

DOS ESTUDIOS DE AUTISMO APORTAN ESPERANZA – Y ESCEPTICISMO

Es este un tratamiento para el autismo demasiado bueno para ser cierto?

Dos sorprendentes estudios reportados desde la psicología conductual aplicada por el Dr. Ivar Lovaas han aportado esperanza y controversia dentro del mundo del autismo en los últimos 12 años – existiendo un tercer estudio que está empezando a generar discusión.

El primer estudio demostró que 19 niños con autismo que recibieron el Young Autism Project de tipo intensivo, consiguieron un funcionamiento normalizado – teniendo en cuenta los resultados obtenidos en su coeficiente intelectual así como su escolarización completa y sin ningún tipo de ayuda en secundaria.

Un estudio de seguimiento realizado seis años después, mostró que los niños mantenían el nivel de funcionamiento normalizado. Resultados preliminares de otro estudio que se completará este verano, indica que estos nueve (¿????) niños – ahora de entre 20 y 30 años – han mantenido su nivel de funcionamiento ¿¿¿¿.

“Ocho de ellos son indiscriminables a través de los tests con respecto otros individuos de desarrollo normalizado”, dice el Dr. Lovaas desde su oficina de la Universidad de California, Los Angeles. El noveno muestra ciertamente algunos problemas de personalidad... pero nunca se le volvería a diagnosticar de autismo”.

Los resultados espectaculares obtenidos por el Dr. Lovaas ha generado altas esperanzas a los padres con niños con autismo, la más frecuente patología del desarrollo que crea devastadoras desórdenes cerebrales que causan dificultades de comunicación, problemas en las relaciones sociales e inusuales y repetitivas conductas e intereses. La mayor parte de los niños con autismo – entre el 61 y el 74 por ciento- son incapaces de conseguir un funcionamiento independiente sin la supervisión constante de un adulto, y tan solo un 5% mantienen una vida más o menos normal. El Dr. Lovaas, sin embargo, aporta datos de éxito tratando niños con autismo haciendo uso de equipos de educadores que trabajan uno- a – uno durante 40 horas a la semana, durante dos o tres años con la finalidad de enseñarles miles de conductas una a una siguiendo el procedimiento conocido como el ensayo discreto.

Los padres a menudo piden a los districtos escolares que les subvencionen el tratamiento intensivo bajo ensayo discreto para sus hijos con autismo. Si los districtos escolares se resisten a ello, los padres llevan a menudo el caso a los juzgados y consiguen ganar el caso. El tratamiento cuesta alrededor de 60.000 \$ por niño al año. Sin embargo, el Dr.Lovaas ha reportado que el cuidado de un niño con autismo puede costar alrededor de 2 millones de dólares, siendo por ello el tratamiento intensivo propuesto una inversión de futuro.

Pero el estudio del Dr.Lovaas ha despertado signos de alerta para la comunidad científica. Aunque consideran los resultados muy prometedores, los críticos se cuestionan el estudio a nivel metodológico. Concretamente, los críticos sugieren que los niños asignados al estudio del Dr.Lovaas eran de alto funcionamiento dentro del espectro de autismo, con lo cual los resultados no provienen de una muestra significativa de niños con autismo, por lo tanto, no son generalizables a la población de niños con autismo en general.

“Existe cierto sano escepticismo hacia tratamientos como el que propone el Dr. Lovaas” ¿????, dice el Dr. Frank Gresham y el Dr. Donald MacMillan de la Universidad de California-Riverside en respuesta a la publicación de los mejores resultados de la

investigación del Dr. Lovaas (*Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol.28, Nº 1, p.5-13).

Datos más concluyentes para actualizar

Gresham, un psicólogo, dice que el estudio del Dr.Lovaas tendió a seleccionar niños con autismo con ligero retraso mental – coeficiente intelectual entre 63 – 65, en contrapartida con otros niños que mostraban retraso mental más severo. Además este grupo de niños eran de alto funcionamiento al realizar ecolalia, mostraban habilidad de imitación verbal, variables positivas predictoras de obtener buenos resultados con tratamiento.

Dice que “Los niños que él (Dr.Lovaas) seleccionó eran niños que realmente mostraban una buena predisposición para hacerlo bien y, probablemente, bajo la expectativa de conseguir lo que él realizó con ellos”.

Según el psicólogo evolutivo Dr. Sally J. Rogers de la Universidad de Colorado en Denver, la investigación del Dr.Lovaas es, sin embargo, el mayor trabajo metodológico realizado dentro de los estudios sobre eficacia de tratamientos sobre autismo.

En un artículo publicado en la revista *Journal of Clinical Child Psychology* (Vol.27, Nº 2, p. 168-179), la Dr. Sally Rogers evaluó a nivel metodológico los ocho mejores estudios publicados en los últimos 10 años, siendo uno de ellos el realizado por el Dr. Lovaas, y encontró que ninguno seguía a nivel metodológico un criterio estricto ¿?????. Los estudios mostraban deficiencias en cuanto a la aleatorización en la asignación de los sujetos a la intervención o al grupo control, una falta de replicación independiente de los resultados, así como una falta de evaluadores ciegos para determinar si los niños debían recibir intervención o no.

“La ciencia es hoy en día todavía floja” dice Rogers. “Realmente existen muy pocos estudios sometidos a decentes diseños, lo cual hace difícil el sacar conclusiones”. El estudio del Dr. Lovaas, el cual no ha sido todavía replicado, cuenta con un diseño casi-experimental sin utilizar una estricta asignación aleatoria de los sujetos que formaron el grupo experimental o el grupo control. Sin embargo, Rogers dice, “dejando a un lado el hecho de la asignación aleatoria, no existe otro estudio tan riguroso en cuanto a los sujetos del grupo control del nivel que el Dr. Lovaas ha realizado ¿?????”.

El Dr.Lovaas dice que los sujetos del estudio eran una muestra representativa de niños con autismo. El diagnóstico de los mismos fue realizado por profesionales independientes al estudio, evaluando 20 variables consideradas como descriptores de autismo o “related to outcome” antes de iniciar el tratamiento. La media del cociente intelectual antes de iniciar el tratamiento se situaba en 60 puntos según los datos reportados por el estudio de 1987 en *Journal of Consulting and Clinical Psychology* (Vol.55, Nº 1, p.3-9), y más concretamente, puntuaciones de cociente intelectual de funcionamiento normalizado en dos de los sujetos de los 19, retraso moderado en siete de ellos y, por último, retraso severo en 10 de ellos.

Un quince por ciento de niños no fueron aceptados por mostrar retraso profundo, siendo ello uno de los criterios de exclusión para formar parte del estudio del Dr. Lovaas. Dicho criterio se debe a la dificultad diagnóstica de trastorno autista cuando los niños muestran dichos niveles de retraso mental. En cuanto a las habilidades verbales, uno de los niños presentaba lenguaje mínimamente apropiado, siete de ellos eran ecolálicos, y 11 de ellos eran mudos.

El Dr. Lovaas comenta la imposibilidad de realizar una estricta aleatorización de los niños a cada grupo del estudio puesto que los padres se oponían. En cambio mediante la aprobación del Instituto Nacional de Salud Mental (National Institute of Mental Health, NIMH), el cual subvencionó el estudio, los niños entraban a formar parte del grupo experimental en función de la disponibilidad del grupo de educadores. En caso contrario, los niños entraban a formar parte del grupo control. Dos de los niños entraron a formar parte del grupo control puesto que vivían a una hora de UCLA, con lo cual se prevenía que hubiese suficientes educadores para realizar el tratamiento del resto de niños.

El procedimiento de asignación en función de la disponibilidad de educadores aseguraba que la asignación de grupos fuese similar según comenta el Dr. Lovaas. De hecho, los niños no mostraban diferencias en 19 de las 20 variables evaluadas antes del tratamiento, incluyendo el nivel de niños que presentaban ecolalia, (nueve dentro del grupo control y siete en el grupo experimental). Presentar ecolalia no es un predictor de funcionamiento normalizado. La variable en la cual diferían era la edad cronológica al inicio del tratamiento, lo cual no está relacionado con obtener mejores resultados. The poor outcome.....

El trabajo de replicación

No obstante, para resolver la controversia de los resultados obtenidos y publicados en el artículo de 1987, el Dr. Lovaas está coordinando un trabajo de replicación multicéntrica, subvencionado por el NIMH (Instituto Nacional de Salud Mental). Aunque el trabajo estuvo pensado en un inicio para ser realizado por tres centros, actualmente, el estudio de replicación se extiende a 14 localidades de Estados Unidos y Europa. Los investigadores implicados están comparando alrededor de 150 niños con autismo que reciben el tratamiento versus la existencia de un grupo control emparejado en cuanto edad y cociente intelectual que reciben tratamientos alternativos.

“Ellos son realmente una muestra representativa de niños con autismo” según afirmaciones del Dr. Lovaas. El estudio necesita de 5 años más para ser completado, pero resultados preliminares de dos o tres centros serán sometidos a publicación en Diciembre.