que había recopilado. Recuerdo este tiempo como algo borroso en mi mente – extremadamente doloroso, emocionalmente cargada con energía para continuar, a pesar de que dormía muy poco, noche

tras noche tras noche. Este fue el mismo verano en el que empezamos una ampliación en nuestro hogar, algo que habíamos planeado y soñado por 10 años. Ahora, los diarios intrusos de los trabajadores contratistas y el constante ruido fueron una caótica pesadilla, en lugar de la satisfacción que habíamos anticipado por tanto tiempo.

Vimos a todo profesional que supimos de él en el área de Portland el cual pudiera vislumbrar algo de luz en la situación actual de nuestro hijo y de su perspectiva futura. Creo que Jake tuvo más de 10 evaluaciones del mismo tipo ese verano. Cuatro especialistas en pediatría confirmaron el diagnóstico de autismo. Estábamos aprendiendo acerca de intervenciones biomédicas, pero ninguno de estos pediatras pudieron darnos algo de información o recomendaciones acerca de estos enfoques debido a su falta de interés en investigarlas. Así que tuvimos que encontrar esas respuestas nosotros mismos.

Una semana después del primer diagnóstico de Jake ese fatídico día de Junio, un familiar nos hizo llegar un artículo de una revista escrito por Karyn Seoussi [Nota del Editor: Un capítulo de Karyn Seroussi está incluido en este libro], acerca de la cura de su hijo autista mediante intervenciones de dietas. La forma en la que describió los extraños comportamientos de su hijo antes de que removiera la leche y el gluten de su dieta parecían muy similares a los que estábamos viendo en Jake. Lo habíamos notado reírse para sí mismo, algunas veces incontrolablemente, pareciendo dejar nuestro mundo y actuando como si estuviera alterado por un fármaco o droga. Era horrible. Corrí a la oficina de mi esposo para mostrarle el artículo. El estuvo de acuerdo que sonaba similar a lo que estábamos viendo, que deberíamos intentar hacer los cambios en la dieta.

Eliminamos el gluten y la caseína de inmediato. De hecho, le retiramos los alimentos a nuestro hijo de una forma “tajante”, lo cual, en retrospectiva, no debimos haberlo hecho. Pero estábamos desesperados y un tanto frenéticos. Hicimos unas cuantas decisiones drásticas en ese entonces – era difícil no hacerlo. La primer semana en la dieta Jake quería ser cargado todo el tiempo; estaba muy sensible emocionalmente; hubo leves risitas extrañas. Después de cinco o seis días, le dimos unas galletas de pescado que vimos en la tienda. De manera tonta pensamos, “En qué puede hacerle daño? El ha estado pasando por muchas cosas difíciles!” Se las devoró como un hambriento. Poco después de llegar a casa, noté a Jake rodar por el piso, agitar su cabeza sin parar hacia enfrente y detrás, y riendo tan alocadamente que no podía parar de hacerlo. Estaba “ido”. Le grité a mi esposo, cual llegó corriendo y atestiguó lo que yo había hecho, me miro en desaprobación. Supimos entonces que habíamos iniciado algo, y que no debía haber nunca jamás ni gluten ni caseína en la dieta de nuestro hijo. (Nunca hemos retado a la leche, aun hasta este día).

Nuestra búsqueda en el Internet se intensificó, particularmente en el área de intervenciones biomédicas. La quinta Conferencia DAN! estaba planeada para el otoño, y nos registramos inmediatamente. Ordenamos grabaciones y transcritos del año anterior. Recibimos el Protocolo DAN! y tratamos de comprenderlo. Ibamos a seguirlo, no importara lo que llevara hacerlo, porque nuestra investigación nos llevó a creer que nuestro hijo era claramente un candidato para recuperarse si podíamos “arreglar” sus dañados sistemas.

Estimábamos a nuestro pediatra, sin embargo estaba deplorablemente informado acerca del autismo y no tenía pista alguna acerca de las pruebas y los tratamientos que estábamos solicitando para nuestro hijo. Ella accedió a ordenar algunas de las pruebas preliminares indicadas en el protocolo – siendo un tanto reservada, a pesar de todo – y nos advirtió no ser “engañados” por nuestras emociones frenéticas. Creo que ella nos compadeció por lo que estábamos viviendo y sentí que estábamos ilógica y desesperadamente buscando respuestas. Estuvimos agradecidos que ella accedió a nuestras peticiones

y ordenó los análisis. Pero supimos que teníamos que encontrar un nuevo doctor para acompañarnos en el resto del camino. Necesitábamos a un doctor DAN!.

No había ningún doctor DAN! en Oregon en ese entonces. Pero escuchamos por otras dos familias que había un simpático doctor de medicina ecológica, un M.D., quien ejercía en nuestro suburbio en Portland. El no estaba aceptando nuevos pacientes pero estaba viendo algunos otros niños con los mismos síntomas biológicos, así que decidí escribirle una carta. Había aprendido antes en no aceptar la frase “actualmente no se aceptan nuevos pacientes” – en esos casos escribiría cartas; y nos convertíamos en su paciente, usualmente de manera rápida.

Dentro de unos cuantos días, la recepcionista nos habló y dijo que el Dr. Green nos quería ver. Programamos la primer cita disponible, la cual era dentro de un mes. También le pedimos que nos hablaran en la eventualidad de una cancelación, dado que vivíamos a menos de una milla de distancia. Estábamos eufóricos. Y estábamos en el camino correcto. Esto fue en Agosto del 2000. Jake tenía dos años nueve meses de edad.

Nunca olvidaré el sentimiento que tuvimos cuando conocimos por primera vez al Dr. Green. El era un hombre tan cálido y amoroso. Claramente tuvo compasión por nuestro hijo y por nuestra familia, y pareció ser bastante conocedor acerca de lo que estaba pasando. El Dr. Green nos pidió prestados los videos de la conferencia DAN!, y los escuchó una y otra vez. Poco tiempo después, el anunció su decisión de cambiar su ejercicio médico completamente para tratar solamente aquellos niños los cuales estuvieran inducidos en el autismo por su entorno y desordenes relacionados. Sus pacientes fueron de unos cuantos niños autistas a cientos en unos meses. El único Dr. DAN! en Oregon estaba a una milla de nuestra casa. Estábamos extasiados.

En este momento, nuestra historia se convierte en una de increíbles retos, muchos milagros, logros, desilusiones, y esperanza. Rogamos cada día de ese verano a medida que aprendíamos acerca de esta nueva vida en la cual habíamos sido catapultados. Rogamos y creíamos que Dios nos guiaría a través de este confuso laberinto de decisiones que tenían que tomarse. Mi esposo dijo algo memorable la primer noche que recibimos el diagnóstico de Jake, y muchas veces después desde entonces. El dijo que estaba tan agradecido de que Dios nos haya dado a Jake. Si él estuviera en otro hogar, el quizás no estuviera recibiendo el tipo de amor, cuidado, recursos, u oportunidades que nosotros le podíamos ofrecer. También creíamos, desde el principio, que se nos había otorgado la oportunidad de solventar este reto y convertirnos en una pareja mas unida, una familia mas unida, y aún un Jake mas fuerte. (Todavía tenemos visiones de él haciendo lectura de su discurso de graduación de Harvard).

En ese entonces aprendimos acerca de los tratamientos del desarrollo: Análisis Conductual Aplicado (Applied Behavior Analysis, ABA por sus siglas en inglés), Tiempo de Piso de Greenspan, servicios educacionales del condado (ESD), y terapias de lenguaje y ocupacional, por nombrar unas pocas. Pusimos a Jake en la lista de espera de la terapia conductual, la cual nuestra investigación nos llevó a creer que era la más prometedora de todos los tratamientos conductuales. Esto fue una experiencia extremadamente frustrante para nosotros. Fuimos asignados a un estupendo terapeuta el cual se mudó a Washington un mes después. Al principio, no podíamos obtener mas de 2 horas y media de servicios a la semana, y nosotros queríamos 30. Así que nos juntamos con nuestro equipo “asignado” por los ESD para platicar acerca de que servicios nuestro hijo tenía derecho a recibir por parte del estado. No podíamos pagar la terapia ABA de todos modos, así que estábamos esperando que otro milagro ocurriera.

Fuimos bendecidos con el más increíble y raro equipo ESD dirigido por una veterana con 30 años de ex

de experiencia, especializado en autismo. Ella reconoció nuestra intensidad, la cual era idéntica a la de ella hacia todos “sus” niños autistas, y ella respetó nuestro deseo de servicios inmediatos e intensos. Ella estuvo de acuerdo en colaborar con los profesionales privados los cuales contrataríamos durante el paso del tiempo. Ella se encariñó con nuestro pequeño hijo, dijo que llegaría muy lejos – ella no tenía dudas que Jake ingresaría a un jardín de niños regular. Estábamos seguros que ella era un regalo del cielo. El equipo ESD acordó en darle 20 horas de servicio individual a la semana para empezar, las cuales rápidamente se incrementaron a 30. En el período de dos meses nuestro hijo pronunció sus primeras palabras y empezó a decir oraciones. Esto fue justo en su tercer aniversario. Qué increíble felicidad fue escuchar sus primeras palabras, Quiero mi chupón!.

La exposición de Jake a otros niños en la escuela nos mostró lo delicado que era el sistema inmunológico de nuestro hijo. El se enfermaba cada dos semanas. Mantuve un diario y archivé sus síntomas y tratamientos. El estaría bien durante menos de una semana, antes de adquirir un nuevo virus. Esto sucedió durante seis meses. Luego se convirtieron en infecciones bacterianas. Luchamos contra nueve infecciones del oído, con temibles antibióticos, desde Marzo hasta Junio. Una de estas infecciones se convirtió en neumonía. Pero durante su primer año de tratamiento estábamos consultando al buen doctor una o dos veces por mes, haciendo todo tipo de análisis de laboratorio, y tratando todo tipo de suplementos y tratamientos para ayudar al sistema inmune de Jake y eliminar todos los “bichos” en sus intestinos. Nunca podremos saber cual tratamiento contribuyó mas, probablemente una combinación sinérgica de todos estos, pero su sistema se puso mas fuerte y dejó de enfermarse. Al menos dejó de tener resfriados. La infección en los oídos requirió tubos de ventilación, pero desde que se los pusieron (hace cerca de un año), el no ha vuelto a tener otra infección.

Las pruebas de laboratorio de Jake indicaron el tipo patrón que el Dr. Green y otros doctores DAN! habían observado en este grupo de niños. Sus anticuerpos de gluten y caseína eran aproximadamente 4,000 cuando el nivel normal está alrededor de 100. Sus distintas pruebas revelaron severa disbiosis intestinal, incluyendo sobre crecimiento de levaduras; alergias alimenticias; severas deficiencias de amino ácidos; y la lista continua. El doctor desarrolló un plan de suplementos basado en los resultados de laboratorio de Jake. Muchos de los suplementos que él necesitaba no los podía tolerar. El se convertiría en hiperactivo, con falta de sueño, y generalmente exhibiría cada vez más los síntomas característicos autistas. Esto fue terriblemente frustrante. Manteniendo el diario fue, y lo sigue siendo, importante. Jake tenía un estreñimiento serio alrededor del tiempo que empezamos el tratamiento el primer año, otro típico síntoma del estado general de sus intestinos. Los tratamientos para la levadura y las infecciones bacterianas hicieron maravillas en contra de estas.

En el otoño del 2000 inició el segundo año de los tratamientos médicos y del desarrollo de Jake. Decidimos que no podíamos posponer la quelación ni un momento más. Las pruebas iniciales de intoxicación de metales de Jake, las cuales incluyeron pelo, sangre, orina, y excremento, indicaron niveles altos de varios metales pesados. En este punto analizamos el plan de vacunación de Jake – días y número de lotes – y determinamos que Jake había recibido la “desastrosa dosis” de mercurio en sus vacunas. Esto fue justo antes de que la FDA decidiera que el mercurio no debería seguir siendo utilizado como conservador. Esta revelación es una de las razones por las cuales no nos rendimos de pelear para recuperar a nuestro hijo. El no pidió ser autista. Esto es el porqué peleamos tan fuerte en traerle de vuelta su habilidad de hacer una decisión: porque en los días en que fue vacunado, el no tenía esa opción.

El primer año, intentamos con la quelación oral en dos ocasiones pero Jake se ponía muy enfermo – no debido a la quelación en sí, sino de los virus que su cuerpo no podía combatir, debido a que el proceso de quelación parecía comprometer su habilidad de seguir combatiendo aun más las enfermedades.

Decidimos esperar a limpiar sus intestinos y fortalecer su sistema inmune antes de continuar con la quelación. Después de un año de seguir los consejos del Dr. Green, el sistema inmune de Jake estaba mucho más fuerte y solamente tenía leve disbiosis en sus intestinos. Estábamos muy ansiosos de intentarlo de nuevo – habíamos escuchado que las tasas de recuperación mediante la terapia de quelación eran mucho más altas en los niños pequeños. Jake iba a tener cuatro años dentro de tres meses. El tiempo se estaba desperdiciando.

Durante un período de nueve meses, hicimos ocho rondas de quelación oral (DMSA) y siete rondas de quelación intravenosa (DMPS). Lo interesante son las pruebas. Antes de la quelación, obtuvimos lecturas de niveles bajos de mercurio. Subsecuentes chequeos durante el proceso de quelación revelaron más y más mercurio, hasta que finalmente vimos niveles “severamente elevados”. Pero ambos procesos de quelación, oral e intravenosa, ocasionaron problemas intestinales significativos, incluyendo la levadura y las bacterias. Así que hemos detenido la quelación para darle una oportunidad de sanar a los intestinos y estómago de nuestro niño, pero las vamos a retomar en algún momento dado en el futuro. Creemos que hay algunos agentes quelantes prometedores en el horizonte que no serán tan rudos con los niños. Estos son prometedores por que su objetivo es reconstruir la habilidad del propio sistema del niño y la habilidad de poder deshacerse por sí mismo de las toxinas naturalmente.

Estamos actualmente en un proceso no invasivo de eliminación de alergias, llamado NAET, el cual ha hecho maravillas para algunos niños. Está basado en los principios de la medicina China, quiropráctica, y acupuntura. Es un tabú para la mayoría de las mentes “Occidentales”, pero si un niño se torna más sano y con mente más abierta al conocimiento, sin ningún riesgo de daño, hemos aprendido a escuchar, considerar, y frecuentemente probar nuevos tratamientos. Pregúnteme dentro de unos meses.

La terapia ocupacional realmente ha ayudado a nuestro niño. Jake no podía correr o brincar. El estaba aterrizado de balancearse en una pelota grande o de pasearse en un columpio. Después de unos cuantos meses de terapia ocupacional, él está haciendo todas estas cosas; y lo que es más importante, le están gustando hacerlas. Hemos hecho “terapia de escuchar”, el uso terapéutico de la música para estimular el procesamiento cerebral, un enfoque que puede tratar síntomas y conductas específicas. La terapia debió haber contribuido a su mejoría general del equilibrio, planeación motora, y cuestiones de procesamiento cerebral, resultando en su aprendizaje a brincar, nadar, trepar, y saltar.

La terapia de lenguaje de James ha empezado desde hace un año y medio, y de nuevo hemos sido benditos con un extraordinario patólogo de lenguaje y habla la cual se traslada a nuestra casa por que ella cree que el niño aprende mejor en su “zona de confort”. Ella negoció personalmente con nuestra compañía de seguro, y ganó en beneficio nuestro. Eso es dedicación.

El crecimiento de Jake también ha sido guiado por un pediatra del desarrollo el cual ha tomado interés especial en Jake y en mí, y ha instaurado en nosotros el valor de mantenernos “conectados” con nuestro hijo al promover su deseo interno de estar en nuestro mundo. Este doctor nos ha motivado y entrenado en practicar diariamente conceptos “Tiempo de Piso”, desarrollados por el Dr. Stanley Greenspan, con el fin de balancear las intensas terapias de desarrollo por objetivos que nuestro hijo ha recibido, y aun sigue recibiendo. Sentimos que esto ha sido clave para los increíbles momentos que hemos experimentado en la mayoría de las tardes cuando estamos reunido todos con nuestro hijo en un mundo común de sonrisas compartidas, típico contacto visual, y persistentes solicitudes para jugar.

Después de un año, sentimos que era importante para ABA jugar un papel más intensivo en la rehabilitación de Jake. Nos sentimos muy cómodos con un enfoque modificado llamado “Comportamiento Verbal” y hemos visto bastantes grandes cambios, particularmente en la escuela pre-

escolar. Un maravilloso grupo conductual entró en nuestras vidas el pasado otoño. El terapeuta líder prácticamente se ha convertido en parte de nuestra familia y ama a Jake como si el fuera su propio hijo. Ella cree en él y en su futuro tan decididamente como nosotros. Juntos hemos escogido un programa específicamente hecho a la medida para las necesidades individuales de nuestro hijo y diseñado para ayudarlo en convertirse más comunicativo y social con otros niños. Ella entiende acerca de los tratamientos biomédicos en los que estamos, y es extra sensitiva en los días en los que el pueda estar teniendo dificultades con un nuevo tratamiento.

Nuestro más grande milagro además del regalo de nuestro hijo es su pequeña hermana, Olivia. Dios nos bendijo con un segundo hijo cuando yo tenía cerca de 40 años de edad. Creo que Dios supo que Jake iba a necesitar una alegre, amorosa, y extremadamente verbal y social personita en su vida. Olivia encuentra formas de incluir a Jake en sus juegos, sin importar si a él le gustan o no. Ella ha traído consigo tal alegría y aminorado los dolores del corazón en nuestras vidas durante los pasados dos años y nos ha dado visiones de esos días en los que jugarán juntos como “típicos” hermanos. Inclusive hemos pensado en la rivalidad que pueda existir entre ellos.

Jake tiene ahora cuatro años y medio. El tiene preciosos ojos azules y una sonrisa hermosa. El intenta con tal interés en cada una de sus terapias para complacer y tener logros, aun cuando no se sienta bien del todo. En su primer año de preescolar el pasado otoño el tuvo su primer novia, Sarah. A ella le gusta tanto Jake debido a su gentileza y dulce espíritu. El se sentía “tímido”, como ella. Aun cuando están de vacaciones, ella continúa viniendo a nuestra casa para jugar con él.

A los dos años y medio Jake era un niño sin habla el cual no podía seguir ordenes sencillas o responder a su nombre. El estaba usualmente perdido en un mundo de sonrisas inapropiadas el cual no compartía. El tiene ahora un vocabulario intenso y ha empezado a tener conversaciones. El nos dice como se siente, y el dice, “Los quiero, Mamita y Papito”. Jake ha ido de un diagnóstico de severa dyspraxia del lenguaje a una moderada dyspraxia, y el continúa mejorando. El diagnóstico de autismo recientemente “mejorado” a desorden del desarrollo profundo (Pervasive Development Disorder, PDD por sus siglas en inglés) realizado por su pediatra de comportamiento. Jake era un niño que se sentía enfermo y letárgico todo el tiempo, y ahora es un pequeño que ama brincar y trepar y reír y jugar. El continúa teniendo días en los que esta “ido”, particularmente cuando está experimentando los efectos secundarios de algún tratamiento los cuales parecen nunca terminar. Batallamos en mantenernos con los pies en la tierra, y no desalentarnos por los retrocesos, los cuales pueden ir y venir sin ninguna razón aparente.

Nuestras esperanzas no son menos que lograr una recuperación completa, aunque ahí estaremos de cualquier forma en la que Dios la planea para nosotros. Existen muchos tratamientos prometedores y terapias que tenemos todavía que probar, y muchas mas que están siendo desarrolladas todo el tiempo. Nunca hemos visto resultados “maravillosos” de ninguno de los tratamientos, pero en general hemos visto grandes mejorías, incuestionablemente debidas a los efectos combinados de muchas de las terapias que hemos intentado. Estamos eternamente agradecidos con Dios por darnos la gracia y perseverancia y la sabiduría para tomar decisiones durante este, y sobre todas las cosas ... por el Amor a Jake.

Actualización (Febrero del 2003)

Jake tiene ahora cinco años de edad. Absolutamente el ama ir al jardín de niños donde canta y realiza juegos con sus amigos. El lee, escribe, y sigue las rutinas mejor que la mayoría de sus compañeros de clases. Su reto principal sigue siendo sus habilidades sociales y de comunicación. Estamos actualmente redireccionando nuestras terapias de desarrollo a enfocarlas intensamente en estas deficiencias. RDI (intervención de desarrollo de relaciones), fundadas por el Dr. Steven Gutstein, es un increíble curriculum de aprendizaje basado en juegos diseñado para ayudar a nuestro hijo entender y desarrollar profundas, duraderas, relaciones típicas. Estaremos asistiendo a nuestro primer taller de trabajo el siguiente mes. Los esfuerzos que hemos hecho en incorporar los principios RDI en nuestras interacciones diarias y sesiones de terapia han resultado en sesiones de mayor juego, interacción, y disfrute del tiempo al estar juntos.

Los intestinos de Jake siguen teniendo disbiosis significativa y necesitan aun ser sanados. Hemos estado investigando intensivamente opciones de modificación de su dieta mas allá de remover el gluten y caseína para acelerar el proceso de sanación. Estamos excitados acerca de lo que hemos escuchado de otras familias las cuales están utilizando enzimas digestivas. Estas son utilizadas para ayudar a digerir apropiadamente los alimentos, absorber los nutrientes, y curar los intestinos. Estamos siguiendo las recomendaciones de un grupo de padres y profesionales los cuales han visto resultados significativos en sus niños, incluyendo una reducción de alergias e intolerancias alimenticias, y en ocasiones resultando en regresar por completo a un menú normal de alimentación (incluyendo el gluten y la caseína). Estamos claramente viendo mas beneficios y cambios positivos desde que empezamos a utilizar las enzimas de lo que habíamos visto con cualquier otra terapia o tratamiento en tan poco tiempo. Lenguaje, contacto visual, e interacción social han mejorado significativamente. Jake está más feliz de lo que lo habíamos visto anteriormente, con creciente sentido del humor. El tiene muy buen apetito, y está probando nuevos alimentos. Tenemos muchas esperanzas acerca del resultado a largo plazo de este tratamiento.

Nuestra pronóstico para nuestro niño son uno o dos años de trabajo arduo, tratamientos, y terapias. Para el tiempo que nuestro hijo entre al primer grado tendremos muchas razones para creer que él estará feliz, saludable, típico niño con una vida por venir llena de amor, aprendizaje, dolores de cabeza, y felicidad en su futuro. Nunca deje los sueños que tiene para su hijo. El Amor es una increíble fuerza poderosa que puede lograr milagros.

--- Capítulo 11 ---

Un Niño Muy Difícil

Por Dianne Dogget

Dianne Dogget y Gary Fagelman ahora viven en Lake Oswego, Oregon, hacia donde se mudaron para permitir que su hijo autista Augie – nacido en 1997 – pudiera asistir al Proyecto P.A.C.E., un programa intensivo de Análisis Conductual Aplicado (ABA). Esta historia fue escrita en Mayo del 2002.

Sabíamos que ser padres de edad avanzada sería un desafío. No sabíamos que iba a ser tan desafiante. Mi nombre es Dianne. Tenía 43 años, y mi esposo, Gary, tenía 44, cuando Augie nació.

En ese tiempo, vivíamos en Austin, Texas. Trabajaba como abogada, y Gary trabajaba como valuador e inversionista de bienes raíces. Después de intentar durante tres años embarazarme por nuestra cuenta, de meses de tratamientos fallidos de fertilidad, y casi a punto de adoptar un niño (los padres del niño decidieron quedarse con el niño), renuncié a mi estresante empleo, y sorpresivamente, me embaracé. Estábamos tan excitados al respecto que no sabíamos que hacer.

Fui muy cuidadosa durante mi embarazo – no cafeína, alcohol, o cigarrillos (nunca he fumado). Supervisé mi dieta cuidadosamente, tratando de comer los alimentos solamente de los grupos correctos, e ingiriendo vitaminas prenatales de manera religiosa. Desarrollé presión sanguínea alta, pero fuera de eso tuve un embarazo francamente sin riesgos. Al inicio del tercer trimestre, mi doctor me administró una inyección de RhoGAM debido a la diferencia de tipo sanguíneo entre Gary y yo. Después nos dimos cuenta que la RhoGAM contenía grandes cantidades de mercurio.

La labor del parto fue inducida utilizando Pitocin, un fármaco cuyo uso ha sido correlacionado con las tasas crecientes de autismo. Se me administraron antibióticos durante la labor porque fui diagnosticada con prolapso de válvula mitral, un condición del corazón en la cual cualquier infección puede ser muy peligrosa. Desarrollé preclampsia durante la labor. A pesar de todo, Augie nació siendo un niño saludable, con siete libras (3.178 Kgs), en Octubre de 1997.

Justo después de que Augie nació, tuve una fuerte hemorragia, perdí la mitad de mi sangre, y fui llevada hacia una operación de emergencia. La cirugía exitosamente detuvo la hemorragia, pero tuve que pasar la primer noche de Augie en terapia intensiva, sin Augie. Gary le dio leche de fórmula en mi ausencia. Después de la transfusión al día siguiente, tuve la oportunidad de estar con Augie, pero estaba incapacitada para amamantarlo.

En medio de mi crisis médica, en el día en que él nació, Augie recibió su primer vacuna, para la Hepatitis B. No era de nuestro conocimiento que el no tenía ningún riesgo de contraer hepatitis, la cual es primariamente contagiada a través de contacto sexual o jeringas contaminadas, y que la vacuna tiene un efecto de cinco años. Posteriormente supimos que la vacuna contenía mercurio. Justo después de la vacuna, Augie comenzó a tener problemas para mantener su temperatura corporal, y él tuvo que ser colocado en una “calentadora” cada cierto tiempo. Augie y yo nos quedamos en el hospital por cinco días.

Finalmente, todos nos tuvimos que ir a casa. Estuve en casa con Augie y publiqué una carta legal desde nuestra casa. Gary regresó al trabajo. Nuestro bello bebé parecía bastante saludable, pero algo no estaba bien del todo. Los juguetes con música electrónica parecían molestarle. Una ocasión en la que un ligero espejo de plástico le cayó encima, él se rió fuertemente por primera vez. Él no quería ser cargado del todo, y en ciertas ocasiones lloraba inconsolablemente. Teníamos que “mecerlo” vigorosamente en nuestros brazos para ayudarlo a conciliar el sueño, recorriendo el pasillo de un lado al otro. Aún la más pequeña cantidad de luz parecía mantenerlo despierto, y el más pequeño sonido lo despertaba. Él parecía incomodarse justo después de ser alimentado.

El pediatra dijo que él simplemente se estaba acostumbrando a estar fuera del útero, y que no había nada de qué preocuparse. Él nos dijo que podíamos cambiar a una fórmula láctea “hipoalérgica” que contenía caseína hidrolizada, lo cual hicimos. Esto ayudó un poco, sí acaso. Pero no teníamos experiencia con bebés, y pusimos nuestra confianza en el pediatra.

Augie empezó a caminar a temprana edad; cuando tenía casi un año de edad, lo empezamos a llevar a Gymboree (un programa de juegos) y al museo local para niños. Ahí empezó a entrar en contacto con otros niños, y los resfriados, infecciones de oído, y empezaron las infecciones por sinusitis, una tras otra. Su sistema inmune parecía totalmente incapaz de pelear en contra de cualquier cosa. El pediatra recetó antibióticos continuamente. Eventualmente, aprendimos que no era anormal para los niños autistas tener una historia de repetidas ingestión de antibióticos. Posteriormente insertamos tubos en sus oídos para ayudarlo con las infecciones de oído.

Augie amaba ir a Gymboree, a pesar de todo quería escapar a el vestíbulo, probablemente porque no era capaz de soportar el nivel de ruido y la actividad dentro del cuarto grande. Él era muy hiperactivo, y aun padres de niños de la misma edad nos comentaban acerca de lo activo que él era. Gary habló por semanas acerca del día en el que llegó a casa y encontró a Augie sentado en mis piernas, observando un video acerca del alfabeto. Estábamos muy cansados. Solamente cuando le leía libros eran los momentos en los que se quedaba quieto.

A pesar de su hiperactividad, en ese entonces Augie estaba todavía muy interesado en otros niños, abrazándolos y echándoseles encima. Un día algunos padres en Gymboree estaban muy impresionados con sus habilidades para “compartir”, a medida que les daba juguetes a los otros niños. Él trataba de conseguir que ellos lo persiguieran en la librería y en el centro comercial.

Cerca del año y medio de edad, él empezó a decir algunas palabras, incluyendo “dedos del pie”, “toalla”, y “Julián”, el nombre de su mejor amigo. Él podía hacer algunas de las gesticulaciones de canciones como “Las Ruedas del Autobús (The Wheels on the Bus)”. En el parque, le gustaba trepar y descender de la resbaladilla. Pero él continuaba siendo un niño muy demandante, constantemente en actividad, y desgastándose. Gary renunció a su trabajo para ayudarme en casa.

Entonces Augie pareció perder las pocas palabras que había aprendido. Él empezó a agitar su cabeza sin razón aparente. Él daba vueltas en círculos. Le preguntamos al pediatra acerca de esto. Él dijo que también había notado que Augie era hiperactivo, tenía pobre contacto visual, y carencia de “conectividad”. Él nos recomendó a un neurólogo para que le realizara una evaluación.

Estábamos mudos. Aterrorizados. No podría haber nada demasiado mal con nuestro niño que justificara una visita al neurólogo. Ok. Quizás él tenía Desorden de Déficit de Atención (Attention Deficit Disorder, ADD por sus siglas en inglés) o Desorden de Déficit de Atención e Hiperactividad (Attention Deficit Hyperactivity Disorder, ADHD por sus siglas en inglés). Sabíamos que él era

hiperactivo. Muchos niños lo eran. Pero de ninguna manera le íbamos administrar Ritalin a tan corta edad. Nos inclinamos por un diagnóstico de ADHD.

Mientras esperábamos por el día de nuestra cita con el neurólogo, Augie empezó a asistir a un jardín de niños Montessori el cual habíamos seleccionado meses atrás para él. Advertimos a la administración que Augie era muy activo, pero nos aseguraron que todos los niños a esa edad eran muy activos. Ellos nos dijeron que habían trabajado con niños con necesidades especiales con anterioridad y que no nos preocupáramos. Nunca habían rechazado a un niño en 13 años.

Después de dos semanas, la escuela Montessori nos solicitó que buscáramos otra escuela para Augie. Ellos dijeron que no respondía a ninguna instrucción, ni siquiera a su propio nombre. El se trepaba encima de cualquier cosa, y tenían miedo que se trepara sobre la cerca. El no se quedaba en su tapete al momento de la siesta. El no se quedaba en el círculo durante la actividad de juegos. Rápidamente encontramos un jardín de niños no muy estructurado, donde los niños tenían virtualmente libertad ilimitada para hacer lo que ellos quisieran. Ahora sabemos que este tipo de programas no muy estructurados no eran lo mejor para Augie, pero en ese entonces no teníamos idea alguna.

Tuvimos que esperar varias agonizantes semanas para consultar al neurólogo. En el día de la cita, esperamos por más de una hora en la sala de espera, mientras que su asistente intentaba verificar la cobertura de nuestro seguro médico. Finalmente, nos recibió el neurólogo. El nos hizo muchas preguntas, y brevemente revisó a un cansado Augie. El nos dijo que Augie tenía retraso del lenguaje, con “con algunas características autistas”. “Pero Augie es tan inteligente”, le dijimos al neurólogo, “y ya está aprendiendo el alfabeto”. “Si”, dijo, “eso es típico en los niños autistas”. El notó el pobre contacto visual de Augie, sus vueltas en círculos, y el bajo tono muscular en sus manos. Augie tenía 22 meses de edad en el momento del diagnóstico.

Le preguntamos al neurólogo que deberíamos hacer. El nos dijo que otros niños podían jugar solos, pero que lo que deberíamos de intentar es “conectar” a Augie para que interactuara con nosotros en cada momento posible. Ese fue probablemente el más valioso consejo que nos dio, y realmente intentamos hacerlo. Como resultado, Augie nunca nos perdió de su conocimiento y siempre observó nuestra compañía. El neurólogo nos dijo que no dejáramos a Augie que diera muchas vueltas. El nos recomendó terapia del lenguaje y ordeno un manojito de estudios médicos, incluyendo pruebas auditivas, un MRI, un EGG, y pruebas sanguíneas del síndrome X frágil, intoxicación por plomo, y problemas de la tiroides. Todos estos estudios eventualmente resultaron ser negativos.

Estábamos devastados. Había tratado con un niño autista severo en una ocasión anterior, y Augie no se parecía en nada a ese niño. Me resistía a la idea de que Augie fuera autista, y estaba determinada en hacer lo que fuera necesario para que venciera lo que sea que fuera por lo que estaba pasando. Gary sintió como hecho que había perdido a su apreciado niño para siempre. El estaba enojado conmigo por negar la situación y furioso con el mundo en general. No teníamos idea por que esto le había pasado a nuestro preciado hijo, y nos echamos la culpa por permitirle observar demasiados videos. Eramos ciertamente una familia en crisis, y no sabíamos hacia donde dirigirnos.

Augie empezó la terapia de lenguaje y posteriormente la terapia ocupacional. Era claro que ninguna de las dos terapias iba a resolver los problemas de Augie en el corto plazo. En sus primeros cinco meses de terapia del lenguaje él hizo un progreso equivalente a un año; pero a los 26 meses de edad, él seguía comunicándose con el mismo nivel de un niño de 16 meses. El no hablaba, y estábamos aterrorizados de que nunca lo hiciera.

La terapeuta de lenguaje no pensó que Augie era autista, porque no estaba emocionalmente apegado a nosotros, pero la terapeuta ocupacional creía que sí lo estaba. Estuvimos discutiendo repetidamente con cada una de ellas si el era o no autista.

Tomamos un curso del Programa Hanen para padres que la terapeuta de lenguaje nos recomendó. Ahí aprendimos a echarnos al piso con Augie, imitar sus acciones y gesticulaciones, identificar cosas y acciones para él, y hablarle de manera sencilla en frases de una o dos palabras. Nos ayudó a obtener su atención, pero él continuaba sin hablar u observarnos a los ojos.

Cuando Augie tuvo 27 meses de edad, nos mudamos a un vecindario donde había más niños, como si el invertir mas tiempo con otros niños solucionaría el problema. Escogimos un vecindario en un distrito escolar con un programa realmente bueno de educación especial. No teníamos pista alguna de lo que nos deparaba el futuro.

La terapeuta ocupacional nos recomendó un libro de disfunción de integración sensorial llamado El Niño Fuera de Sincronía (The Out-of-Sync Child) escrito por Carol Stock Kranowitz. Era bastante claro que Augie tenía este problema. Su cerebro estaba distorsionando la información que estaba obteniendo de sus sentidos. Empezamos a entender que Augie estaba atravesando por lo más profundo de sus problemas.

Nos dimos cuenta que su sentido del tacto era muy limitado, y que él era virtualmente incapaz de sentir dolor. Una vez le habíamos encontrado una quemadura fuerte en su mano, pero el no lloró ni nos la mostró cuando le ocurrió. El se paró encima de un hormiguero de hormigas rojas y fue repetidamente mordido y no se quejó ni lloró. El era un trepador un tanto temerario y sin miedo. No le importaba si se caía, estrellara en una pared, o caminar descalzo sobre los tallos o ramas de las plantas. Por el otro lado, su boca parecía particularmente sensible; Gary tenía que luchar con él en el piso, detenerlo con una de mis piernas sobre su cuerpo, solamente para poder lavarle los dientes.

Teníamos que entender que Augie tenía problemas sensoriales antes que todo. Un día cuando Gary fue a recoger a Augie al jardín de niños, la maestra de Augie le dijo, “Usted tiene un chico muy difícil”. Las caídas que harían llorar a cualquier otro niño solamente lograrían un pequeño quejido en su hijo. En ese entonces Gary pensó, “Esto es genial”. Si solo lo hubiéramos sabido.

La terapeuta ocupacional nos dijo que permitiéramos a Augie que diera vueltas y se balanceara todo lo que el quisiera, y que esto le ayudaría. En ese entonces, todo lo que él quería hacer en el parque era columpiarse, columpiarse, columpiarse, por largos períodos. Instalamos un columpio en el porche de nuestra nueva casa. Tratamos de proveerle una variedad de experiencias sensoriales. Empezamos el Protocolo Wilbarger, cepillando su piel con un cepillo especial y a comprimir sus coyunturas cada dos horas. Esto pareció ayudar en algo.

La terapeuta de lenguaje nos prestó un libro llamado El Sonido de un Milagro: El Triunfo de un Niño sobre el Autismo (The Sound of a Miracle: A Child's Triumph over Autism), escrito por Annabel Stehli. Se trata acerca de una niña que se recuperó del autismo a través de Entrenamiento de Integración Auditiva (Auditory Integration Training). Aparentemente la capacidad auditiva de un niño autista puede estar demasiado distorsionada, con algunas frecuencias de sonido las cuales se perciben demasiado altas que pueden sentirse dolorosas. Sabíamos que Augie era bastante sensible a algunos sonidos. La descarga de agua de cualquiera de los inodoros del baño en la casa durante la noche siempre lo despertaban, aun cuando era bebe. Si le hablábamos en un tono normal de voz cuando se despertaba de una siesta, el sollozaba incontroladamente. Empezamos a disminuir nuestro tono de voz a

su alrededor, y esto pareció ayudar.

Su habilidad para entender o tolerar lenguaje era muy limitada. El nos permitía leerle una o dos palabras de cada página de sus libros. Si hablábamos bastante alto uno al otro en su presencia, el se alteraba.

En medio de todo esto, Augie adquirió otra infección del oído. Gary lo llevó con su pediatra. En su frustración, Gary enfrentó al doctor y preguntó, “Por qué nuestro hijo siempre está enfermo? El doctor dijo que Augie tenía un sistema inmune inmaduro. Gary le preguntó si el tomar leche pudiera estar empeorando su resfriado. “Eso no tiene sentido”, dijo el doctor, “una vieja creencia” de las esposas que no tiene fundamento en la ciencia. “Ese fue un punto crucial para Gary, y cuando llegó a casa, me dijo, “El nunca se recuperará con ese tipo”.

Mientras Augie estaba tomando antibióticos para la infección del oído, lo llevé a una fiesta de cumpleaños en Gymboree. Mientras que los otros niños felizmente perseguían burbujas de aire flotando en el aire, Augie se paró en medio del paracaídas como aturdido, observando al vacío. Su lenguaje había retrocedido a solamente una sílaba: da da da da da.

Así que hicimos una cita con el doctor recomendado por la terapeuta de lenguaje de Augie. El Dr. Philip Zbylot era un M.D. con un preventivo y alternativo enfoque de la práctica médica. Nos reunimos por primera ocasión con él cuando Augie tenía 28 meses de edad. El nos dijo no solamente que nos podía ayudar con las infecciones de oído, pero que también que Augie se podría recuperar del autismo mediante un enfoque biomédico. El neurólogo no nos había dicho nada acerca de algún tratamiento médico o dieta. Estábamos escépticos y atemorizados de aumentar nuestras esperanzas en vano, pero teníamos deseos de intentar cualquier cosa.

El Dr. Zbylot nos explicó que había algo llamado desordenes del espectro autista, y que el espectro se convirtió del desorden de déficit de atención a autismo severo. El dijo que Augie estaba claramente en algún lugar dentro del espectro, y que desde una perspectiva médica, no importaba realmente en donde. El nos dijo que Augie era su primer paciente dentro de tal espectro, y que necesitaríamos educarnos por nuestra cuenta acerca de lo que estaba sucediendo dentro de su cuerpo y trabajar juntos para encontrar respuestas. El intentó explicarnos lo que el consideraba estaba sucediendo al nivel celular, y nos dio un gran manojito de fotocopias para leer acerca de la biología del autismo. Nunca habíamos encontrado a ningún doctor que realmente nos quisiera como compañeros en el tratamiento de nuestro hijo.

El Dr. Zbylot nos dijo que retiráramos de la dieta de Augie los productos de leche y trigo. Teníamos que darle solamente frutas y vegetales orgánicos, y solamente carnes libres de antibióticos y hormonas. Teníamos que evadir todos los conservadores, colores artificiales, edulcorantes artificiales, y aceites hidrogenados. Todo lo anterior debido a que los niños autistas son propensos a infecciones por levaduras, teníamos que ponerlo en una dieta baja de azúcar, anti-levadura. Teníamos que darle enzimas digestivas, probióticos (bacterias benéficas), ácidos grasos esenciales, y vitaminas del complejo B. En el transcurso de dos semanas, observamos resultados que eran prácticamente milagros.

El sentido del tacto de Augie retornó. El empezó a solicitar usar sus zapatos en el exterior, porque los tallos o ramas de las plantas le lastimaban sus pies. El empezó a tener cuidado de no pararse sobre el lodo con sus pies descalzos, porque no le gustaba la forma en la que sentía el agua, o al menos no le era familiar la sensación. El empezó a tener mas cuidado acerca de correr hacia las cosas, y en general acerca de donde colocaba su cuerpo. Cuando el se caía o corría hacia algo, él parecía sorprenderse y en

ocasiones lloraba.

En el parque, él empezó a trepar en las estructuras de juego y a deslizarse en la resbaladilla, como lo hacía antes de su retroceso. El dejó de dar vueltas en círculos. Su hiperactividad se abatió considerablemente, y podía sentarse lo suficiente para leerle un libro o armar un rompecabezas. El dejó de correr a lo largo de la casa incontrolablemente.

Su sensibilidad a los sonidos se normalizó enormemente, y nunca más tuvimos que disminuir el nivel de la voz a su alrededor. Su habilidad para entender o al menos a tolerar el lenguaje mejoró notablemente; empezamos a utilizar frases más largas con él. Un día él me permitió leerle un libro completo, “Los Tres Osos”. Él empezó a quejarse haciendo peticiones verbales simples por primera vez.

Sus habilidades motoras finas mejoraron dramáticamente, y empezó a escribir por primera vez. Una tarde él invirtió alrededor de media hora pinchando bolitas de colores entre su dedo pulgar e índice y colocándolas dentro de la bañera, una por una, practicando sus nuevas habilidades.

Y, por último pero no menos importante, Augie no tuvo ningún resfriado serio por más de dos años.

Poco tiempo después de esto, mi estilista me mostró un artículo de Karyn Seroussi en la edición de Febrero del 2000 de Parents Magazine titulado, “Curamos el Autismo de mi Hijo”, acerca de la dieta libre de gluten y caseína (GFCF por sus siglas en inglés). [Nota del Editor: Un capítulo de Karyn Seroussi está incluido en este libro]. Nos inscribimos a la revista ANDI (Autism Network for Dietary Intervention), y encontramos su portal de Internet. Compramos el libro de Lisa Lewis, Dietas Especiales para Chicos Especiales. Tiempo después encontramos el portal de la dieta GFCF (www.gfcfDiet.com). Aprendimos acerca de la teoría que el gluten y la caseína no eran totalmente digeridas por los niños autistas y viajaban hacia el cerebro en forma de “opioides”, los cuales tenían un efecto similar en ellos al opio. Empezamos a entender que otros padres estaban encontrando las mismas respuestas que nosotros, y que esto era bastante confortante.

También empezamos a entender lo que el Dr. Zbylot nos había dicho acerca de educarnos a nosotros mismos. No podíamos solamente confiar en lo que él nos había dicho que hiciéramos; teníamos que ayudarlo a encontrar respuestas. Nos dimos cuenta que a pesar de los recientes increíbles progresos de Augie, habíamos hecho realizado algunas equivocaciones. El gluten no solamente se encontraba en el trigo, sino también en centeno, avena, cebada, y aún en los rollos de spelt (cierto tipo de trigo de origen Asiático y Europeo), que le habíamos dado. Leche de cabra y el suero en polvo contenían también caseína, y aún el ghee (mantequilla estilo hindú similar a la mantequilla clarificada) era también un riesgo. De lo que habíamos leído, aún las más mínimas cantidades de gluten o caseína podían distorsionar los sentidos de Augie por días, y que podía tomar hasta un año para que la caseína dejara su cuerpo. Nos convertimos muy “fanáticos” acerca de limpiar su sistema de estas sustancias.

Ir a la tienda se convirtió en una actividad orientada a la investigación y que absorbía mucho tiempo. Teníamos que leer cada ingrediente en cualquier cosa que compráramos. Intentamos todo tipo de nuevos alimentos, algunos de los cuales Augie debería comer. Empezamos a comprar en tiendas de alimentos saludables. Teníamos que cocinar prácticamente todos los alimentos de Augie. Comer en restaurantes se convirtió en algo muy difícil, requiriendo llevar su propia comida o indicaciones largas con el personal de asistencia acerca de cómo tenía que ser preparada. Pero estábamos determinados. Contratamos a un ayudante para “vigilar” a Augie en el jardín de niños, asegurándose de que no

comiera nada inapropiado.

Enviamos una muestra de orina al Laboratorio Great Plains para una prueba de ácidos grasos, y como lo habíamos entendido, para buscar señales de infección por levaduras. Luego recibimos los resultados: sí, había levaduras. Estábamos muy excitados. Aquí había algo que podíamos arreglar, y luego Augie pudiera ser curado. Pero posteriormente, después de que Augie había estado en tratamiento con el fármaco fungicida llamado Nistanina durante meses, él seguía siendo autista. Esto no iba a ser tan sencillo como lo habíamos esperado.

Gary encontró en el Internet al Laboratorio Kirkman, una compañía fabricante de vitaminas que se especializa en vitaminas para niños autistas. Pusimos nuestra primer orden, y al pasar el tiempo nos hemos convertido en devotos clientes. El Dr. Zbylot estaba deslumbrado con nuestro descubrimiento.

Sostuvimos dos consultas médicas en conferencia entre el Dr. Zbylot y el Dr. William Shaw, Director del Laboratorio Great Plains. El Dr. Zbylot preguntó al Dr. Shaw si había una clínica la cual trabajase en el campo del autismo a la cual el pudiera consultar. El Dr. Shaw recomendó al Dr. Jeffrey Bradstreet en Palm Bay, Florida, y nos recomendó su portal de Internet (www.gnd.org). Llenamos la solicitud por Internet, y la enviamos. La oficina del Dr. Bradstreet nos dijo que el tenía una larga lista de espera, pero que podíamos hacer una cita para platicar por el teléfono con su nuevo compañero, el Dr. Jerry Kartzinel.

Mientras estábamos platicando con el Dr. Kartzinel, obtuvimos algunas impactantes noticias. Ir de compras era tan confuso que habíamos programado una visita a un nutriólogo en la oficina de Dr. Zbylot para ver lo era seguro para Augie comer. Estábamos también preocupados que él estaba comiendo gravilla en el parque. El nutriólogo ordenó una prueba de cabello para ver como Augie estaba metabolizando los minerales. Los resultados de la prueba indicaron que los niveles de mercurio de Augie estaban literalmente “fuera de las gráficas”, y que el también tenía algo de aluminio dentro de él. Ambos son metales pesados tóxicos. El Dr. Zbylot dijo que nunca había visto a nadie con tales niveles tan altos de mercurio.

El Dr. Zbylot nos dijo que dejáramos de cocinar en papel aluminio y moldes de aluminio y que dejáramos de utilizar polvo para hornear que contenga aluminio. El nos dijo que el mercurio podía ser removido del cuerpo mediante un proceso llamado quelación. En la quelación, el paciente recibe un fármaco que se adhiere al mercurio, el cual luego es expulsado en la orina. El Dr. Zbylot dijo que el no realizaba quelaciones, pero el nos recomendó un doctor de osteopatía que si las realizaba. Nos reunimos con el D.O., y dijo que tendría que consultar a un doctor en Atlanta, Georgia para determinar como quelar mercurio a un niño tan pequeño. Cuando nos impacientamos con el al esperar a que se comunicara de nuevo con nosotros, Gary buscó en el Internet y empezó a investigar acerca de intoxicación por mercurio. El Dr. Zbylot nos proporcionó el nombre de otro doctor el cual se especializaba en quelación, y ese doctor indicó una dosis baja de DMSA en Augie. Augie se mantuvo en DMSA en varias dosis durante un año y medio. Cada vez que se la administrábamos, creíamos observar en el un pequeño avance en su desarrollo.

Cuando Augie tenía 32 meses de edad, tuvimos nuestra primer consulta con el Dr. Jerry Kartzinel. Fue realmente un momento decisivo para nosotros. Por primera vez, sentimos que estábamos en manos experimentadas. Aun cuando el Dr. Zbylot era muy competente, el no tenía experiencia en autismo. El Dr. Kartzinel y el Dr. Bradstreet no hacían otra cosa que tratar a niños autistas de todo el mundo. No solamente supo el Dr. Kartzinel qué deberíamos hacer por Augie, sino que también tenía un hijo autista, y sabía por lo que estábamos pasando. Además, lo que pensábamos iba a ser una consulta

de una sola ocasión con él, se convirtió solamente en el principio de una larga relación doctor-paciente. Le ofrecimos ir a visitarlo a la Florida para que examinara a Augie, pero dijo que eso no era necesario. A cambio, podíamos hablar por el teléfono, él podría hablar a la farmacia para autorizar las recetas, y el nos enviaría los kits de laboratorio en los cuales podríamos enviar muestras de orina, sangre y excremento a laboratorios de todo el país. Estábamos increíblemente aliviados y excitados.

Posteriormente ese día, mi hermano llamó para decirme que nuestra anciana madre se había caído en su casa en Houston ese día temprano y que estaba en el hospital. Ella falleció cinco días después. Habíamos estado tan ocupados con el autismo de Augie que no habíamos tenido la oportunidad de visitarla por un largo tiempo, y ahora ella se había ido. Me concentré en Augie a modo de evitar mi dolor y duelo.

A sugerencia del Dr. Kartzinel, empezamos a darle a Augie aceite de hígado de bacalao del laboratorio Kirkman. Este tiene Vitamina A en la forma “cis” y supuestamente ayuda en el contacto visual al volver a conectar los receptores de la retina en el cerebro. Habíamos escuchado acerca de esta historia en el portal de Internet del Instituto de Investigación del Autismo. El resultado fue simplemente sorprendente. Augie empezó a observar nuestras caras como si el nos estuviera viendo por primera vez! El estaba tan excitado al respecto, y nosotros también. El nos jalaba la nariz y picaba los ojos. Empezamos a jugar juegos de contacto “visual”. El corría alejándose hasta que yo recitara una de sus frases favoritas de alguno de sus libros, entonces el se voltearía y me miraba a los ojos, sonriendo. Después de que Augie tomó aceite de hígado de bacalao durante un mes, empezamos a darle un fármaco llamado bethanechol, el cual trabaja junto con el aceite de hígado de bacalao.

Le habíamos dicho al Dr. Kartzinel acerca del mercurio en Augie, y el dijo que ellos estaban encontrando niveles altos de mercurio prácticamente en todos sus pacientes autistas. El nos dijo que aumentáramos la dosis de Augie de DMSA al triple. Tiempo después encontramos que la mayoría, si no es que todas, de las vacunas que Augie había recibido prácticamente desde su nacimiento contenían Thimerosal, el cual contiene cerca del 50% mercurio.

En este entonces, Augie empezó a sufrir de diarrea severa, la cual el no había sufrido antes, y la cual había salido positiva del parásito *Cryptosporidium*. Después de probar con varias terapias alternativas, el Dr. Kartzinel le recetó a Augie el antibiótico Zithromax. El Dr. Kartzinel nos explicó que los niños autistas deben evitar los antibióticos lo más posible; cuando los antibióticos son necesarios, estos deben ser administrados en conjunto con un fármaco fungicida (como la Nistanina) y una gran cantidad de probióticos, para prevenir que las levaduras y bacterias patógenas invadan el tracto gastrointestinal. Esto fue lo que hicimos.

Augie empezó a mejorar. El empezó a jugar a perseguirnos a nosotros, e inclusive tuvo una pelea con otro niño por un cartel durante la terapia de lenguaje. Estábamos bastante satisfechos. El empezó a responder a su propio nombre en el jardín de niños. El empezó a brincar con sus dos pies juntos por primera vez, y le dejamos brincar en nuestra cama todo el tiempo que quisiera. El estaba mas interactivo, pero seguía siendo autista.

De lo que hemos leído, parecía que los niños que se habían recuperado del autismo no solamente habían tenido intervenciones biomédicas, sino que también habían recibido extensivas terapias de conducta (ABA). Un artículo apareció en el periódico de Austin acerca de personas mudándose de todo el país para poner a sus hijos autistas en un programa ABA en la Universidad de Princeton. Empezamos a preguntarnos si Augie necesitaría ABA, y si teníamos que mudarnos para poder ingresar al programa.

En Austin había un asesor de ABA el cual entrenaba a otros terapeutas, pero teníamos que encontrar a los terapeutas (probablemente estudiantes de colegios locales), contratarlos, y administrarlos. Simplemente no pensamos que podíamos hacerlo efectivamente. El padre de Gary había visto una entrevista en la televisión con Lynn Hamilton, autora de *Enfrentando al Autismo (Facing Autism)* [Nota del Editor: La historia de Lynn Hamilton está incluida en este libro]. El nos dijo acerca del libro, y corrímos de inmediato a comprarlo. En un apéndice, Hamilton lista programas ABA en todo el país. Encontramos una clínica ABA en Portland, Oregon llamada Proyecto P.A.C.E. Proyecto P.A.C.E. contrató y entrenó a sus propios terapeutas y podían manejar el programa completo ABA para Augie por nosotros. No había nada parecido a eso en Texas. Volamos hacia Portland, Oregon para revisar el Proyecto P.A.C.E., asistimos a una junta de un grupo de apoyo para padres, y rentamos una casa. Estábamos impresionados con el Proyecto P.A.C.E. de bajo perfil, versión de ABA enfocada al juego. Cuando regresamos a Austin, vendí mi negocio, vendimos nuestra casa, y nos mudamos a Oregon, todo en cuestión de dos meses. Estaba negada a mudarme tan lejos de mi hermano en Texas y mi hermana en Kansas, tan pronto después de la muerte de mi madre. (Mi padre había muerto varios años antes, y la familia de Gary ya se encontraba bastante lejos, en Boston). Sabíamos que íbamos a extrañar a nuestros amigos en Austin. Pero no vimos cómo podíamos manejar el programa ABA de Augie efectivamente en Texas, y sabíamos que la intervención a edad temprana era importante. Augie tenía solamente 35 meses de edad cuando nos mudamos a Oregon.

Después de algunas semanas de mudarnos, teníamos a Augie en un programa de tiempo completo de ABA y terapia del lenguaje en el Proyecto P.A.C.E, totalizando cerca de 40 horas por semana. Era un programa muy demandante. El trabajó tan duro, y se cansaba, pero generalmente le gustaba el programa y sus terapeutas.

Empezamos a asistir a juntas del grupo local de apoyo a padres. Estaba formado por una dedicada madre de un muchacho autista y había sido un maravilloso apoyo de todo tipo para los padres de niños autistas. El grupo discute la dieta GFCCF, las últimas intervenciones biomédicas, ABA, OT, y cada tema de interés mutuo. Realmente nos ayudó a conocer a otras personas las cuales estaban atravesando por las mismas situaciones que nosotros.

Alrededor del tiempo en que nos mudamos a Oregon, encontramos que el nivel de proteína básica mielina (Myelin basic protein, MBP) de auto anticuerpos en su sangre era de 29. El rango de referencia para tal prueba es de 0 a 10. Esto aparentemente significaba que el sistema inmune de Augie estaba tratando de atacar la “capa” de mielina en sus neuronas. Esto lo hizo un buen candidato para un tratamiento intravenoso de inmunoglobulina (IVIg). Un mes después de habernos mudado a Oregon, empezamos a viajar a California cada seis semanas por cuatro horas de tratamiento con el Dr. Sudhir Gupta. Hicimos el viaje en cinco ocasiones antes de que el tratamiento estuviera disponible en el área de Portland con un agradable doctor llamado John Green, el cual había dedicado su ejercicio médico a los niños autistas. Eventualmente el nivel de MBP de Augie disminuyó a 7, y luego a 4. Creímos haber observado progresos en cada uno de los tratamientos.

Cuando Augie tenía 43 meses de edad, él empezó con la terapia ocupacional (OT). Habíamos pensado que el quizás no necesitaba OT, pero estábamos equivocados. Nuestra terapeuta ocupacional nos dijo que Augie tenía falta de fuerza del medio cuerpo hacia arriba, entre otros problemas. Gary empezó a trabajar con Augie en el parque colgándolo de barras paralelas. Lentamente sus brazos se pusieron más fuertes, pero el todavía no tenía la fuerza de otros niños de su edad. Su habilidad para abrazar y ser abrazado había progresado de muy cortos encuentros, a encuentros más relajados y afectivos.

Casi al mismo tiempo, cuando Augie tenía 3 años y medio de edad, contactamos a nuestros

Servicios Educativos de Distrito (ESD). Por ley federal, los estados tienen que proporcionar servicios educativos a niños discapacitados de cualquier edad. Augie empezó a asistir a escuelas pre-escolares de ESD una mañana por semana durante el verano, y luego dos mañanas por semana durante el año escolar. El tenía un maravilloso maestro y personal de apoyo, y parecía que él se estaba beneficiando del programa. Él ama asistir y quedarse en el círculo durante el juego en círculo.

Iniciamos a Augie en la dieta de Feingold, después de consultar el portal de Internet de Feingold. La dieta de Feingold prohíbe los colores artificiales, sabores artificiales, ciertos conservadores, y alimentos naturales con contenido alto de salicilatos de su dieta. Fue desarrollada 25 años atrás para ayudar a los niños con ADD y ADHD, pero la dieta ayuda también a niños del espectro autista. Augie ya estaba prácticamente en la dieta, excepto que le estábamos dando fresas y jugo orgánico de cereza, los cuales son altos en salicilatos. Cuando los removimos de su dieta, su nivel de tensión se redujo bastante y su terapeuta ABA notó el aumento en su habilidad para entender y utilizar el lenguaje.

Cerca del tiempo que Augie cumplió cuatro años de edad, le empezamos a administrar secretina intravenosa e infusiones de glutathione. El día que él recibió su primer infusión de secretina, él empezó a decirnos cuando necesitaba hacer de la “popo”, algo que no había hecho. Su maestro de ESD y terapeuta ABA empezaron a reportar progresos en cuestiones emocionales: mas “felicidad apropiada” y mas “sentido del afecto”. Su lenguaje pareció florecer, y sus habilidades motoras finas realmente empezaron a aumentar.

Continuamos probando nuevos tratamientos biomédicos y suplementos nutritivos todo el tiempo. Algunos de ellos ayudan, y algunos no, y en ocasiones es difícil decirlo. Seguimos empujando hacia adelante, y Augie continúa poniéndose más saludable, feliz, y más normal. Él continúa de tiempo completo en la terapia de lenguaje, ABA, OT, y preescolar ESD.

Cuando llegamos a Oregon, cuando tenía tres años de edad, Augie no tenía ninguna palabra que utilizara regularmente. Ahora a los 4 años y medio, él es un típico parlanchín. Él puede decir cada letra del alfabeto, contar hasta 29, nombrar cerca de 12 colores y cuales colores se tienen que mezclar para conseguirlos, y dice que sonidos hacen los animales. Él aprende nuevos pronombres y habla en oraciones de cuatro a cinco palabras. Él nos dice lo que quiere, responde a preguntas, nos llama Mamá y Papá, y nos dice, “Los quiero”.

Cuando llegamos a Oregon, Augie no podía imitar los más simples gestos, tales como decir adiós con la mano. Ahora él puede imitar gestos mas o menos difíciles e inclusive puede hacer gestos de canciones – no muy rápido, pero los puede hacer. Él está aprendiendo a manejar en un triciclo. Él juega con los juguetes apropiadamente, e inclusive pretende iniciar los juegos. Él ya está entrenado para hacer sus necesidades en el baño, a pesar de que en ocasiones le tenemos que recordar que tiene que ir al baño. Él se puede cambiar a sí mismo con poca asistencia.

Su maestro ESD y su terapeuta ABA nos dicen que él no tendrá problemas con las clases académicas, y que tiene buenas habilidades cognitivas. Él todavía está dos años retrasado de los otros niños de su edad en el lenguaje y habilidades sociales, pero está haciendo rápidos progresos. Su maestro ESD piensa que si lo metemos al jardín de niños un año mas tarde, casi a la edad de siete años, él quizás pueda ser capaz de asistir a la escuela sin ayuda alguna.

Nos sentimos aliviados y felices de reportar que Augie se ha convertido en un afectivo, jugador, social, y muy inteligente pequeño. No lo hubiéramos podido hacer sin la ayuda de nuestra familia y amigos, y

el coraje de los padres que pasaron antes por esto, y les estamos agradecidos. Aun cuando sufrimos un gran dolor por el autismo de Augie, tenemos esperanza que algún día se recuperará por completo y ser un niño normal. Sentimos que es el inicio de un largo viaje, y que en su eventualidad llegaremos al destino esperado.

Actualización (Marzo 2003):

Augie tiene ahora 5 años y medio, y bastantes cosas han sucedido en el último año.

Llevamos a Augie al Instituto de Aprendizaje Sensorial (Sensory Learning Institute) de Mary Bolles en Boulder, Colorado, para una terapia intensiva de dos semanas de integración sensorial. Mary simultáneamente combina el movimiento vestibular, entrenamiento auditivo integral (AIT), y terapia visual. Augie se recostó en una mesa especial dentro de un cuarto oscuro durante media hora, dos veces al día. La mesa se movía en círculos, ya sea de lado a lado, o de la cabeza hacia los pies. Mientras estaba recostado en la mesa, Mary le puso audífonos para la AIT. Mientras esto sucedía, una caja de luz sobre la cabeza de Augie emitía luces de varios colores, un color a la vez, pulsando lentamente de un brillo intenso a uno muy bajo y de regreso al brillo intenso. Mary le dio juguetes fluorescentes en la oscuridad para que jugara con ellos de tal forma que no se enfadara o durmiera, y Gary y yo le dábamos masajes e impulsábamos a seguir. El pareció tolerar esto bien.

Antes de la terapia de aprendizaje sensorial, Augie estaba extremadamente indeciso de introducirse dentro de las estructuras de juego de McDonalds. A la mitad de la terapia, lo llevamos a un McDonalds, y el recorrió toda la estructura de juego sin ninguna indecisión. Este efecto ha durado, y cuando retornamos a Oregon su terapeuta ocupacional nos comentó que su seguridad había aumentado para trepar estructuras. Antes de la terapia, Augie manejaba un triciclo grande con poca asistencia. Después de un mes mas o menos después de la terapia, él empezó a manejar bicicletas de dos llantas con llantas de entrenamiento instaladas en ella, y ahora la puede manejar prácticamente con poca asistencia.

También antes de la terapia de aprendizaje sensorial, Augie virtualmente no mostraba interés en la mayoría de los animales del zoológico, pero a pesar de todo el estaba muy interesado en los animales de alguna manera. Durante su primer visita al zoológico después de la terapia, el estaba realmente excitado en la mayoría de los animales, corriendo de jaula a jaula, y preguntando por ciertos animales en específico. Realmente creo que el no los podía observar antes de la terapia.

A sugerencia del Dr. Kartzingel, le realizamos un scaneo SPECT. Como yo lo entiendo, el scaneo midió el flujo de sangre en el cerebro de Augie. El scaneo mostró bajo flujo de sangre en el cerebro de Augie en áreas de sus lóbulos frontal y temporal, y “puntos calientes” de demasiado flujo de sangre en otras áreas. Un mes después el le recetó Tenex, frecuentemente recetado para la presión sanguínea alta, con el fin de reducir la presión en los puntos calientes.

Nuestra percepción era que el Trental hizo a Augie más emotivo, lo que hace sentido, ya que los lóbulos frontales controlan las emociones. Leí un libro llamado Movimientos Inteligentes (Smart Moves), escrito por Carla Hannaford, Ph.D., en el cual ella dice que no hay aprendizaje sin emociones. Augie pareció empezar a tomar mas orgullo en sus logros. Un día él nos sorprendió poniéndose la ropa solo sin solicitar ninguna asistencia, desde seleccionar su ropa hasta ponérsela, aún a pesar que el no estaba seguro de algunos de los pasos.

El Tenex realmente pareció en tomar lo agudo de su tensión, la cual había sido siempre un problema

para él. El solía brincar hacia arriba y hacia abajo y decir “eeeeeeeeeeeeee”, aún cuando estaba levemente excitado. Después de que empezó el Tenex, el kneening se detuvo, y él pareció calmarse y más capaz para concentrarse.

Augie continua asistiendo al Proyecto P.A.C.E. para terapia de comportamiento. Sin embargo, P.A.C.E. ha cambiado la dirección de su programa, y ha adoptado la intervención temprana del desarrollo (RDI) como su enfoque primario. RDI fue desarrollado por el Dr. Steven Gutstein del Connections Center en Houston, Texas. Se enfoca en la habilidad de los individuos autistas para crear relaciones con otras personas, incluyendo la habilidad de comprender sutiles señales sociales. Lleva al individuo autista a través de los pasos que un niño normal pasa a través para aprender a como relacionarse con otras personas. Estamos muy complacidos con los cambios que hemos observado en Augie desde que ha empezado a recibir esta terapia. Nosotros recientemente visitamos el Connections Center para que Augie sea evaluado, y para obtener un plan de tratamiento formulado para él.

Todavía tenemos muchos retos enfrente de nosotros. Augie de ninguna manera es normal, pero seguimos teniendo esperanza de que un día lo será. A medida que él continúe mejorando, nosotros nos regocijamos de cada uno de sus logros.

--- Capítulo 12 ---

¿Pero qué puede estar Médicamente Mal con Mi Hijo?

Por Julie Duffield

Julie Duffield y su esposo, Joe, son “profesionales” en combatir el autismo, el cual afecta a su hijo Michael, (nacido en 1988) y su hija, Jessica (nacida en el 2000). La familia Duffield recientemente se mudó de Utah a Carpentersville, Illinois. Esta historia fue escrita en Febrero del 2002.

Antes de empezar, deseo aclarar que no creo que las vacunas sean la única causa del autismo, pero sí un importante contribuidor. Frecuentemente no se le da importancia al hecho de que las vacunas administradas a las madres pueden contribuir a los problemas en sus hijos. Tengo una concentración de rubéola que está por fuera de las gráficas, como resultado de una inmunización MMR. Una causa conocida del autismo es la rubéola en una madre embarazada. Fui requerida en recibir una MMR con el fin de asistir a una misión LDS (Iglesia de Latter Day Saints, o una iglesia Mormona), y nuestra familia continua sufriendo sus consecuencias hasta estos días.

* * * * *

Mi nombre es Julie Duffield. Tengo dos grados académicos de la Universidad Brigham Young uno en Matemáticas y el otro en Química, y tengo dos niños con autismo. Hemos tenido increíbles resultados con nuestros niños utilizando tratamientos biomédicos, y esperamos que se recuperen por completo. En estos momentos, muchos educadores y evaluadores psiquiátricos comentan acerca de los avances de nuestros niños para socializar, pero no sentimos que nuestros niños están fuera de la neblina todavía. Esta es una versión corta de nuestra historia.

Permítame empezar con el mayor de mis hijos, Michael. El era el niño más feliz que habíamos visto jamás. El era regordete y siempre sonreía. El estaba aprendiendo a cantar, hablar y bailar. El amaba seguir la música cuando la escuchaba, y estaba convencido que el sería un baterista o alguien relacionado a la música.

Cuando me embaracé de mi segundo hijo, estábamos tan excitados, ya que Michael estaba muy regocijado al respecto. Familiares y amigos nos advirtieron que el siguiente hijo no pudiera ser tan dócil para criarlo como nuestro maravilloso Michael. Frecuentemente las personas se ofrecían – casi rogaban – cuidarnos un poco a Michael. Si no fuera por sus frecuentes infecciones de oído y los antibióticos, él hubiera sido el niño perfecto.

Luego llevamos a Michael a su cita de chequeo de los 18 meses. Le dimos Tylenol antes de ir al consultorio del doctor, por que había tenido fiebre alta después de su inmunización previa. El recibió cuatro vacunas en un solo día. El empezó a gritar, y endureció su cuerpo completo, y se retorció en mis brazos mientras le administraban el resto de las inyecciones. Ellos estaban preparados para darle una quinta vacuna para la varicela, pero me rehusé.

Nunca había visto a mi hijo reaccionar con tanto dolor. Los doctores escudaron sus movimientos similares a los de una convulsión como el resultado del enojo de mi hijo hacia mí por haber permitido las inyecciones. Pensé que esa pudiera ser una posibilidad, así que encogí mis hombros a medida que me retiraba con mi hijo fuera del consultorio.

Michael tubo fiebre después de cuatro horas después de haber recibido las vacunas. Aumentó hasta 104° F (40° C), pero sabíamos que era normal, así que continuamos dándole Tylenol como lo había recomendado el doctor. En el tercer día con fiebre, llamé al consultorio del doctor. La enfermera dijo que si Michael continuaba con fiebre en el cuarto día, deberíamos ir a consultar al doctor. Fuimos al cuarto día, y se nos dijo que era muy probable que se tratara de una infección viral; que no había nada que hacer. Si empeoraba, deberíamos regresar. “Peor que 104° F?” se convirtió en mi cuestionamiento durante los siguientes tres meses de fiebres. Centro de cuidados intensivos, pediatras nocturnos, e inclusive cuartos de emergencias no fueron de ayuda alguna, tampoco. La más alta fue 105.7° (41° C) medida bajo su brazo; el Tylenol la disminuía a 101° o 102° F temporalmente. El promedio se mantuvo en 104° F. Se nos dijo que las vacunas no habían tenido nada que ver con su estado enfermo, dado que el panfleto farmacológico indicaba que la fiebre duraría de uno a tres días. Tenía que ser otra cosa distinta.

Durante este período de tres meses, Michael perdió sus habilidades sociales. Su lenguaje fue reemplazado por gruñidos de enojo. El no entendía lo que le decíamos. El estaba asustado con la mayoría de los sonidos, y le dejó de gustar la música. El estaba inconsolable durante los juegos pirotécnicos del 4 de Julio. El lloraba todo el tiempo. Era absolutamente el infierno observar su regresión, la cual habíamos asociado con su estado enfermizo. Una infección del oído se presentó al final de este período de tres meses, y la tratamos con antibióticos, la cual finalmente detuvo su fiebre.

La miseria que experimentamos mientras Michael estuvo enfermo no se comparó con los horrores que empezaron después de que finalmente la fiebre desapareció. El empezó a deteriorarse a un niño con semblante inmóvil. El perdió peso y usó la misma talla de ropa durante un año y medio. Criar niños no se supone que permanezcan en la misma talla, así que nos empezamos a preocupar. Michael no dormía. El se dormía alrededor de las 6 A.M. y se despertaba dos horas después. Fármacos para el sueño parecían solamente hacerlo más salvaje. Me enfermé debido a mi embarazo y necesitaba despertarme a las 6 A.M. para atender mi responsabilidad de maestra de ciencias. Mi esposo frecuentemente tenía que trabajar hasta tarde, así que yo estaba con Michael hasta alrededor de la una o dos de la mañana, mientras que Joe se quedaba con él resto de la noche. Nuestro hogar era una constante pesadilla. Mi esposo y yo estábamos incapacitados de pensar que estaba sucediendo. Nunca nos veíamos, ya que él necesitaba dormir en los momentos en los que ambos estábamos en casa al mismo tiempo, para recuperar el sueño que había perdido mientras se encargaba de Michael.

El más perturbador comportamiento que Michael mostró fue su deseo de golpear su cabeza en contra de la pared. El se “perdía” y reía tan fuerte como si estuviera borracho. El frecuentemente se pondría en el suelo en sus manos y pies y golpeaba su cabeza en el suelo. Otra cosa que me molestaba era que el se empujaba los ojos hacia atrás dentro sus cavidades oculares. Lo teníamos que restringir de sus movimientos frecuentemente para evitarle daños serios.

Cuando regresamos al lugar donde le administraron las vacunas, el médico general me trató como si fuera una madre sobre preocupada. El pensó que Michael estaba pasando a través de una etapa, de auto lastimarse para llamar la atención. El me ofreció antidepresivos. No pensé que “endrogarme” iba a solucionar el problema, así que nunca regresamos con ese doctor. Nos llevó cinco meses encontrar un nuevo doctor que pudiera trabajar con mi seguro médico de educación pública. Estábamos en varias listas de espera para obtener una asesoría del desarrollo.

Durante este tiempo, tuvimos que soportar todos los ojos observadores, con los vecinos y familiares pensando que éramos los peores padres del mundo. Todos nos aconsejaban: “Si le cantarás

más” ... “Si solamente le leyeras libros a él!” ... “Si le prohibes la TV” ... “Si solamente te quedaras en casa en lugar de trabajar” ... “Si solamente le regularizaras su tiempo de sueño” ... “Quizás necesites hacerle pruebas del oído” (aún cuando sabíamos que el podía escuchar una ambulancia mucho antes que nosotros). Nadie realmente entendió, y no lo podíamos explicar, tampoco. No era muy divertido visitar a otros, y muy pocas personas nos visitaban.

Michael fue diagnosticado con autismo dos semanas antes de que Jessica naciera. Se nos dijeron cosas tales como “Usted tendrá que ingresarlo a un internado cuando sea lo suficientemente fuerte para lastimarla” ... “La terapia es la única opción” ... “Ritalin y otros fármacos psiquiátricos son la única manera de mejorar su vida en el hogar” ... “El autismo no es tratable, es de por vida”.

Fuimos naturalmente inscritos en el departamento de salud mental, con ninguna recomendación de realizar ningún estudio médico. Nos dijeron que teníamos que esperar seis meses antes de que Michael pudiera asistir a una escuela para autistas. Esto era su única esperanza para mejorar.

Las infecciones del oído y otras enfermedades continuaron, y Michael frecuentemente necesitaba antibióticos más potentes. Nos preocupamos de que las opciones de tratamientos con antibióticos se agotaran. El pareció desarrollar resistencia a ellos rápidamente.

Nuestros amigos empezaron a traernos literatura en tratamientos biomédicos para el autismo. Pusimos a Michael en la dieta GFCE. Después de tres días de haber empezado él empezó a hacer contacto visual, y él empezó a dormir la noche completa. Estábamos bastante motivados y empezamos a investigar por información acerca de factores biológicos involucrados en el autismo. También empezamos a preocuparnos acerca del débil sistema inmune de Michael y de posible deficiencia IgA, así que buscamos maneras para ayudarlo a su sistema inmune.

Fue en este momento que ingresamos al club Mother’s Milk de Utah. Ellos organizaron una dotación de leche materna para dársela a los niños con sistemas inmunes débiles. El hospital universitario proporcionaron el total de las donaciones. Usted debe entender que la leche materna tenía la intención de ayudar la función inmune des-balanceada, no al autismo. A medida que le dimos leche materna a Michael proveniente de mí, amigos, y la dotación del hospital, no solamente sus infecciones de oído se detuvieron, sino que también su autismo empezó a desaparecer.

Michael empezó a abrazarme. El se convirtió bastante social y llamar la atención de otras personas. El empezó a balbucear más. El parecía salir de su pequeño mundo. Estábamos muy complacidos. Encontramos que no éramos los únicos con un niño autista que se estaba beneficiando de la leche materna; un creciente grupo de padres del Club de Mother’s Milk estaban reportando historias de mejoría. Encontré fascinante que niños con autismo frecuentemente tienen sistemas inmunes alterados.

Desde entonces, Michael ha sido diagnosticado con un bajo nivel de IgA, intoxicación de metales pesados (mercurio, aluminio, plomo, arsénico y antimonio – un perfil similar al de un paciente Alzheimer), sus propios anticuerpos atacando sus propias proteínas cerebrales (proteína mielina básica y proteínas neural axon filament), anormal EEG, síndrome de intestinos irritados, desordenes epilépticos, elevada concentración de sarampión, deficiencias de nutrientes, incapacidad para digerir apropiadamente los alimentos, y deficiencias de magnesio y zinc, entre otros diagnósticos.

La leche materna pareció mantener los síntomas de Michael en control. La gente nos decía con entusiasmo que el ya no se comportaba tan difícil como si fuera autista. Usted podía decir si tenía los

síntomas si trabajase con el directamente, pero su habilidad de juego y su estado anímico parecían del todo normales.

Entonces dejamos de recibir las donaciones de leche materna del hospital universitario. La encargada de las enfermeras no quiso utilizar la capacidad de almacenamiento de sus refrigeradores para el programa, y ella no quería ser molestada con el inconveniente. Las otras enfermeras intentaron de todos modos recolectar la leche para nosotros, pero bastante pronto las presiones de sus superiores y sus inconvenientes detuvieron las donaciones por completo.

Mantuvimos la leche materna por un tiempo mediante la extracción de mi leche utilizando una bomba y las donaciones de amigos, pero algunas semanas podíamos tener bastante leche, y en otras se nos acababa. La peor parte fue observar a Michael regresar a sus viejos comportamientos cuando no teníamos la suficiente cantidad de leche materna.

Esto sucedió cuando descubrimos el factor de transferencia (TF). Una mujer la cual estaba usando esto para mantener su diabetes bajo control me llamó para platicarme al respecto. Empezamos a utilizar el TF en las ocasiones que no teníamos leche materna. Podíamos utilizar hasta nueve cápsulas al día. Hasta dónde podemos decir, el TF tenía el mismo efecto que la leche materna. Nos aseguramos de darle también suplementos de vitamina A, taurine, y aceites de pescados con el fin de asegurar que Michael estaba recibiendo los nutrientes que recibía de la leche materna.

Desde entonces hemos utilizado la secretina, quelación de metales pesados, magnesio líquido, zinc, calcio, molibdeno, selenio, y otros suplementos. Hemos intentado hacer nuestro mejor esfuerzo para mantenernos al día en las deficiencias nutricionales encontradas en el autismo, y de tal forma poder encontrar otros tratamientos útiles para nuestro hijo. También estamos pagando más de lo que podemos en terapia ABA, la cual tiene un buen efecto cuando le damos los suplementos correctos. Nuestro hijo está progresando rápidamente. El tiene ahora tres años y medio y está bien encaminado hacia su recuperación. Su lenguaje sigue retrasado, pero el está imitando actualmente sonidos y empieza a entender ordenes sencillas. El mejora en cada ocasión que lo quelamos de los metales pesados. Realmente pensamos que el TF realmente lo mantiene durante los procesos de quelación.

En relación a mi hija, Jessica, su historia es completamente diferente. Ella reaccionó a su primer vacuna contra la hepatitis B cuando estaba recién nacida. Ella desarrolló lesiones en su boca y recto; se nos indicó que las lesiones pudieron haberse extendido completamente a través del tracto digestivo. Después de la inyección, decidimos que nunca más iba a recibir otra vacuna. Supuestamente, las reacciones serias solamente suceden una vez entre un millón de casos, pero nosotros hemos visto a nuestros dos hijos tener tales reacciones. Bastante interesante, ningún doctor reportó las reacciones adversas de las vacunas sucedidas en nuestros hijos [enfaticado por el editor]. Sí las reacciones adversas no son reportadas, cómo podemos saber las verdaderas estadísticas de reacciones secundarias debido a las vacunas?

Aquí fue cuando empezamos a estudiar acerca de las inmunizaciones y aprendimos que estas contienen mercurio, aluminio, formaldehído, DNA externo, y otras toxinas, las cuales incluyen mutaciones de virus o bacterias que constituyen la vacuna. Todos estos componentes son capaces de cambiar la genética de los humanos. El mercurio y el aluminio tienen efectos devastadores. El mercurio se acumula en los órganos – hígado, riñón y cerebro – e interfiere en todos los sistemas del cuerpo. Una de las más notorias señales de intoxicación de mercurio (ya que no puede ser detectada en la orina, sangre, o análisis de pelo a menos que la exposición haya sido reciente) es que el individuo parece perder la capacidad de desintoxicar los metales pesados y los virus; las toxinas se acumulan después de

exposiciones menores que las que otros reciben, interfiriendo con la habilidad del cuerpo de procesar los minerales necesarios apropiadamente.

Investigaciones reportadas recientemente en Congresos comparan los síntomas de la intoxicación del mercurio a los síntomas del autismo, y estos concuerdan perfectamente. A pesar de que grupos mayoritarios gubernamentales mantienen que no existe prueba de que el mercurio es un problema para los bebés, están requiriendo a las compañías farmacéuticas que las retiren de las vacunas. El gobierno se abstuvo de recolectar las vacunas, a pesar de todo lo anterior, de tal forma que los fabricantes no tuvieran que absorber alguna carga financiera.

La investigación que leímos levantó muchas preguntas: ¿Por qué algunos niños reaccionan tan mal al mercurio, por qué otros no lo hacen? ¿Algunas vacunas contienen más mercurio que otras? ¿Cuándo una enfermera prepara la vacuna, y la utiliza en tres niños, el niño que recibe la última dosis (donde la mayoría del contenido de la vacuna se acumula) obtiene una mayor concentración de virotoxinas con el mercurio? ¿Es simplemente una cuestión alérgica? ¿Depende de cuántas vacunas al día recibe el niño? ¿Depende de la exposición previa del niño a toxinas?

Estábamos agradecidos de obtener información acerca de los efectos del mercurio y otras toxinas de tal forma poder ayudar más a Jessica. Decidimos evitar exponerla a los metales pesados. Empezamos a tomar agua filtrada por ósmosis inversa. Evitamos el fluoruro, el cual se sabe que acarrea al plomo a través de la barrera de la sangre cerebral. Además, evitamos la leche, en caso de que ella tuviera sensibilidad como Michael la tuvo.

Entonces nos detuvimos y observamos el desarrollo de Jessica, un poco retrasado de acuerdo a lo esperado. Estábamos bastante preocupados por su estado de salud. Ella estaba ligeramente retrasada en sus expectativas del desarrollo pero no lo suficiente para preocuparnos. Ella sonreía y hacía contacto visual, y nos imitaba. En su cita con el doctor en su primer aniversario, ella aplaudió con sus manos, realizó el “grito Indio” y realizó movimientos de canciones de niños. Su lenguaje eran simples balbuceos, pero múltiples consonantes estaban incluidos en estos. Ella se sabía su propio nombre, y ella amaba ser acurrucada.

Entonces, en algún momento entre los 13 y 14 meses de edad, ella empezó a retroceder. Ella ya no podía imitar acciones de canciones. Ella dejó de balbucear completamente. Ella parecía no saber su nombre, y dejó de hacer contacto visual. Ella exhibió algo de actividad de epilepsia, en la forma de dilatación ocular alterada y “perderse”. Algunas veces – sin cambio en la intensidad de luz – sus ojos se dilataban, y luego las pupilas cambiaban a un tamaño pequeño. Ella se movía de manera extraña cuando dormía, tan raro que parecía que tenía pesadillas. Sus brazos se extendían y tenía extraños “tics” nerviosos.

Llevamos a Jessica con su pediatra a los 16 meses, y el doctor no pudo creer lo que observó. Jessica realmente había retrocedido. Su tono muscular se había deteriorado, y su caminar era ahora un tanto tambaleante. Su contacto visual era extraño, y ella evadía mirar hacia mí. Se rehusaba a irse con cualquiera excepto conmigo, debido a que yo era quién la amamantaba.

Jessica recibió el diagnóstico de autismo a la edad de 17 meses. Le empezamos el TF y la quelación, y ella mejoró dramáticamente. Al momento de escribir esto, ella tiene 18 meses de edad. La llevamos de nuevo con el psiquiatra el cual la había diagnosticado inicialmente, y dijo que Jessica era una niña diferente a la que había sido dos semanas atrás. Ella no está “curada” o “recuperada”, pero ella hace contacto visual, sonríe, y está recuperando sus habilidades de imitación. Ella juega con juguetes

de nuevo. Lo mejor de todo es que ella es muy pequeña. A los 18 meses, ella ha recuperado lo que había perdido en la regresión, y sabemos que responde bien a los tratamientos biomédicos y a ABA. Ella debe de recuperarse aún más rápido que Michael.

Como resultado de la regresión de Jessica y su dramática mejoría, se realizaron pruebas a nuestra casa, tierra, y aún mi leche materna. Nuestra casa estaba alta en plomo. Nuestra tierra tenía elevados niveles de plomo en ciertas áreas. Mi leche tenía arsénico y ciertos trazos de plomo. Cuando hicimos pruebas al sistema inmune de nuestra familia encontramos que Jessica también tenía auto anticuerpos de ella en su cerebro, y un nivel alto del virus herpes humano concentración 6. Esto explicaba por qué el TF estaba ayudando. Para mí, tengo una increíble concentración alta de rubéola, la cual sugiere un infección atípica de rubéola.

* * * * *

¿Tenemos que preguntarnos, acaso el plomo en nuestra casa influyó en nuestros hijos para tener reacciones a las vacunas, o el mercurio en las vacunas hicieron a nuestros hijos más susceptibles al plomo? ¿Son nuestros niños altamente sensibles al mercurio?, ¿O mi caso de rubéola de las vacunas de adulto MMR me prepararon para debilitar a mis hijos mientras estuvieron en el útero?

Una de las buenas noticias es que la remoción del mercurio puede revertir la presencia de anticuerpos en el cerebro. Mientras tanto, el TF puede regular el sistema inmune, previniendo daño adicional.

Los comportamientos epilépticos llevaron más tiempo en ser desenmarañados. No sabíamos que Michael tenía tales comportamientos hasta que le hicimos un EEG. (Algunos niños con autismo tienen EEG normal, pero la actividad epiléptica aparece en un escaneo magnetoencefalograma, o MEG.) El EEG de Michael mostró que tenía mas actividad epiléptica cuando estaba dormido que cuando estaba despierto. Hemos aprendido a reconocer los períodos con su mirada “perdida” y los extraños movimientos oculares ligados a la actividad epiléptica. Algunas veces notamos tal actividad cuando vemos que sus pupilas se dilatan completamente, y luego regresan a su tamaño normal – sin haber ocurrido cambio alguno en la cantidad de luz. Una ocasión, habíamos visto mucha actividad epiléptica seria, cuando él empuñaba sus manos y las agitaba. Previamente habíamos creído que eran berrinches, ya que eran acompañadas usualmente de situaciones estresantes. No sabíamos mucho acerca de la actividad epiléptica. Empezamos a notar de siete a diez eventos de actividad al día, una vez que supimos en lo que teníamos que fijarnos. Frecuentemente me pregunto si la actividad epiléptica es más prominente en el autismo de lo que pensábamos.

Hemos sido capaces de mantener la actividad epiléptica bajo control con magnesio líquido, vitamina B6 activada, taurine, y pycnogenol (proveniente de corteza de arbustos marítimos). Cuando podemos agregar a escondidas todos estos suplementos en el vaso entrenador de Michael, el no muestra más actividad epiléptica visible. Si no le proporcionamos inclusive alguno de estos, observamos de tres a cuatro eventos epilépticos al día. En relación al pycnogenol, el producto de mayor pureza que hemos podido encontrar es el Choice Prime fabricado por 4Life. No estamos seguros si el pycnogenol proveniente de la semilla de uva tiene el mismo efecto. Quizás lo tenga.

Estamos tan complacidos de que fuimos capaces de encontrar un método para controlar la actividad epiléptica que trabajase sin hacer daño alguno al hígado o interferir con otras funciones del cuerpo. No podíamos utilizar fármacos epilépticos normales, ya que el hígado de nuestro hijo estaba ya

en muy mal estado.

Una lección que hemos aprendido es que los tratamientos benefician a niños diferentes de maneras diferentes, y beneficiarán a algunos niños más rápido que otros. Por ejemplo, niños que tienen infección crónica con un virus escondido muy probablemente se enfermarán cuando tomen TF antes de mejorar su estado de salud. Esto no significa que están reaccionando al TF, más sin embargo significa que el TF está funcionando para bien. Si el virus en el niño burla el sistema inmune del niño haciéndolo creer que no es una amenaza, el TF repentinamente alertará al cuerpo de la presencia extraña del virus. Este es el porqué el niño puede enfermarse por días, o aún semanas, antes de mejorar. Recuerde, enfermarse después de empezar TF es un buen indicador de que el TF está funcionando. En algunos casos, el TF no alivia los síntomas autistas pero puede aún beneficiar al niño ayudando a mantener su salud mientras está llevando otras terapias.

La mayor limpieza que se tenga que realizar en el organismo, el mayor tiempo que llevará observar resultados positivos de los suplementos. Algunas personas pueden notar un efecto en unos cuantos días, pero no necesariamente se debe de rendir si tienen que pasar meses para que esto ocurra en su niño. Como en todos los casos, confíe en su corazonada para decidir si debe aumentar o disminuir la cantidad de suplementos que se están administrando. Los padres son más receptivos en reconocer si un suplemento está ayudando o no en su hijo.

Hay tanto daño interno para reparar y por hacer en el autismo que es necesario continuar buscando por soluciones para su hijo. Aun nuestros dos hijos no son parecidos en sus tratamientos y respuesta a los mismos. Los tratamientos que son perfectamente seguros, tales como los ácidos esenciales grasos, TF, o dosis estándar de nutrientes, son fácil de iniciar, a diferencia de la quelación y altas dosis de vitaminas las cuales se deben de estudiar y utilizar bajo la dirección de un médico el cual esté capacitado en tratamientos biológicos para el autismo. De nuevo, usted es la única persona la cual tendrá la visión para determinar si un tratamiento está ayudando a su hijo.

Sospecho que la mayoría de las familias no recibirán todos los diagnósticos médicos que mi hijo ha recibido, pero espero que los aspectos biológicos del autismo se convertirán de conocimiento general para las familias y los médicos. Debo añadir que los tratamientos que he mencionado no son las únicas opciones para estos niños. Cada niño debe ser evaluado como un individuo particular. Sin embargo, espero que nuestro particular caso familiar, y los logros que hemos obtenido no solo en una sino en dos batallas contra el autismo, ayudarán a traer esperanza a otros que enfrentan este reto.

Actualización (Marzo 2003):

Es Marzo del 2003. Jessica cumplirá tres años en este mes, y Michael tiene cinco. Nos hemos mudado a Carpentersville, Illinois, y tenemos la intención de encontrar a un doctor DAN! por acá pronto.

Mientras tanto, hemos obtenido ayuda del Dr. Jeepson, un doctor DAN! en Utah. El nos ha ayudado a continuar los suplementos, la dieta, quelación, secretina, y glutathione IV. Nuestros hijos reaccionan bien a todos estos, y han tenido efectos secundarios de la quelación si se nos acaba el TF. Me rehusó a quelarlos si existe algún signo de "moco escurridizo" nasal, o si no tengo TF. Todavía les sigue saliendo mercurio, a pesar de que estamos en la etapa de la quelación en ambos de nuestros hijos.

Jessica es la que le está yendo mejor. Ella está cantando y realiza movimientos en las canciones. Su lenguaje es principalmente imitativo, pero ella identifica bien las cosas y solicita muchas

cosas por su nombre. Ella entiende muchas ordenes básicas, y ama los besos y abrazos. Ella ya no reacciona visiblemente al gluten o a la caseína, pero a pesar de todo estamos siguiendo estrictamente la dieta. Ella tiene gran deseo de entrenarse a hacer sus necesidades en el baño, y trabajaremos en eso el siguiente mes. Ella ama realizar juegos imaginativos con muñecas, cocinarles, y vestirlos.

Michael le está yendo bien también, pero nos seguimos recuperando de un accidente mayor con gluten sucedido tiempo atrás en Noviembre, cuando él comió Play-Doh (masa para moldear o plastilina) en la escuela por varios días consecutivos. Olvidamos ponerla en la lista de “no comer”, a pesar de que no la consideré como un alimento, y la escuela estaba autorizada solamente a darle alimentos de acuerdo a lo que enviábamos de casa. El tuvo actividad epiléptica y no pudo dormir durante tres días,. Tenía 30 palabras en su vocabulario (incluyendo “Te quiero, mamá”) y 80 sonidos de palabras parciales antes de ese día, y todavía continuamos enseñándoselas de nuevo. El no perdió ninguna de sus habilidades sociales después de este episodio, y el sigue queriendo aprender. El ama cuando otros juegan con él. El se adapta a ambientes de aprendizaje. Le gusta Harry Potter, y canta el tema de la película muy bien. También empezaremos a entrenarlo en el baño el mes siguiente.

Mis hijos me han enseñado bastante acerca de nutrición, y acerca de la importancia de comportarse pro-activamente cuando se trate de nuestra propia salud. Con solo saber que sus problemas son del tipo médico ha sido un gran beneficio para mí. Sé que ellos están haciendo lo mejor que ellos saben. Ellos son los niños más bravíos que conozco. Ni siquiera me puedo imaginar el esfuerzo que les requiere iniciar el contacto visual o terminar una tarea. Todos los niños de hoy que están viviendo en un mundo tan tóxico, y batallando internamente en formas que no conocemos todavía, son realmente héroes. Reconozco el gran valor de los niños y padres que se enfrentan con firmeza a tales desafíos.

Tenemos cada una de las esperanzas para nuestros hijos. Algunos días se siente tan difícil como si tuviéramos que recorrer años luz, pero eso no importa. Nuestros niños van a estar bien, no importa cual sea el resultado final. Continuo esperando una completa recuperación para ambos de mis hijos.

--- Capítulo 13 ---

Existe Esperanza

Por Lynn M. Hamilton

Lynn Hamilton es la autora de *Enfrentando al Autismo: Proporcionando a los Padres Razones de Esperanza y Orientación como Ayuda*. Ella, su esposo, Roger, y sus tres hijos viven en Colorado. Esta historia fue escrita en Enero del 2003 acerca de su hijo mayor, Ryan (el cual nació en Mayo de 1992)..

“¿Qué tratamiento trajo de regreso a su hijo?.

Es la pregunta que se nos hace continuamente. Cada solicitud parece esperar por la cura mágica: el tratamiento que desaparezca el dolor, se lleve por completo todos los síntomas y torne la vida en “normal”.

Nuestro hijo empezó su vida de forma normal en el verano de 1992. Cuando Ryan nació el se convirtió instantáneamente en un pequeño muy popular. Amigos y familiares llegaban de todos lados para conocer al recién llegado. El era un bebe grande, pesando 8 lbs. con nueve onzas (Aproximadamente 4.4 Kgs.), y muy sano. Debido a que nació por cesárea, Roger fue el primero en cargar a Ryan. El se paró orgullosamente a un lado de mi cama, con lágrimas fluyendo de sus ojos. El colocó a nuestro hijo a mi lado y dijo “Ryan, quiero que conozcas a tu Mamita. Ella es una dama muy especial y te quiere mucho”. Y así era.

Algo que nunca le llegaría a faltar a Ryan sería amor. Amábamos pararnos al lado de su cuna observándolo mientras se dormía, su cara angelical era tan pacificadora. Amábamos cargarlo, mecerlo, y cantarle canciones. Solamente estar a su lado nos daba tanta felicidad, y cada día que pasaba lo acercaba más a la familia.

El primer año de Ryan pasó tan rápido, lleno de carcajadas, amor, y aprendizaje. Cada día Ryan crecía y se desarrollaba como cualquier otro niño, logrando cada expectativa del desarrollo a tiempo o anticipadamente. Sin embargo, poco tiempo después de su primer cumpleaños, las cosas empezaron a cambiar.

La primer cosa que observamos fue que Ryan había olvidado las pocas palabra que previamente utilizaba. Justamente habíamos regresado de un verano en Siberia, así que atribuimos tal pérdida en Ryan debido a que escuchó Ruso todo el verano. Pero no paro ahí. Ryan también perdió la habilidad de entender el lenguaje hablado hacia él. Su feliz temperamento desapareció y empezó a gritar con frecuencia y bastante alto. La variedad de alimentos que ingería también desapareció. El insistía solamente en unos cuantos, alimentos específicos, como los patés cuadrados de pescado Fisher Boy. Los de Square Van de Kamps no le gustaban. Ryan sabía que eran diferentes con solo verlos y ni siquiera los tocaba.

Además de los alimentos, Ryan desarrolló “reglas” para muchas cosas en su entorno. Su la portada de su video de “Pinocho” tenía que estar a la izquierda de su caballo mecedor y en el piso. Si lo levantaba y lo ponía en la repisa de los videos, Ryan gritaría y tenía berrinche hasta que lo pusiera de nuevo donde él creía que tenía que estar.

Ryan también perdió la habilidad de jugar e interactuar con nosotros. Su sonrisa desapareció a medida que empezó a tener su vista perdida. Durante un tiempo creímos que él era sordo. El ya no quería escuchar historias y no respondía a su nombre, pero él se sentaba y observaba videos de Disney todo el día. Si eliminábamos el sonido, él explotaría en un berrinche. Era como si él tuviera un oído selectivo. Si él no estaba observando una película, él se contentaba sentándose y alineando sus juguetes en líneas perfectas o semicírculos, o si no él ponía sus juguetes en una línea y los volteaba de cabeza y luego los volteaba hacia la derecha – una y otra vez.

Durante los siguientes meses, numerosos especialistas evaluaron a Ryan. Después de todos los encuentros, todos los estudios, autismo había sido la única palabra en el diccionario. Ahora se había convertido en algo personal. A pesar de que Roger y yo estábamos devastados, estuvimos listos para pelear. No sabíamos como empezar o a quién acudir para encontrar respuestas, pero estábamos motivados. El futuro de nuestro hijo estaba en juego.

Antes de que conociéramos el diagnóstico oficial, se le ofreció a Ryan una terapia proveniente del programa “Birth to Three” en nuestra área. Debido a esto él obtuvo una hora a la semana de terapia combinada de lenguaje y física.

Una vez que tuvimos el diagnóstico, expandimos nuestra búsqueda por terapias, la cual nos llevó al Análisis Conductual Aplicado (ABA). De manera simple, ABA es un sistema de enseñanza de tareas complejas reduciéndolas en pequeñas partes que pueden ser aprendidos mas eficazmente, con cada pieza construyendo encima de la previa. Recompensas, términos reforzadores, son otorgados para las respuestas correctas o comportamientos mientras aquellos comportamientos inapropiados son corregidos, ignorados, o redirigidos. Datos precisos son registrados para cada ejercicio de aprendizaje y se realizan ajustes en cada programa educacional basado en tales datos.¹

A pesar de que Ryan no había aprendido ninguna palabra en cinco meses de terapia de lenguaje convencional, él aprendió su primer palabra en el primer día en ABA. En menos de dos meses, él había aprendido más de treinta palabras y estaba aprendiendo mas diariamente! El había también aprendido a imitar acciones y sonidos, responder preguntas sencillas, responder a comandos simples, y a jugar con bloques y coches. El aprendió todas las letras del alfabeto y los números del uno al siete. Decir que él cambió fue sorprendente sería subestimar. Durante los siguientes cinco meses utilizamos ABA en Ryan como su terapia educacional. Esto fue el principio para preparar a nuestro hijo en liberarse de los confines del autismo.

Desde entonces hemos observado resultados tan buenos utilizando ABA, que yo no estaba realmente interesada en otras formas de tratamiento. Así fue, hasta que otros padres no dejaron de insistir para que intentara la dieta libre de gluten y caseína (GFCF). Para ser honesta, pensaba que tales padres eran unos fanáticos – quitarles todo el trigo y algunos granos junto con todos los productos lácteos. ¿Acaso ellos no se daban cuenta que tan imposible una dieta así sería? Y aun cuando hubiéramos querido probarla, Ryan no comería nuevos alimentos, así que ¿por qué intentarla?. Sin embargo, debido a la presión que estaba sintiendo de tales padres, empecé a aprender más acerca del porqué de esta dieta y en lo que podría ayudar.

Aprendí que en un cuerpo saludable, el tracto digestivo toma los alimentos complejos y los desbarata en sustancias que el cuerpo puede absorber y utilizar. De manera simple, el alimento puede compararse con una cadena larga de clips de papel enganchados entre sí. Mediante la digestión, los eslabones de esta cadena son desenganchados y liberados en clips individuales, la cual es lo forma necesaria para el intestino pueda absorberlos y entregarlos al cuerpo para su utilización. Para los niños

con autismo, la digestión de ciertas proteínas llamadas gluten y caseína son las que causan el mayor de los problemas. El gluten se encuentra en el trigo, cebada, avena, centeno y spelt (variedad de trigo de orígenes asiático y europeo), por nombrar algunos. La caseína es una proteína encontrada en todos los productos lácteos.

El problema es que nuestros hijos frecuentemente no reducen la proteína en forma de aminoácidos sencillos; a cambio estos permanecen como péptidos. Si las proteínas son comparables a largas cadenas de clips, entonces los péptidos serían cadenas cortas similares. Parte del proceso de digestión ha ocurrido, pero la cadena no fue reducida por completo en los aminoácidos deseados. Secundariamente, nuestros hijos tienden a tener lo que se conoce como “intestinos agujereados”, lo que significa que la pared intestinal es incapaz de mantener el contenido intestinal separado del flujo sanguíneo. Esto permitió a los péptidos introducirse al flujo sanguíneo en donde se supone no deben de estar. Si estos péptidos no se reducen en aminoácidos y están saliendo fuera de los intestinos, cuando alcanzan a llegar al cerebro y atravesar la barrera de la sangre cerebral, estos actúan como heroína y morfina! Como se puede esperar, estos péptidos llamados “opioides”, pueden radicalmente afectar el comportamiento.²

Después de aprender todo esto, y realizar algunas pruebas médicas relacionadas al respecto, decidimos intentar la dieta. No observamos beneficios al principio, pero nos mantuvimos en esta ya que las pruebas médicas nos mostraron que la dieta probablemente beneficiaría a Ryan. No fue hasta que estuvimos en la dieta por varios meses, cuando Ryan ingirió una pequeña cantidad de caseína, que aprendimos acerca de sus beneficios. Después de una pequeña exposición a la caseína o gluten, Ryan primeramente se hubiera “transformado”, lo cual incluía agresiones, corajes, e comportamientos irracionales. Después de un tiempo, esta etapa terminaría y él lloraría incontrolablemente y decía como lamentaba haberlo hecho. Observarlo atravesar estas etapas era como observar a un drogadicto ponerse “alterado” y luego “desalterado” debido a la droga. Estuvimos convencidos, y lo hemos mantenido en la dieta GFCF desde entonces.

Además de ABA y la dieta GFCF, existieron muchas otras áreas de tratamiento que trajeron beneficios a nuestro hijo, incluyendo varias intervenciones biomédicas. En mi libro, *Enfrentando al Autismo: Proporcionando a los Padres Razones de Esperanza y Orientación como Ayuda*, explico los tratamientos que probamos, como realizarlos, y como funcionaron (o no funcionaron) para nosotros.

Al principio, sabía prácticamente nada acerca de cómo tratar el autismo biomédicamente. A medida que empecé a aprender más acerca de estas intervenciones, me dirigí al Dr. Bernard Rimland y al Instituto de Investigación del Autismo. No solamente el Dr. Rimland personalmente hizo invaluable contribuciones a todos nosotros en el mundo del autismo, él ha cambiado la percepción de muchos a través de la revista *Autism Research Review International*, las Conferencias *Vencer al Autismo Ahora!* (DAN!), y el Protocolo DAN!. A pesar de que existen muchos tratamientos biomédicos que han ayudado a Ryan, déjeme ahondar en como un aspecto del trabajo del Dr. Rimland trajo beneficios a nuestro hijo.

A través de los años el Instituto de Investigación del Autismo ha recolectado datos de reportes de padres en la efectividad de ciertos fármacos y suplementos, y encontrado que ciertos nutrientes han sido benéficos a los niños autistas. Un suplemento que sobresale entre todos es la vitamina B6 combinada con magnesio. La vitamina B6 ha sido promovida desde hace mucho como un tratamiento para el autismo, con la evidencia creciente de su efectividad. Los primeros estudios se realizaron en la década de los 60s, con 18 estudios publicados hasta el día de hoy. Cada estudio ha mostrado resultados benéficos de la vitamina B6, frecuentemente combinada con magnesio, muestra de que ninguno ha

provocado algún daño o lesión. Los beneficios que se han observado varían desde mejoría en el lenguaje, contacto visual, y comportamientos, a disminuir “la excreción de metabolitos anormales en la orina, mejorar la actividad eléctrica cerebral, mejorar la adaptabilidad, y mejorar la función del sistema inmune”³. Considerando los 18 estudios, un promedio del 46% de los sujetos mostraron mejorías de las altas dosis de B6.

El magnesio es recomendable con las altas dosis de B6 con el fin de minimizar sus efectos secundarios, los cuales son irritabilidad, camas “mojadas”, o sensibilidad a los sonidos. Muchos ciudadanos Americanos tienen deficiencias de magnesio, el cual es necesario para aprovechar el calcio en nuestros cuerpos, y también ayuda a mantener la función cerebral. Los Laboratorios Kirkman han desarrollado un multivitamínico llamado Super Nu-Thera, el cual está específicamente diseñado para individuos con autismo. Contiene altas dosis de B6, magnesio, y muchos otros nutrientes. El Dr. Rimland resalta que altas dosis de B6 no deben ser ingeridas solamente, ya que esto puede inducir una deficiencia en magnesio y otras vitaminas B las cuales pueden luego causar calambres o entumecimientos en los pies o manos. Super Nu-Thera toma en cuenta esto y lo resuelve en su fórmula, la cual puede ser en forma de pastillas, polvo o líquida.

Después de aprender de los posibles beneficios de la B6 decidimos probarla en Ryan. Al principio utilizamos el polvo, pero el sabor era tan fuerte que era muy difícil de esconder y Ryan la rehusaba. El sabor de la presentación líquida era más sutil, como Kool-Aid rebajado, pero de nuevo Ryan la rehusó debido a que el solamente tomaba agua. Cuando Ryan empezó a tragar pastillas, lo intentamos de nuevo, en esta ocasión con éxito.

Cuando Ryan empezó a tomar Super Nu-Thera, no mostró resultados perceptibles, pero dado a que su dieta era muy reducida, estaba entusiasmada de que él estaba obteniendo algunas vitaminas en su cuerpo. Después de varios meses, decidimos analizar la química del cuerpo de Ryan de tal forma que pudiéramos desarrollar un suplemento nutricional hecho a sus necesidades. Mientras esperábamos a que se diseñaran y prepararan las píldoras hechas a sus necesidades, se nos estaba acabando la Super Nu-Thera. Alrededor de tres semanas antes de que se nos agotara por completo, empezamos a disminuirlas y eventualmente dejamos de dárselas. Por las siguientes dos o tres semanas Ryan no ingirió ninguna vitamina. Durante ese tiempo sus comportamientos empezaron a deteriorarse. Él se convirtió en agresivo y más hiperactivo. Cuando nuestro terapeuta preguntó si sabíamos por qué Ryan se estaba comportando de esta manera, observé la gráfica donde registramos todos los suplementos que él toma. El terapeuta nos mencionó que el comportamiento de Ryan empezó a cambiar cerca de dos semanas atrás, las cuales concuerdan con el momento en el que le retiramos la Super Nu-Thera. Esto realmente me tomó por sorpresa, porque no pensé que las vitaminas estuvieran teniendo un impacto en él, y ordene un poco más de Super Nu-Thera. Después de dos días de tomarla de nuevo, los comportamientos de Ryan regresaron a ser normales.⁴

Desde entonces, Ryan ha estado continuamente en alguna forma de terapia de B6. Cuando empezamos a darle aceite de hígado de bacalao, en forma de vitamina A, cambiamos a un producto diferente de Kirkman llamado Nu-Thera. Nu-Thera no contiene vitaminas A y D, debido a que se encuentran en el aceite de hígado de bacalao. Nu-Thera contiene la forma activada de B6, llamada pyridoxal-5-phosphate (P-5-P), la cual frecuentemente es mejor asimilada por los niños autistas.

Recientemente he aprendido acerca de otra razón para usar B6 en Ryan, en esta ocasión en conjunto con zinc. Hace unos cuantos meses tuve el privilegio de sentarme a platicar con el Dr. Woody McGinnis. Durante nuestra conversación, traje a tema algunas situaciones en el comportamiento de Ryan que siguen siendo desafíos por resolver. A pesar de que Ryan ha superado muchos de los síntomas

autistas, él sigue batallando con sus emociones – especialmente desplantes de ira o frustración. Ryan es realmente un dulce muchacho y es frecuentemente cortés y bien educado, pero en otras ocasiones él se puede poner bastante enojado, de manera muy rápida, a la más mínima provocación.

Cuando mencioné esto al Dr. McGinnis, él me dijo que debería revisar los niveles en Ryan de pyrrole. Nunca había oído del pyrrole anteriormente, así que él me explicó que existen toxinas que se pueden acumular en nuestro cuerpo. En ese momento, los investigadores no estaban seguros acerca del origen u orígenes de estos pyrroles. Típicamente estas toxinas están en nuestros cuerpos y son excretadas a través de la orina. Sin embargo, si una persona tiene deficiencia de vitamina B6 o zinc, estos pyrroles se pueden acumular y causar problemas.

Teniendo esta corazonada, le realizamos pruebas urinarias de pyrroles a Ryan. Teniendo un rango de referencia de 0 a 20, Ryan arrojó un nivel de 481! Con toda razón Ryan estaba teniendo estos desplantes – su nivel de toxinas estaba por los cielos!.

Ese día empezamos a tratar a Ryan con una dosis inclusive mas alta de B6. Antes de la prueba, le estábamos dando B6 una vez al día. Ahora habíamos decidido aumentarla a dos veces por día. En relación al zinc, él estaba recibiendo un poco de este en sus pastillas de Nu-Thera, pero éramos incapaces de dárselo por separado, de tal forma que él no estaba recibiendo mucho. Cuando intentamos dársela por separado de otros suplementos, antes de dormirse, él tendría severo dolor de cabeza y vomitaba. Aún cuando intentamos darle varios productos de zinc, él tenía la misma reacción. Entonces supimos acerca del picolinato de zinc, el cual se decía no tenía efectos secundarios, de esta forma agregamos algo de zinc a nuestro régimen de suplementos. También agregamos manganeso a nuestra rutina matinal para ayudar a balancear el zinc.

Para nuestro asombro, estos suplementos parecieron ayudar de inmediato. El día después al que empezamos, Ryan empezó a tener extraordinarios reportes de la escuela. Ryan parecía estar más en control de sí mismo y de sus emociones. Esto pasó día tras día. En casa, definitivamente observamos una diferencia. Un día, le dimos a Ryan su B6 temprano por la mañana. Por un rato, él estuvo bien. Posteriormente ese mismo día, él salió a jugar con su hermana y algunos niños del vecindario. Ryan tenía un coche de control remoto que recibió en Navidad y estaba ansioso de mostrárselo a todos. Una vez fuera a pesar de todo, se puso agitado. Él no compartía su coche con los demás, y empezó a llorar y gritar. Él estaba convencido de que los otros niños iban a robar su coche y estropearlo. Teniendo en conocimiento que estos eran niños buenos, supe que Ryan estaba pensando y actuando irracionalmente, así que le pedí que regresara. En ese momento recordé que había pasado un tiempo desde que Ryan había tomado B6, así que le di una dosis. En un período corto de tiempo, para mi absoluta sorpresa, el comportamiento de Ryan cambió drásticamente. Se calmó emocionalmente y su cuerpo se tornó mas relajado. Él dijo que quería jugar de nuevo con los niños, así que salió a encontrarlos. En esta ocasión él ofreció en compartir su coche y convivió con ellos maravillosamente! Fue un cambio drástico.

Debido a este incidente, y otros parecidos, decidimos que Ryan probablemente necesitaba mas de dos dosis al día de vitamina B6. Empezamos dándole tres dosis: una en la mañana, una en la comida y otra justo después de la escuela. De esta manera se mantenía más consistente y no demostraba las subidas y recaídas de estar “prendido” y “apagado” por la B6. También encontramos que si incrementábamos sus niveles de zinc al mismo tiempo, él respondía favorablemente.

A pesar de que la B6 y el zinc son vitaminas bastante seguras, hemos realizado pruebas en Ryan para asegurar que le estamos dando las dosis apropiadas y planeamos en continuar las pruebas por algunos meses más. Estamos todavía en el proceso de encontrar cuales son las dosis óptimas para Ryan

de zinc y B6. Debido a que los pyrroles pueden ser volátiles, sus necesidades por estas vitaminas pueden cambiar diariamente. Cuando él está más estresado, física y emocionalmente, él puede necesitar más. Otros días, él puede necesitar menos. Espero que a medida que pase el tiempo, con muchas pruebas y error, seremos capaces de “leer” a Ryan y saber como ayudarlo apropiadamente con estos suplementos. Vitamina B6, magnesio, y zinc son solamente algunas de las cosas que hemos aprendido del Dr. Rimland y del Instituto de Investigación del Autismo. Muchas de las intervenciones biomédicas que hemos utilizado con Ryan las he aprendido del Protocolo DAN!, o asistir a las conferencias DAN!, y de la revista Autism Research Review International.

Durante los pasados siete años hemos utilizado varias y frecuentemente diversas terapias. Estas han incluido ABA, la dieta GFCE, numerosos suplementos (incluyendo B6 y magnesio, DMG, TMG, aceite de hígado de bacalao, multi vitamínicos, aceites esenciales grasos, aminoácidos, y otros), quelación de mercurio, integración sensorial, terapia ocupacional, terapia de lenguaje, integración auditiva, tratamiento para el sobre crecimiento de levaduras en los intestinos, antígenos específicos de transferencia de factores, secretina, y otras más.

Creo que cada uno de estos tratamientos ha jugado un papel importante en la recuperación de nuestro hijo. Verdaderamente, algunos fueron más significativos que otros, pero cada uno tuvo su lugar y su tiempo. He aprendido que el autismo es realmente un desorden de varias facetas y cada faceta debe atenderse individualmente. ¿Qué tratamiento nos regresó a nuestro hijo? No estoy segura cual fue.

Lo que sí sé es que: Nosotros una vez tuvimos un hijo encerrado en su mundo; ahora disfrutamos la vida juntos. Nosotros una vez tuvimos un hijo cuyo coeficiente intelectual era de 53 y no estaba aprendiendo conocimientos nuevos. Ahora tenemos un hijo cuyo coeficiente es de 109 y está aprendiendo de acuerdo a su nivel. Nosotros una vez tuvimos un pequeño muchacho el cual no hablaba. Ahora tenemos un hombre joven que abraza y dice “Te quiero, Mamá. Te quiero, Papá”. Una vez tuvimos un hijo con pronóstico de vida muy incierto, el cual pensamos iba a necesitar constante supervisión durante toda su vida. Ahora tenemos a un hijo con un brillante futuro el cual quiere salvar animales en peligro de extinción como guardia de zoológico.

Existe esperanza!.

Referencias

1 Hamilton, Lynn., adaptación de Enfrentando al Autismo: Proporcionando a los Padres Razones de Esperanza y Orientación como Ayuda (Facing Autism: Giving Parents Reasons for Hope and Guidance for Help) (Colorado: WaterBrook Press, 2000), 81.

2 Hamilton, Adaptación de Enfrentando al Autismo, 116-118.

3 Rimland, Bernard, Ph.D., Baker, Sidney M, M.D. “Brief Report: Alternative Approaches to the Development of Effective Treatments for Autism,” Journal of Autism and Developmental Disorders 26, no. 2 (1996): 238.

4 Hamilton Adaptación de Enfrentando al Autismo, 163-164.

--- Capítulo 14 ---

Obtener Conocimiento del Autismo de Nuestro Hijo y Encontrando Esperanza para Su Futuro

Por Marian Helmick

Marian Helmick y su esposo Dave viven en Cleveland, Ohio con Davey quien nació en 1998. Esta historia fue escrita en la primavera del 2002 .

En la Clínica Cleveland en Cleveland, Ohio, en Abril 25, 2002, mi hijo, Davey, fue diagnosticado con ASD/PDD (desorden del espectro autista/profundo desorden del desarrollo) por el neurólogo pediatra Dr. Gerald Erenberg. Davey tenía tres años y medio.

Como madre por primera vez fue difícil para mí decir que Davey tenía autismo. Fue igualmente difícil para mi esposo, Dave, a pesar de que él tenía tres hijos por su cuenta fruto de un matrimonio anterior años atrás. No creía que Davey tenía autismo hasta que asistí a un seminario de 15 horas acerca del desorden del espectro autista realizado en Agosto del 2001 por Barry A. Prizant, Ph. D. Fue dos meses antes del tercer aniversario de Davey.

Llevó bastante tiempo comprender lo que estaba sucediendo con Davey durante sus primeros dos años y medio de vida. Antes de empezar las intervenciones y alternativas nutricionales, sus hábitos de juego y de comunicación eran muy inusuales. Lo encontraríamos jugando con cordones de zapatos, tirando nuestros calcetines, y deslizando cualquier cosa que pudiera entrar debajo de nuestro gabinete chino. Cuando jugaba con un rompecabezas, él prefería deslizar las piezas por debajo de la charola en lugar de ensamblarlas entre sí en la charola. El no estaba interesado en jugar con juguetes, a menos de tomarlos y tirarlos. El no tenía lenguaje, solamente balbuceaba, y no imitaba ninguna palabra.

Mediante intervención temprana y alternativas nutricionales (dietas GFCE y de Feingold), Davey logró mucho en los últimos nueve meses. El puede ahora imitar más de 125 palabras, y empieza a utilizar algunas palabras tales como “bye-bye”, “quitarse el abrigo”, “desvestirse”, y “sentarse”. El canta frases de canciones tales como “Row, row, row your boat”. El es capaz de contar hasta 12, decir partes del alfabeto, y nombrar animales de granja y sus sonidos cuando los señala en fotografías de ellos. Recientemente le señalé una fotografía de un conejo y dije “conejito” y él dijo “conejo”. Estuve muy complacida! El juega apropiadamente con juguetes, y está interesado en jugar con otros nuevos, y le gusta ensamblar los rompecabezas.

Fue mediante el seminario, y otra información que encontré en el Internet y en artículos de revistas, que llegué a creer que Davey tenía autismo. Esta es la historia de cómo nuestro conocimiento del autismo se nos hizo presente, y lo que hicimos para ayudarlo.

Me convertí en madre primeriza a la edad de 37 años, y no había estado alrededor de recién nacidos por un largo período. Había estado trabajando por cerca de 17 años, y en 1995 mi carrera tomó una nueva dirección cuando me involucré en el arte y diseño gráfico. Me había estado retrasando en tener un hijo por nuestra cuenta desde mis años 20s, y pasaron 10 años antes de que Davey llegara a nuestras vidas (debido a nuestra situación económica y situaciones de infertilidad, y debido a que mi esposo no estaba listo).

Cuando Davey nació él era muy saludable, pesó siete libras catorce onzas (3.5 Kgs.), y era 21.5 pulgadas de longitud (54 cms.). Davey logró todas las mayores expectativas del desarrollo, tales como levantar la cabeza, rodar, sentarse, gatear, y caminar. El estaba ligeramente retrasado en algunas de las expectativas pero siempre las lograba alrededor de un mes después.

Durante su infancia fue difícil conectarse con él debido a que prefería estar en su columpio o su asiento vibrador infantil en lugar de ser cargado en los brazos. Creí que era por que él disfrutaba el movimiento en lugar de estar quieto. Para el tiempo que tenía seis semanas de edad aprendí que solamente podía tocar música suave y bailar con él en mis brazos. Esta fue la forma en la que podía lograr sostenerlo. Intenté mecerlo en una silla mecedora con anterioridad, pero no era suficiente movimiento para él.

A pesar de todo encontré formas de apaciguarlo, Davey se irritaba muy frecuentemente. Antes de alimentarlo era como si se estuviera muriendo de hambre; su llanto era bastante alto y demandante, y casi mordía mis orejas. Hacía sus biberones por adelantado, y solamente llevaba unos cuantos minutos calentarlos, pero no era suficientemente rápido para él. Para el tiempo que tubo cuatro meses mis nervios estaban dañados, y decidí utilizar tapones industriales en los oídos.

Frecuentemente cuando le cambiábamos su pañal el lloraba como si tuviera dolor intenso. Esto fue desconcertante para nosotros. El no tenía alguna sensibilidad en la piel que pudiéramos notar, y el cambiarlo y bañarlo raramente le molestaba. Intentamos utilizar un calentador de pañales, y lo tratábamos lo más dócilmente que podíamos cada vez que se lo cambiábamos. Esto ayudó en algo.

Noté que sus momentos más irritables eran cerca de la hora de su siesta. El no podía quedarse dormido en una posición inmóvil. Para poder lograr dormirlo inventé un “trineo” utilizando un cargador infantil. El cargador tenía dos cantos en el fondo que eran alrededor de media pulgada de ancho y curvos por detrás del asiento infantil. Puse una pequeña cantidad de cera para muebles en la parte inferior de los cantos para ayudar a tener un movimiento suave. Luego coloqué una cuerda de nylon en la manija del cargador para jalarlo. Cuando Davey estaba en el cargador, él estaba en una posición reclinada y cómoda. Cada ocasión que utilizaba el trineo ponía música suave, y jalaba a Davey alrededor del cuarto de descanso, cocina, pasillo, y recámara. El disfrutaba el paseo y se dormía en menos de 15 minutos. Algunas veces se dormía en un minuto. Una ocasión el trineo no lo movía suficientemente para él, así que lo tenía que llevar de paseo en nuestra van y entonces se dormía. Esta manera lograba que tuviera siestas suficientemente largas casi todos los días.

Hubo ocasiones cuando Davey no se consolaba inclusive después de usar el trineo, la van, o el columpio. Debido a que esto puso mis nervios de punta, lo tenía que poner en su cuna y dejarlo llorar. Recuerdo ocasiones cuando había nivel adicional de estrés en mi vida, y terminaba llorando mi frustración y dolor. Era en esas ocasiones cuando sentía que fallaba como madre. En ocasiones me preguntaba si estaba destinada a ser una tía o una niñera.

Una ocasión, cuando mi cuñado y su esposa nos visitaron, Davey se puso irritado. Mi cuñado sugirió que lo examináramos por algún cólico ya que su hermano menor, el cual frecuentemente estaba irritado como un infante, había sido diagnosticado con cólicos.

Cuando llevé a Davey a su chequeo de rutina, pregunté a nuestro pediatra que examinara a Davey por cólicos. Después de que ella lo examinó y realizó preguntas, ella dijo que el no tenía indicativos de cólico. Ella mencionó que él podía tener gases en exceso, los cuales le causaban bastante

incomodidades. Ella explicó que buscáramos señales de gas y recomendó un tratamiento llamado “Little Tummys”. Una ocasión cuando creí que Davey tenía gases busqué señales como me explicó la doctora, y utilicé la medicina, y esto si ayudó. Esto alivió algo de su irritabilidad. Durante todos sus chequeos infantiles el doctor hizo evaluaciones generales de su desarrollo, pero nunca hubo un indicador de que algo estaba mal.

Durante la infancia inicial de Davey, no me sentía apegado a él. A pesar de que lo amaba, no podía sentir aquellas sensaciones agradables que tenía cuando cargaba otros bebés. Me sentía cegada y enojada y no sabía que podía hacer al respecto. Sabía que necesitaba algo de ayuda, así que decidí conseguir asesoramiento. Mientras estaba en asesoría, se me dirigió a “Early Start”, un programa para niños recién nacidos hasta los tres años. Esto sonaba como una buena idea tanto para mí como para Davey. Esa semana firmé para las visitas a casa. Decidí continuar con el asesoramiento hasta que me sentí mejor.

El coordinador de Early Star me visitó y evaluó el desarrollo de Davey utilizando una lista de revisión del desarrollo. Ella también observó y e interactuó con él. Pocas semanas después de la evaluación, un visitador de hogares vino y empezó a visitarnos semanalmente. Cada tres meses revisamos el progreso del desarrollo de Davey hasta que tuvo 12 meses de edad. Fue así como encontramos que él estaba retrasado en algunas habilidades menores, y que se emparejaría en más o menos un mes.

Para el tiempo que él tenía entre siete y ocho meses de edad él se estaba convirtiendo dócil, placentero, y feliz. (Nuestro pediatra había predicho que esto pasaría). Fue un tiempo placentero y estaba agradecida por este período!

Davey empezó a hablar alrededor de los 13 meses, diciendo “da da”, pero no progresó más. Para el tiempo que tuvo 16 meses, empezamos preocuparnos por su retraso del lenguaje y sus carentes habilidades de juego. El no estaba respondiendo cuando le llamábamos.

Cuando algunos miembros de la familia nos visitaron, mi cuñada mencionó que ella estaba preocupada de la audición de Davey porque ella pensaba que él no respondía a los sonidos a su alrededor. Nunca había notado ningún problema con la audición de Davey. Sabía que él no respondía cuando le llamábamos, pero creí que era porque él siempre estaba tan preocupado haciendo otras cosas.

En el siguiente chequeo de Davey, mencioné que miembros de nuestra familia estaban preocupados acerca de su capacidad auditiva. Nuestro pediatra escribió una orden para una prueba auditiva, pero durante la prueba Davey no cooperaba. Él quería hacerlo a su manera, y él se emberrinchaba cuanto tratábamos sentarlo y escuchar los sonidos. Después de intentar en varias ocasiones y utilizar varios métodos, el técnico dijo que la prueba estaba inconclusa; no había suficiente información para indicar con exactitud la capacidad auditiva de Davey. Nuestro pediatra dijo que el siguiente paso sería hacerle una prueba de respuesta cerebral auditiva (ABR por sus siglas en inglés). Esta es una prueba auditiva que puede con exactitud medir la respuesta cerebral a los sonidos mientras que el paciente está sedado. Mi esposo y yo llevé a Davey a su prueba ABR, la cual era simple y llevaba menos de 20 minutos. Unas semanas después recibimos un reporte que indicaba que su capacidad auditiva era normal en ambos oídos.

Por un tiempo, había estado tratando de encontrar qué podía hacer para ayudar a Davey con sus habilidades de juego. Decidí unirme a un grupo de juego que un amigo mío había organizado. Creí que le sería de ayuda estar alrededor de otros niños. Las madres decidieron sostener las sesiones del grupo

de juego en sus casas. El empezar en el grupo de juego fue una batalla. Tenía que quedarme con Davey todo el tiempo durante el primer mes porque él estaba un tanto quejumbroso e irritable. A medida que el tiempo pasó, el gradualmente se sintió cómodo, y me sentí mejor al permitirle ser el mismo. La mayoría del tiempo jugaba solamente con sí mismo.

Platiqué con una amiga acerca de Davey, y ella dijo que no veía ningún problema, solamente que era un tanto quejumbroso y le parecía que solamente tenía una personalidad diferente a la de los demás niños.

Entre los 16 y 18 meses de edad, Davey se puso más irritable de nuevo y empezó a tener berrinches. Visité nuestra biblioteca y busqué por libros y artículos de infantes y niños temperamentales y encontré una descripción del temperamento de Davey listada en un libro. El libro afirmaba contundentemente que algunos niños tienen dificultades del temperamento. También sugería que un niño con dificultades del temperamento se beneficiaría al mantenerlo dentro de una rutina estricta durante el día, y estar preparado por adelantado acerca de las transiciones. En ese entonces era difícil para mí mantener a Davey en un itinerario estricto diferente a su despertar, siesta, y momentos de alimentación, y paseos programados.

Decidí hacer algunas llamadas para encontrar lo que sea que pudiera ayudar a Davey sobreponerse de sus retrasos del desarrollo. Empecé en las páginas amarillas y fui de una agencia a otra. No puedo recordar los detalles pero recuerdo haber hecho muchas llamadas, y sentía que iba solamente en círculos. De alguna manera encontré una organización que recomendó la intervención temprana para ayudar a niños a recuperarse de retrasos del desarrollo. Esto fue en agosto del 2000.

Decidí intentar la intervención temprana. En ese tiempo sabía que Davey tenía retraso del lenguaje. Un coordinador fue enviado a casa a evaluar a Davey. Después de que su evaluación fue realizada, el dijo que el estaba retrasado en muchas de las habilidades de juego. Por ejemplo, él estaba retrasado en apilar bloques y colocarlos en cadena, pero tales actividades nunca le interesaron. No sabía la importancia de tales actividades. Principalmente él disfrutaba correr, brincar, retozar, lanzar, y básicamente actuar como un niño infante.

Semanas después de la evaluación, nos visitó nuestra primer especialista en intervención temprana. Ella era muy amable y servicial con nosotros y había trabajado con niños autistas con anterioridad. Después de unas cuantas visitas le pregunté si Davey tenía autismo. Ella no lo pudo afirmar, pero recomendó que visitáramos a un pediatra neurólogo. Davey tenía 21 meses de edad en ese entonces.

Antes de visitar al pediatra neurólogo, empecé a considerar la posibilidad de que Davey tenía autismo. Quería saber todo lo que pudiera al respecto. Empecé buscando en el Internet por información. Un portal que visité fue el de la Sociedad de Autismo de América. En ese entonces, habían algunas descripciones del autismo que no encajaban en Davey – por ejemplo, caminar de puntitas, aleteo con los brazos, mecerse, golpearse la cabeza, falta de contacto visual, y juegos repetitivos. Davey no estaba mostrando estos comportamientos. Pensé que el juego repetitivo de Davey era apropiado para su edad de 22 meses.

Cuando llevé a Davey con el pediatra neurólogo, expliqué cada cosa que Davey era capaz de hacer y lo que sabía acerca del autismo. Para ese entonces Davey estaba apilando 11 bloques y poniendo atención a la pila. El tenía nuevas habilidades motrices, y parecía para mí como un típico niño infante. También, para ese entonces el no se molestaba al ser cargado por cortos períodos, y tenía

algo de contacto visual. El neurólogo examinó y observó a Davey. El dijo que su comportamiento y la manera que estaba jugando eran apropiados para su edad. El dijo que no veía autismo en Davey en ese momento, pero el confirmó su retraso del habla.

En Febrero del 2001, nuestro especialista en intervención temprana me habló acerca de un grupo de juego padre / infante que se estaba organizando para niños autistas. Ella dijo que esto sería benéfico para Davey aun sin tener el diagnóstico. Nos inscribimos en el grupo de juego, y nos reunimos una vez por semana. Como parte de la terapia del grupo de juego se nos introdujo en lo que se denomina “Método Miller”. Esta es una manera terapéutica de ayudar a los niños con su sociabilidad, planeación motora, y seguimiento de ordenes. También asistimos al jardín de niños los Lunes para asistir a una clase de padre / infante de “Movimiento y Música” y de natación. Además, teníamos una terapeuta de lenguaje y ocupacional de la escuela que visitaba nuestra casa durante una hora dos veces a la semana.

A inicios de la primavera del 2001, mi especialista de intervención temprana recomendó un seminario de “Tiempo de Piso” (Floor Time) para ayudarme a interactuar con Davey y expandir sus habilidades de juego. Había sido muy difícil para mí sentarme y jugar con él. El nunca realmente jugaría con nada, y frecuentemente prefería simplemente correr alrededor del cuarto. No podía obtener su interés en jugar con ningún juguete, y esto era muy frustrante para mí.

El día que fui a la clase de Tiempo de Piso estaba sentada en el salón de espera y observé un artículo llamado “Curamos el Autismo de nuestro Hijo”, escrito por Karyn Seroussi [Nota del Editor: Un capítulo de Karyn Seroussi está incluido en este libro]. Este artículo explicaba que la dieta libre de gluten y caseína ayudó a su niño autista dramáticamente.

Decidí intentar la prueba que Karyn Seroussi había descrito, solamente para ver si ayudaría a Davey. Volví a leer el artículo y empecé mi búsqueda acerca de la dieta para asegurarme que esta era la dirección correcta para nosotros. También leí su libro, *Desenredando los Misterios del Autismo, y Dietas Especiales para Niños Especiales* escrito por Lisa Lewis.

Además, revisé en el Internet por más información acerca de la dieta GFCF. Visité el portal de ANDI (Autism Network for Dietary Intervention) la cual había sido mencionada al final del artículo de Karyn Seroussi, y encontré una sección de apoyo para padres. Estos padres voluntariamente ofrecían su tiempo para ayudar a otros padres los cuales estaban tratando de aprender mas acerca de la dieta. Encontré dos madres con las cuales me mantenía en comunicación por correo electrónico hacía poco tiempo. Ellas fueron muy serviciales en compartir información conmigo acerca de la dieta y como la estaban realizando ellas. Ellas también mencionaron al Laboratorio Kirkman.

Después de toda mi investigación consulté a nuestro pediatra acerca de la dieta. A pesar de que ella dudaba al respecto, sugirió que consultara a un dietista, lo cual hice. El dietista solicitó una lista de tres días de comidas de Davey para asegurarse de que estaba recibiendo suficiente nutrición.

Inicié la dieta en Davey a mediados de Julio del 2001. Decidí iniciarla con cuidado, reemplazando un alimento a la vez. Le gustaban los cereales de hojuelas y el pan, así que empecé con un cereal de hojuelas GFCF; y le gustó desde la primera vez. Una semana a la vez reemplacé el pan, macarrón, y otros productos con gluten. Ahora el come una variedad de comida orgánica tal como huevos revueltos sin yema, nuggets de pollo que preparo solamente con harina de arroz, bistec en spaghetti de arroz, vegetales (tales como habas, frijoles verde, zanahorias, y frijol de soya), y frutas (tales como peras, piña, y plátanos). Inclusive él come una pequeña cantidad de ensalada con hojas verdes oscuras.

Continué agregando mas variedad y a intentar otros alimentos cuidadosamente. En ocasiones he encontrado alimentos que causan problemas con la digestión de Davey así que he descontinuado tales alimentos por el momento. Estoy feliz que reemplacé los alimentos lentamente durante un mes y medio porque Davey se adaptó muy bien a la dieta, y no fue algo una batalla muy difícil. Esta dieta ha valido la pena por muchos motivos, especialmente por que el está comiendo una selección de alimentos más saludables que anteriormente.

Tiempo atrás antes de iniciar la dieta GFCF, estaba comprando en Wild Oats donde había encontrado los alimentos apropiados. Encontré una computadora con información de dietas (Healthnotes Online). Imprimí mucha información de alimentos libre de gluten, y también información acerca de frutas y vegetales. Mientras buscaba en la información de las frutas, encontré una sección acerca de la dieta de Feingold. Por lo que había entendido acerca de esta dieta, evitar los alimentos que contienen salicilatos y ciertos conservadores podía reducir ADHD en niños autistas. Utilicé este método junto con la dieta GFCF, y realmente creo que ha ayudado a Davey a poner atención a tareas tales como terminar un rompecabezas, y ser capaz de relacionarse con los adultos.

En Agosto del 2001 asistí a un seminario de dos días para comprender y apoyar a niños con ASD. Este seminario, presentado por Barry A. Prizant, Ph.D., me dio una visión más clara de la disposición de Davey. Se proyectaron varios videos de niños con ASD cuyas características eran como las de Davey. Después del seminario estaba 99% segura que Davey tenía autismo.

Después de tener a Davey en la dieta GFCF por un mes y medio, decidí intentar la Super Nu-Thera, el suplemento vitamínico y de minerales para el autismo mencionado por las dos madres de apoyo a padres del portal ANDI. Visité el portal de Internet de los Laboratorios Kirkman para leer acerca del producto y sus beneficios (www.kirkmanlabs.com) La información fue muy interesante, y parecía como si el suplemento sería de provecho para Davey. Ordené el tamaño de prueba de Nu-Thera. Al iniciar Septiembre, se la empecé a dar.

En Septiembre 19, atestiguamos el principio de los resultados de la dieta y Super Nu-Thera. Davey empezó a repetir las letras del alfabeto que había estado observando en “Sesame Street” (Plaza Sésamo). Nunca antes había imitado lenguaje alguno. Corrí y tomé la cámara de video y fui capaz de grabarlo diciendo las letras del alfabeto! Mi esposo y yo estábamos tan orgullosos.

En Septiembre del 2001, empezamos a Davey en un programa de cuatro días y medio para infantes similar al de un jardín de niños. La maestra de Davey lo conocía desde el año anterior cuando asistimos a su programa de padre / infante. Después de la primer semana de escuela le pregunté si ella había notado alguna diferencia en Davey, y ella dijo, “Sí, veo un gran cambio en él”. Ella mencionó que él estaba por mucho menos irritable y más fácil de trabajar con él, y dije que yo también lo creía.

En Octubre, inicié en Davey una prueba de EnZym-Complete con DPP-IV de los Laboratorios Kirkman. (Esta es un dieta de enzimas completamente naturales para ayudar a su digestión y reducir las proteínas, azúcares, y carbohidratos). Las enzimas habían sido de utilidad en mejorar su digestión y endurecer su excremento.

En Marzo del 2002, estaba en una biblioteca pública buscando por videos de niños cuando encontré unos videos de aprendizaje del vocabulario para niños e infantes de “Baby Bumblebee”. Estaba excitada acerca de encontrar esto y no podía esperar a ver los videos con Davey. El los disfrutó, y los veía de tres a cuatros veces al día. La primer semana él empezó a repetir muchas de las 25 palabras del primer video. Una semana después los puse de nuevo para el, y eventualmente el era capaz de imitar

aproximadamente 125 de las palabras de los videos. Ahora él está identificando cosas tales como una pelota, taza, tazón, sombrero, perro, gato, y bicicleta, y dice los nombres de los animales de una granja y los sonidos que hacen.

Durante los últimos nueve meses en el jardín de niños, Davey aprendió a usar los utensilios de comer y una taza regular, y empezó a entrenarse en el baño. El también aprendió a pintar, y a utilizar utensilios de escritura, pastas, y tijeras. Tengo muchos dibujos que él ha hecho, colgando en la pared de nuestra estancia. En la escuela ellos también sostienen socialización de círculo, y ahí ha aprendido la canción “Ring Around the Rosy”. Recuerdo la primera vez que él jaló a mi esposo y a mí hacia dentro de la estancia, tomando mi mano y poniéndola en la mano de mi esposo. Luego él empezó a brincar en júbilo, y nosotros dijimos, “Ring Around the Rosy” (solamente que no tan claro y directo, pero tuvimos la idea). Estoy agradecida a su maestra y sus asistentes por ayudarle a lograr tales cosas.

Davey tiene mucho más que lograr para emparejarse con el nivel de un niño típico, pero estamos tan agradecidos por todos sus logros en los últimos nueve meses. Para mí, la parte de mayor recompensa de su desarrollo es la relación y conexión que ahora tengo con él. También me complace que Davey está conectado con su abuela y con algunos de mis amigos. El hace contacto visual con ellos y también participa en algunos juegos con ellos. Un momento especial que siempre recordaré es el momento que su padre hizo algo gracioso, y mis ojos y los de Davey se cruzaron y reímos juntos.

Actualización (Marzo 2003):

Davey tiene ahora cuatro años. El es muy conciente de su entorno y esta en CADA COSA, incluyendo en las casas de otras personas. Me pregunto en ocasiones porqué otras madres se quejan acerca de que sus niños exploren. Bien, ahora sé porqué ellas se quejan.

En ocasiones realmente me divierto con Davey y en muy pocas ocasiones he sentido como si fuéramos los mejores amigos – el es mi pequeño camarada. Pero el ha estado poniéndonos locos con sus constantes gritos en relación a cualquier cosa últimamente – creo que algo no está bien con su dieta.

Davey lo está haciendo bien entrenándose en el baño. El ha ido al baño en dos ocasiones por sí solo sin ninguna orden al respecto, y el me trae un pañal para que se lo ponga. Pronto le pondremos pañales entrenadores, a pesar de que prefiero los pañales desechables de algodón sin gel o químicos.

Davey pronuncia el alfabeto completo y puede identificar letras y números al azar. El puede también decir colores y formas. Su vocabulario es de alrededor 300 palabras, pero solamente utiliza 20, para solicitar las cosas que quiere. El está usando algunos verbos tales como brincar, agitar, caminar, y beber. El puede identificar muchos artículos, pero no sostienen conversaciones todavía. El ha hecho en ocasiones oraciones de tres palabras, pero esto es algo raro, y el utiliza el lenguaje cuando pretende jugar, a pesar de que no sé que es lo que está diciendo. Le gusta jugar jalando juguetes, cuando anteriormente no tenía mucho interés en ellos.

Recientemente la maestra dominical de Davey me comentó acerca de los grandes cambios que ha realizado para bien durante el último año y medio. Ella dijo que el está más calmado, mas cooperativo, y mas fácil de convivir.

Continuo manteniéndome al tanto de nuevas intervenciones e investigaciones. El 5 de Agosto del 2002, empecé en un grupo de ayuda para padres por el Internet que se reúne las tardes de los Miércoles. Por favor escríbame si usted o alguien que conoce le gustaría reunirse con nuestro grupo.

“Padre a Padre – Conversación entre Padres.” Usted me puede escribir a ParentsChat@aol.com, o visitar “Parent to Parent 4SN” en [http:// hometown.aol.com/parentschat/homepage.html](http://hometown.aol.com/parentschat/homepage.html).

Una copia de esta historia está también disponible en mi portal de Internet y será actualizada a medida que Davey crezca. Por favor visite el portal por actualizaciones futuras: [http://hometown.aol.com/GFCFDavey /Davey.html](http://hometown.aol.com/GFCFDavey/Davey.html).

--- Capítulo 15 ---

Steven: Esperanzas, Oraciones, y Progreso

Por Marian Helmick

Jennifer y Dan Hoffiz viven en el área de la Bahía de California con sus dos hijos, Steven, el cual nació en Agosto de 1999, y Sabrina. Esta historia fue escrita en Febrero del 2002.

Cuando veo a mi hijo, Steven, pienso en la condición en la que estaba en 1994. Después de un accidente de paracaidismo ese año, quedé paralizada y tuve que someterme a una operación. El doctor dijo que no tenía otra opción, debido a que mi cuello estaba tan maltratado que si no me sometía a la operación no tendría oportunidad de recuperarme y quedaría paralizada de por vida. Me sometí a la operación mientras que, a petición de mis padres, más de un millar de personas oraron por mi exitosa recuperación. Me recuperé por completo en cuatro meses. Gracias a Dios, al Dr. Hoff, al Dr. Papadapolous, mis padres, y a todas las personas que oraron por mí.

Ocho años después, les estamos pidiendo a todos que oren por nuestro hijo de dos años y medio de edad, Steven. El ha tenido también un accidente, solamente que su accidente no fue por su culpa. Alguien inyectó en su cuerpo lo que se suponía una prescripción para su salud: vacunas de rutina. A cambio, recibió una sentencia de enfermedades de por vida, debido a que las vacunas contenían mercurio, una de las más mortíferas toxinas conocidas por el hombre.

Cuando Steven nació, él tuvo una calificación alta en la escala de Apgar. Su respiración fue buena. No tuvo problemas. Sin embargo, a medida que crecía, el no reaccionó de la misma forma que su hermana, Sabrina, la cual es tres años mayor que él. A pesar de todo, continuamos observándolo. A medida que el tiempo pasó, se hizo más aparente que algo andaba mal. Steven prácticamente no tenía sólidos en su excremento. Su excremento emitía un olor extremadamente fuerte. Como ha sucedido en la mayoría de los casos, nuestro pediatra dijo que esto estaba bien, los niños son más lentos que las niñas, y no había nada de que preocuparse.

Sin embargo, para el tiempo que Steven tenía 16 meses él estaba en terapia ocupacional en el Centro Regional de Contra Costa County, California. Después de seis meses de su terapia convencional, Steven había realizado ligeros progresos. El Centro Regional por su cuenta se preocupó en él. Así que se lo mencionamos nuestro pediatra, el cual nos refirió a un doctor el cual se especializaba en pediatría del comportamiento.

El especialista en comportamiento dijo que Steven tenía problemas neurológicos, pero no estaba convencido al 100% si era autismo. Sin embargo, dijo, que el diagnóstico que encajaba mejor en Steven era el autismo. La opinión del doctor no nos sorprendió porque era muy consistente con nuestra investigación que habíamos realizado independiente. El doctor también dijo que la dieta libre de gluten y caseína (GFCE) podía ayudar en hacer a Steven más lúcido. En ese mismo tiempo, el centro Regional dijo que la terapia de ABA podía ser de beneficio.

En el segundo aniversario de Steven, regresamos a nuestro pueblo natal, Bloomfield Hills, Michigan,

donde Steven visitó a su tío, un pediatra oftalmólogo. La revisión reveló que Steven tenía el peor astigmatismo en un ojo que el doctor jamás había visto, con un astigmatismo severo en el otro ojo. Esto también no nos sorprendió ya que sospechábamos que su visión era pobre, a pesar de que por ambos lados de nuestra familia no había habido tal historial.

Sorprendentemente, cuando Steven obtuvo sus primeros lentes, la primer cosa que hizo fue abrazar a su hermana. Y luego a nosotros. La visión de Steven era tan pobre que nunca había visto claramente a su hermana con anterioridad. Sabía que esto tenía que tener una conexión con su comportamiento autista. De hecho, posterior investigación indicó que los ojos necesitan zinc para desarrollarse apropiadamente y que el mercurio obstaculiza la absorción del zinc.

Así que, pensando que nuestro hijo era autista, asistimos a la Conferencia DAN! en San Diego, California. Después de un día, estaba convencido de que Steven no tenía mas que una intoxicación de mercurio. Después de todo, los síntomas de intoxicación de mercurio incluían mecerse hacia enfrente y atrás, pobre desarrollo del lenguaje, pobre equilibrio, caminar de puntitas, aletear con las manos, y en general una incapacidad para concentrarse a excepción de mover objetos repetidamente. Esto describe a nuestro hijo perfectamente. Si el no tenía intoxicación de mercurio, entonces ¿qué era? Si caminaba como un pato, habla como un pato, y se parece a un pato, entonces tiene que ser un pato.

Para asegurar que no nos estábamos enfilando hacia un camino sin salida, realizamos varios pasos. Primero, realizamos una prueba MRI para ver si el cerebro de Steven mostraba algún signo de anomalía. No mostró ninguno.

Siguiente, realizamos pruebas a su sangre bajo un microscopio de alto poder realizado por un naturopata, sin decirle al doctor que estábamos buscando por algo en particular. En la sangre de nuestro hijo el doctor encontró metales pesados, los cuales parecían como anillos negros alrededor de células secas de sangre. El también encontró que nuestro hijo tenía un raro nivel alto de parásitos. Estos parecían como pulsantes y fluorescentes células rojas húmedas. Una vez que las células son aplastadas, parásitos tipo lombrices pueden ser vistos nadar a lo largo de la diapositiva.

El doctor nos dijo que numerosas personas habían eliminado los parásitos de sus cuerpos tomando extracto de hoja de olivo. De hecho, uno de los otros pacientes del doctor, el cual tenía dificultades para leer y concentrarse, probó tener un número extremadamente alto de parásitos de sangre roja. La capacidad de lectura y concentración del paciente mejoró marcadamente cuando ella tomó extracto de hoja de olivo y los parásitos fueron eliminados. Así que le empezamos a dar tal extracto a Steven.

Después de un mes de darle el extracto de hoja de olivo, le realizamos pruebas de sangre a Steven: los parásitos habían desaparecido. Su nivel de energía aumentó. Este fue un gran resultado, pero los metales pesados seguían en él.

En la Conferencia DAN!, un documento acerca de quelación había sido distribuido describiendo el proceso de remover los metales pesados de los niños. Sabíamos que nuestro hijo necesitaba que le hicieran esto, pero no teníamos ninguna prueba mostrando los resultados de sus niveles de mercurio. Mas aún, habíamos escuchado que sin la incitación de un agente quelante, tal como el DMSA, los niveles del mercurio no parecen ser altos. Solamente para ver, a pesar de todo, realizamos pruebas urinarias y, qué cree – él estaba a un nivel del 98 por ciento de mercurio, con nivel alto de estaño, aluminio, y arsénico.

Así que seleccionamos uno de los contribuyentes del documento de quelación para Steven. Cuando

llegamos a tal punto, el doctor se sorprendió. El nunca había visto niveles tan altos de mercurio sin incitación alguna. El doctor administró secretina y un agente quelante en esa visita, y nos fuimos.

En menos de una semana, Steven pareció estar más alerta y estaba produciendo oraciones de tres palabras. Después de un mes, los resultados de su análisis de orina llegaron; su nivel de mercurio estaba por fuera de la gráfica. Visitamos al doctor de nuevo y le ordenó pruebas de sensibilidad a alimentos a Steven. Steven recibió otra dosis de secretina y un agente quelante.

Steven está produciendo ahora oraciones de cinco palabras. El está hablando sin titubear, y está realizando preguntas con sentido. La diferencia es sorprendente. Como resultado, Steven se encuentra actualmente en un ciclo de tres días de DMSA, luego no DMSA por 11 días. Esperamos continuar así hasta que el mercurio desaparezca por completo.

A pesar de que muchos médicos no lo creen, estamos seguros que el nivel de intoxicación de mercurio de Steven es debido a sus vacunaciones. El vive en un hogar recién construido. El no ha tenido contacto con medidores quebrados, termómetros, u otras fuentes de mercurio. Y las vacunas que ha recibido contenían niveles de mercurio muy por encima de los niveles de seguridad de EPA.

Hay un precedente para esto: enfermedad rosada, el cual es el nombre que se le otorga a la intoxicación del polvo dental que contiene mercurio. Un desorden, como el autismo, la enfermedad rosada no era nada más que una lesión causada por un producto. La enfermedad rosada desapareció después de que el producto fue removido de los establecimientos cincuenta años atrás.

En el año 2000, los fabricantes de fármacos detuvieron la producción de vacunas con mercurio, pero vacunas que contenían mercurio permanecieron disponibles en el mercado, y algunas inyecciones, por ejemplo para la gripe, todavía siguen conteniendo mercurio. Una vez que estas fuentes que contienen mercurio desaparezcan, las tasas de autismo deberán disminuir tan marcadamente como aumentaron (en California, por ejemplo, uno de cada 150 niños nace hoy en día con el diagnóstico de autismo). Sin embargo, existen otras preocupantes, incluyendo las otras sustancias potencialmente peligrosas en las vacunas, el impacto de múltiples virus vivos (como en la vacuna MMR), y el agresivo plan de vacunación existente hoy en día. De hecho, en Japón cuando cambiaron a un plan de vacunación menos agresivo, el Síndrome de Muertes Infantiles Repentinas (Sudden Infant Death Syndrome, SIDS por sus siglas en inglés) disminuyó dramáticamente a un nivel estadístico insignificativo.

Nuestra esperanza es que nuestro hijo y muchos otros niños dañados se recuperarán. Queremos agradecer a cada persona que ha orado por nuestro hijo. Al momento de escribir esta historia, él tiene dos años y siete meses de edad; y continua teniendo progresos. El está en terapia ABA por 40 horas a la semana y está en la dieta GFCF. Adicionalmente, él toma una gran cantidad de vitaminas, minerales, y suplementos herbolarios. Creemos que su progreso es debido a la sanación de Dios y que Dios está utilizando la terapia, dieta, y suplementos para ayudarlo a lograr mejores niveles de desarrollo intelectual y físico.

Actualización (Marzo 2003)

Hasta el día de hoy, nuestro Steven tiene tres años y medio. El progreso que ha realizado es maravilloso. El lenguaje espontáneo de Steven se ha convertido finalmente en algo natural e interactivo. De hecho, se relaciona normalmente con otros niños de su edad, en ocasiones, y ama a los amigos de su hermana. Esto es algo nuevo para Steven y sus maestros están muy excitados al respecto. El tiene nuevos amigos en la escuela y está empezando a llamarlos por su nombre. Steven es capaz de hacer preguntas tipo Quién, Qué, Dónde y Puedo, y el consistentemente produce oraciones de cinco palabras. Este es un triunfo para cualquiera que pudiera pronunciar solamente “wa” al pedir agua cuando él cumplió dos años. Steven está en terapia de ABA durante 20 horas a la semana y asiste al jardín de niños cinco días a la semana, dos días sin ayuda alguna.

Por supuesto, continuamos con la quelación. Empezamos a quelar a Steven en Enero del 2002 cuando su orina mostró un nivel de mercurio de 74 microgramos por gramo de creatinina. Este nivel disminuyó a cinco microgramos para Noviembre del 2002, lo cual fue un milagro. Hasta Noviembre del 2002, él recibió dos agentes quelantes, DMPS y DMSA. Después de este período, él recibió un agente quelante adicional, ácido alpha lipoico, para retirar el mercurio restante en su cerebro.

Desafortunadamente, Steven continua teniendo dificultades para digerir los alimentos. El se mantiene en la dieta GFCE sin ninguna expansión en su dieta. La diarrea es un problema mayor en este momento y qué la ocasiona continua siendo un misterio. Estamos utilizando antibióticos naturales, plata coloidal, para tratar esta condición y parece estar teniendo buenos efectos.

La siguiente fase de quelación para Steven involucra un nuevo proceso diseñado para dar reversa a los efectos de las vacunas que han dañado bastante sus intestinos y sistema inmune. Estamos extremadamente excitados en relación a esto, y estamos rezando para que el proceso arroje los efectos deseados. Le damos gracias a Jesucristo, nuestro salvador, por guiarnos a través de este laberinto y sanar a nuestro hijo Steven.