

Nosotros curamos el autismo de nuestro hijo



Autor: Karyn Seroussi

Area: Salud » Dolencias

Cuando Miles cumplió tres años, todos sus doctores estuvieron de acuerdo en que su autismo se había curado completamente. Nosotros curamos el autismo de nuestro hijo

Cuando el psicólogo que estaba examinando a nuestro hijo de 18 meses nos dijo que ella creía que Miles tenía Autismo, mi corazón comenzó a latir fuerte. No sabía lo que quería decir esa palabra exactamente, pero sabía que era malo. ¿No era el autismo acaso un tipo de enfermedad mental – quizás esquizofrenia juvenil? Lo que es peor, yo vagamente recordé haber oído decir que este trastorno era causado por traumas emocionales en la infancia. En un instante, todas las ilusiones de seguridad en mi mundo parecían desvanecerse.

Nuestro pediatra nos había referido al psicólogo en Agosto de 1995 porque Miles no parecía comprender nada de lo que le decíamos. El se había desarrollado de manera perfectamente normal hasta que cumplió los 15 meses, pero después dejó de decir las palabras que había aprendido – vaca, gato, bailar – y comenzó a desaparecer dentro de sí mismo. Supusimos que sus crónicas infecciones de oído eran las responsables de su silencio, pero después de tres meses, él de verdad se había retirado a su propio mundo.

Repentinamente, nuestro niño pequeño y alegre casi no podía reconocernos ni a su hermanita de 3 años. Miles no establecía contacto visual y ni siquiera intentaba tampoco comunicarse señalando con su dedo o haciendo gestos. Su conducta se tornó cada vez más extraña: El arrastraba su cabeza por el piso, caminaba de puntillas (muy común en niños autistas), hacía sonidos extraños como unos gargarismos, y se pasaba largos períodos repitiendo una misma acción, tales como abrir y cerrar puertas o llenando y vaciando una taza de arena en el cajón de arena. A veces gritaba sin consuelo, se negaba a que le cargaran o le abrazaran, y desarrolló una diarrea crónica.

Luego aprendí que el autismo – o trastorno del espectro autista, como lo llaman los doctores ahora – no es una enfermedad mental. Es una discapacidad del desarrollo que se piensa que es causada por una anomalía en el cerebro. El National Institutes of Health estima que por lo menos 1 de cada 500 niños está afectado. Pero según algunos estudios recientes, la incidencia está aumentando rápidamente. En Florida, por ejemplo, el número de niños autistas ha aumentado casi en un 600 por ciento en los últimos diez años. Sin embargo, aunque es más común que el Síndrome de Down, el autismo continúa siendo uno de los trastornos del desarrollo menos entendidos.

Nos dijeron que cuando creciera, Miles definitivamente estaría severamente discapacitado. Que el no iba a poder

hacer amigos, llevar una conversación con sentido, aprender en un salón regular de clases sin ayuda especial, o vivir independientemente. Sólo podíamos esperar que con la terapia conductual, nosotros podríamos quizás enseñarle algunas destrezas sociales que el nunca captaría por sí mismo.

Yo siempre había pensado que lo peor cosa que pudiera pasarle a alguien es perder a un hijo. En ese momento, eso me estaba pasando a mí, pero de una manera perversa e inexplicable. En lugar de condolencias, yo recibo miradas de incomodidad, consuelos inapropiados, y la sensación de que algunos de mis amigos ya no me querían devolver las llamadas.

Después del diagnóstico inicial de Miles, pase horas y horas en la biblioteca, investigando la razón por la que mi hijo había cambiado tan dramáticamente. Fue entonces cuando me topé con un libro que mencionaba que un niño autista cuya madre creía que sus síntomas fueron ocasionados por una "alergia cerebral" a la leche.

Yo nunca había oído de eso, pero ese pensamiento estuvo rondando mi mente porque Miles bebía una cantidad inusual de leche – por lo menos medio galón al día.

Yo también recordé que pocos meses antes, mi madre había leído que muchos niños con infecciones de oído crónicas eran alérgicos a la leche y el trigo. Ella me decía, "Tu deberías eliminarle esos alimentos a Miles y ver si sus oídos se aclaran." Yo le insistí, "Leche, pasta, queso, y cereal Cheerios son las únicas cosas que él come, si se las elimino, se morirá de hambre."

Luego me di cuenta que las infecciones de oído de Miles habían comenzado cuando tenía 11 meses de edad, justo después de haber cambiado de la fórmula de soya a la leche de vaca. El había estado tomando la fórmula de soya porque mi familia tenía predisposición a las alergias, y yo leí que la soya podía ser mejor para él. Yo lo había amamantado hasta los 3 meses, pero el no toleraba muy bien la leche materna – tal vez porque yo estaba tomando mucha leche. No había nada que perder, así que decidí eliminar todos los productos lácteos de su dieta.

Lo que pasó después era poco menos que un milagro. Miles dejó de gritar, y ya no pasaba tanto tiempo realizando acciones repetitivas, y hacia el final de la primera semana, él halaba de mi mano cuando quería bajar las escaleras. Por primera vez en meses, él permitió que su hermanita le tomara de las manos para cantarle una canción.

Dos semanas después, un mes después de haber visto al psicólogo, mi esposo y yo mantuvimos nuestra cita con una pediatra del desarrollo muy conocida para que confirmara el diagnóstico de autismo. La Dra. Susan Hyman le hizo una variedad de pruebas a Miles y nos hizo muchas preguntas. Nosotros describimos los cambios en su comportamiento desde que dejó de consumir productos lácteos. Finalmente, la Dra. Hyman nos miró con tristeza y nos dijo, "Lo siento. Su hijo es autista. Admito que el asunto de la alergia a la leche es interesante, pero no pienso que pudiera ser la responsable del autismo de Miles o de su mejoría reciente."

Miles sorprendió a todos

Estábamos terriblemente descorazonados, pero a medida que pasaban los días, Miles continuaba mejorando. Una semana después, cuando lo halé para que se sentara en mis piernas, hicimos contacto visual y él se sonrió. Comencé a llorar – al fin parecía saber quien era yo. El había ignorado totalmente a su hermanita, pero ahora él la veía jugar y hasta se enojaba cuando ella le quitaba cosas. Miles dormía mejor, pero su diarrea persistía. Aunque aún no había cumplido los dos años, lo llevábamos a una guardería especial tres mañanas a la semana e inició un programa conductual y de lenguaje intensivo e individualizado que la Dra. Hyman había aprobado.

Por naturaleza, yo soy una escéptica natural, y mi esposo es un investigador científico, de modo que decidimos probar la hipótesis de que la leche afectaba el comportamiento de Miles. Una mañana le dimos un par de vasos, y hacia el final del día, estaba ya caminando de puntillas, arrastrando su frente por el piso, haciendo sonidos extraños, y exhibiendo las otras conductas bizarras que casi habíamos olvidado. Pocas semanas después, las conductas regresaron por breve tiempo, y descubrimos que Miles había comido un poco de queso en la guardería. Nos convencimos completamente que los productos lácteos estaban relacionados de alguna manera con su autismo.

Yo quería que la Dra. Hyman viera como le estaba yendo a Miles, y así pues le envié un video de él jugando con su padre y su hermana. Ella nos llamó enseguida para decirnos que estaba completamente sorprendida porque veía que Miles había mejorado notablemente. Nos dijo, "Karyn, si no lo hubiera diagnosticado yo misma, no creería que es el mismo niño."

Yo tenía que descubrir si los otros niños habían tenido experiencias similares, y para ello me compré un módem para mi computadora – lo cual no era algo estándar en 1995 – y descubrí a un grupo de apoyo para autismo en la Internet. Un poco abochornada pregunté: "¿Puede ser que el autismo de mi hijo esté relacionado con la leche?"

La respuesta fue abrumadora, ¿Dónde había estado yo?, ¿Acaso no había oído hablar del Dr. Karl Reichelt en Noruega?, ¿No sabía yo nada de Paul Shattock en Inglaterra? Estos investigadores tenían evidencia preliminar para validar lo que los padres habían estado reportando durante casi 20 años: que los productos lácteos exacerbaban los síntomas del autismo.

Mi esposo, quien tiene un Ph.D. en Química, sacó copias de los artículos de los boletines que los padres habían mencionado por la Internet y los estudió detalladamente. Según me lo explicó, existía la teoría de que un sub-tipo de niños con autismo descomponen la proteína de la leche (caseína) en péptidos que afectan al cerebro del mismo modo que las drogas alucinógenas. Un grupo de científicos - algunos de los cuales eran padres de niños con autismo - habían descubierto compuestos que contenían opiáceos – una clase de sustancias que incluyen al opio y a la heroína – en la orina de niños autistas. Los investigadores teorizaron que a estos niños, o les hacía falta una enzima que normalmente descompone a los péptidos a una forma digerible, o los péptidos, de alguna manera, se estaban infiltrando hacia el torrente sanguíneo antes de que pudieran ser digeridos.

En un ataque de emoción, me di cuenta que esto tenía mucho sentido, ya que explicaba porque Miles se

desarrolló normalmente durante su primer año, cuando sólo tomaba la fórmula de soya. También podía explicar porque él ansiaba beber leche después. Los opiáceos son altamente adictivos, y aún más, la extraña conducta de los niños con autismo ha sido comparada muchas veces con la de alguien alucinando con LSD.

Mi esposo también me dijo que el otro tipo de proteína que se descomponía de manera tóxica era el gluten – que se encuentra en el trigo, la avena, y el centeno, y que comúnmente es añadida a miles de alimentos empacados. La teoría tal vez hubiera sonado como traída por los cabellos para mi esposo científico si él no hubiese visto los cambios dramáticos en el propio Miles, y recordó como Miles había auto-limitado su dieta a alimentos que contenían trigo y lácteos. En lo que a mí concernía, no había duda que el gluten también tenía que desaparecer de su dieta. Aunque estuviera ocupada, tenía que aprender a cocinar comidas sin gluten. Las personas que padecen la enfermedad celíaca también son intolerantes al gluten, así que pasé horas metida en la Internet recabando información.

Después de 48 horas de estar sin gluten ni caseína, a los 22 meses, Miles hizo por primera vez heces sólidas, y su equilibrio y coordinación mejoraron notablemente. Uno o dos meses más tarde, comenzó a hablar – decía por ejemplo – "zawaff" cuando quería decir jirafa, y "ayashoo" cuando quería decir elefante. Todavía no me llamaba "Mami", pero tenía un nombre especial para mí cuando yo lo buscaba en la guardería.

Sin embargo, los doctores de la localidad que veían a Miles – su pediatra, genetista y gastroenterólogo – todavía se mofaban de la conexión entre el autismo y la dieta. Aunque la intervención dietética era un enfoque seguro y no invasivo para tratar el autismo, hasta que grandes estudios controlados pudieran probar que funcionaba, la mayoría de las personas en la comunidad médica no querían saber nada sobre ella.

Así pues, mi esposo y yo decidimos convertirnos en unos expertos. Comenzamos a asistir a las conferencias sobre autismo y a llamar y a enviar correos electrónicos a los investigadores europeos. Asimismo, organicé un grupo de apoyo para otros padres de niños autistas dentro de mi comunidad. Aunque algunos padres no estaban interesados en explorar la intervención dietética al principio, a menudo cambiaban de idea después de conocer a Miles. No todos los niños con autismo respondieron a la dieta, pero eventualmente había unas 50 familias de la localidad cuyos niños estaban en la dieta sin gluten ni caseína y habían obtenido resultados emocionantes. Y a juzgar por el número de personas en las listas de apoyo por la Internet, había miles de niños en todo el mundo que estaban respondiendo bien a la dieta.

Afortunadamente, encontramos a un nuevo pediatra local que nos daba mucho apoyo, y a Miles le estaba yendo tan bien que yo casi saltaba de la cama todas las mañanas para ver los cambios en él. Un día, cuando Miles tenía 2 años y medio, él tomó un dinosaurio de juguete para enseñármelo, y me dijo, "Wook, Mommy issa Tywannosaurus Wex!" (Mira mamá, es un Tiranosaurus Rex). Asombrada, aguanté mis manos temblorosas y le dije, "Me llamaste Mami", luego él se sonrió y me dio un abrazo que duró largo tiempo.

Cuando Miles cumplió tres años, todos sus doctores estuvieron de acuerdo en que su autismo se había curado completamente. En los tests que le hicieron tuvo un rendimiento de 8 meses por encima de su nivel de edad en las áreas: social, lenguaje, auto-ayuda, y destrezas motoras, e ingresó a un preescolar regular sin ningún apoyo de educación especial. Su maestra me dijo que él era uno de los niños más agradables, habladores y

participativos en la clase.

Actualmente, a los 6 años de edad, Miles está entre los niños más populares en su clase de primer grado. Está leyendo a nivel de cuarto grado, tiene buenos amigos, y recientemente actuó en un papel dentro de la obra musical que montaron en su salón, y demostró gran talento. Está profundamente apegado a su hermanita mayor, y pasan horas involucrados en el tipo de juego imaginativo jamás visto en niños con autismo.

Mis peores miedos nunca se hicieron realidad. Somos terriblemente afortunados.

Pero me imaginé a todos los otros padres que pueden no ser lo suficientemente afortunados al no conocer esta dieta. Por eso, en 1997 comencé con un boletín noticioso y una organización de apoyo internacional llamada Autism Network for Dietary Intervention (ANDI), junto con otra mamá, Lisa Lewis, autora del libro *Special Diets for Special Kids – Dietas Especiales para Niños Especiales* (Future Horizons, 1998). Hemos recibido cientos de cartas de padres de todas partes del mundo cuyos niños han usado la dieta con éxito. Tristemente, la mayoría de los médicos continúan escépticos, aunque es mejor contar con la orientación de un profesional al poner en práctica la dieta.

Yo he seguido estudiando las investigaciones que han ido emergiendo, y cada vez se vuelve más claro para mí que el autismo es un desorden relacionado con el sistema inmunológico. La mayoría de los niños autistas que conozco han tenido varias alergias alimentarias además de su alergia a la leche y al trigo, y casi todos los padres de nuestro grupo tiene o ha tenido por lo menos un problema relacionado con el sistema inmunológico: enfermedad tiroidea, enfermedad de Crohn, enfermedad celíaca, artritis reumatoide, síndrome de fatiga crónica, fibromialgia, o alergias. Los niños autistas probablemente tienen una predisposición genética a anomalías del sistema inmunológico, pero ¿qué es lo que, en sí, hace que la enfermedad se dispare?

Muchos padres juran que las conductas autistas de sus hijos comenzaron a los 15 meses, poco después de haber recibido la vacuna para el sarampión, paperas, y rubéola (en Inglés, MMR). Cuando examiné evidencias tales como fotos y videos para ver exactamente cuando Miles comenzó a perder su lenguaje y sus destrezas sociales, tuve que admitir que había coincidido con su vacuna MMR – después de la cual tuvimos que llevarlo a la sala de emergencias con fiebre de 40° F y convulsiones febriles.

Recientemente, un investigador Británico, el Dr. Andrew Wakefield, M.D., publicó un pequeño estudio que vincula la porción de la vacuna correspondiente al sarampión con daños al intestino delgado – lo cual puede ayudar a explicar el mecanismo por el cual los péptidos alucinógenos se cuelan hacia el torrente sanguíneo. Si se descubre que la vacuna MMR juega sin duda un papel importante en la aparición del autismo, podemos averiguar si algunos niños están en mayor riesgo que otros y por tanto no deban recibir la vacuna o tal vez tengan que ser vacunados a una edad posterior.

Hay otra investigación en desarrollo que nos está dando esperanzas: Investigadores de la División de Diagnósticos Orto Clínicos de la compañía Johnson & Johnson – mi esposo entre ellos – están estudiando ahora la presencia anormal de péptidos en la orina de los niños autistas. Mi esperanza es que eventualmente se desarrolle una prueba diagnóstica rutinaria para identificar el autismo en niños muy pequeños y que cuando

algunos tipos de autismo sean reconocidos como un trastorno metabólico, la dieta sin gluten ni caseína haya pasado del reino de la medicina alternativa a la medicina regular.

La palabra autismo, que una vez significó tan poco para mí, ha cambiado profundamente mi vida. Llegó a mi casa como un huésped monstruoso que jamás había sido invitado, pero que eventualmente trajo sus propios regalos. Me he sentido doblemente bendecida – una por la asombrosa buena fortuna de recuperar a mi hijo y también por haber podido ayudar a otros niños autistas que han sido desahuciados por sus doctores y llorados por sus padres.

Karyn Seroussi

Publicado en: [PARENTS Magazine](#), Edición de Febrero de 2000

Enviado por: <http://www.axel.org.ar/articulos/autism.htm>

Averigue más:

- **The Autism Network for Dietary Intervention (ANDI)**
Fax: 609-737-8453

<http://www.autismndi.com/>

Publica noticias de ANDI, boletín informativo que contiene recetas, actualización sobre investigaciones, y artículos de padres y médicos

- **The Autism Research Institute**
Fax: 619-563-68-40

<http://www.autism.com/ari/>

- *Provee información acerca de investigaciones sobre autismo y tratamiento, incluyendo terapias alternativas. Organiza la conferencia anual del DAN! (Defeat Autism Now!).*

- **Gluten Free Casein Free.**
Ver "success stories"

<http://www.gfcs.com/>

Adaptado del libro Unraveling the Mystery of Autism and Pervasive Developmental Disorder: A Mother's Story of Research and Recovery, por Karyn Seroussi. Será publicado este mes por Simon&Schuster editores. Reimpresión con permiso de su autora. Traducción: María Russo de Lahoud, miembro de SOVENIA (Sociedad Venezolana para Niños y Adultos Autistas), Caracas, Venezuela. Marzo de 2000. Fuente: SOVENIA - Sociedad Venezolana para niños y adultos autista

Adaptado del libro **Unraveling the Mystery of Autism and Pervasive Developmental Disorder: A Mother's Story of Research and Recovery**, por Karyn Seroussi. Será publicado por Simon&Schuster editores. Reimpresión con permiso de su autora.

Traducción: María Russo de Lahoud, miembro de [SOVENIA - Sociedad Venezolana para niños y adultos autistas](#),
Caracas, Venezuela. Marzo de 2000.

Fuente: [SOVENIA - Sociedad Venezolana para niños y adultos autistas](#)