

Promesas y oro falso

Como padres de niños con autismo conocemos de antemano todo lo relacionado con comportamientos socialmente inapropiados, manejo de conductas y su relación con nuestro entorno familiar y en nuestra odisea por encontrar una solución mágica nos convertimos en corsarios buscando tesoros en guaridas remotas. Delante de nosotros tenemos un mapa lleno de marcas que nos señala la existencia de un baúl lleno de joyas valiosas que no acertamos encontrar y mientras excavamos vertiginosamente tropezamos con desafíos nuevos y distintos, ya que cada comportamiento representa un misterio que deseamos disipar a la mayor rapidez pero desafortunadamente las cosas se obstaculizan mucho más cuando se trata de una persona con autismo que carece de un método de comunicación efectiva.

Mientras que tratamos de solventar todos los rompecabezas no debemos distraernos por la presencia del *oro falso* (fool's gold) que nos estimula a cerrar los ojos y aferrarnos al primer tratamiento con promesas inciertas que sale al mercado. Es importante reconocer que muchas de esas "*ideas nuevas y enfoques prometedores*" aún carecen de la evidencia científica necesaria para garantizar su versatilidad. Muchos de ellos tienen el envoltorio perfecto: parecen tener autenticidad y fiabilidad pero carecen del respaldo o investigación científica necesaria que corrobore quiénes serían los beneficiados y por lo tanto debemos diferenciar los enfoques científicos de los no-científicos y reconocer las estrategias que son únicamente charlatanerías.

Existen tratamientos y enfoques utilizados desde hace muchísimo tiempo los cuales llenan todos los requisitos de seriedad y solidez científica, objetivos de observación y medida, arreglo sistemático de eventos, procedimientos para eliminar explicaciones alternativas de lo que se ha observado y demostraciones repetitivas (llamadas replicaciones) por personas trabajando independientemente de una a otra. Otros enfoques tienen resultados anecdotaes o reacciones subjetivas en vez de utilizar hechos objetivos y Green (1996) denomina a esto *pseudociencia* ya que aunque carecen de la evidencia científica necesaria las anécdotas parecen reportar resultados científicos. Otros enfoques se basan en investigaciones hechas en personas con necesidades educativas especiales que no tienen nada que ver con autismo.

Opino que todos los enfoques deberían ser debidamente investigados científicamente, pero también estoy consciente de que entonces nunca tendríamos nuevos tratamientos ya que inmediatamente rechazaríamos cada idea y concepto nuevo que no tuviese un antecedente sólido garantizado por la comunidad científica, pero creo firmemente en que todo método o tratamiento nuevo debe ser analizado minuciosamente explorando todas las avenidas necesarias del caso antes de tomar decisiones al respecto.

Frecuentemente me encuentro con padres y familiares que utilizan tratamientos muy poco convencionales sabiendo que no tendrán resultados favorables pero se obstinan en continuar porque han leído alguna anécdota con evidencias prometedoras. Una de ellas me dijo hace poco: "*Al menos sabré que hice lo imposible para mejorar la condición de vida de mi hija*". Otros me dicen: "*Lo hice, no funcionó, pero no me arrepiento.*"

A lo mejor algún día mi hija, Sarah, sea la beneficiada directa de algunos de los tratamientos un poco controversiales existentes en el mercado actual. Mientras tanto,

debemos mantenernos muy alertas con cualquier novedad de carácter sensacionalista que llegue a nuestras manos, distinguiendo las ventajas y desventajas, estimulando a la comunidad científica a compartir sus investigaciones en una manera concreta en vez de aceptar promesas inciertas escritas en tinta indeleble. Recordemos que entre más información asequible tengamos a nuestra disposición incrementaremos las posibilidades de tomar una decisión mucho más efectiva para el futuro de nuestros hijos.

Escrito por Mariah Spanglet

Referencias Bibliográficas:

Green, G. (1996): *Evaluating claims about treatments for autism*, In C. Maurice, G. Green.
Luce, S. (Eds.): *Behavioral interventions for young children with autism: A manual for parents and professionals* (pp. 15-28).