

¿Es correcto llamar paciente a la persona autista?

Rolando J. Naranjo Álvarez

Especialista de II grado en Neurología. Asistente de Fundamentos Biológicos del Comportamiento. Dpto. de Psicología de la Facultad de Ciencias Médicas "Miguel Enríquez" de la UCM de La Habana. La Habana, Cuba

RESUMEN

Se consideran los fundamentos que permiten asegurar que los autistas son pacientes. Se brinda una mirada desde los conceptos y las clasificaciones, desde algunas bases patogénicas, las generalidades del enfoque clínico y neurobiológico, la prognosis como desorden de la salud mental, y la importancia de los aspectos neuropsicológicos y socioculturales. En conclusión, es correcto llamar pacientes a los autistas, aunque debe evitarse la palabra si aporta alguna connotación de segregación de cualquier índole en determinados contextos.

Palabras clave. Autismo. Diagnóstico. Neurología. Paciente.

INTRODUCCIÓN

El modo de nombrar o referirse a las personas con autismo es un asunto polémico en la actualidad. En expresiones públicas bien intencionadas se propugna no considerar a las personas con autismo como pacientes sino parte de la neurodiversidad. Es necesario analizar varios aspectos involucrados en un tema no necesariamente espinoso, pero importante por su creciente relevancia social y médica.

La cuestión de no calificar a los autistas como pacientes pudiera radicar posiblemente en la ignorancia acerca del trastorno. A nivel de la comunidad en general, el conocimiento sobre el autismo es pobre y la situación amerita de acciones con celeridad. No se trata únicamente de la aceptación lexical o no de un adjetivo o de un sustantivo. En definitiva, la comunidad será el principal receptáculo de cuanto corolario genere la presencia de personas con la condición.

FUNDAMENTOS QUE PERMITEN ASEGURAR QUE LOS AUTISTAS SON PACIENTES

El rol de enfermo o de paciente no entraña nada de peyorativo. Un paciente es alguien con un desorden físico o mental, o sea, una enfermedad que resulta de alteraciones o desviaciones del estado funcional

normal en una o más partes del cuerpo (1). Cuando se dice que una persona es autista sobrepasa el mero significado del adjetivo porque se percibe que el individuo padece de cierto fenómeno neuropsiquiátrico bien definido.

Una mirada desde los conceptos y las clasificaciones

La definición que automáticamente lo convierte en un padecimiento es recogida por las clasificaciones de las enfermedades. Las divisiones y subdivisiones taxonómicas son producto del esfuerzo de científicos capacitados para reunir en agrupaciones las regularidades observadas. No son creaciones estáticas sino sujetas a variaciones a medida que se adecuan en el tiempo a nuevos conocimientos y enfoques. La décima revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades y de problemas relacionados con salud (CIE-10), aprobada por la Conferencia Internacional para la Revisión y adoptada por la Cuadragésima Tercera Reunión Mundial de la Salud menciona el desorden autista (2).

La más reciente clasificación de los trastornos mentales en *Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM 5) (3), ha modificado y reorganizado el ítem Trastorno Autista. El criterio de autismo incorpora varios diagnósticos de la anterior DSM-IV e incluye el trastorno autista, trastorno Asperger, trastorno infantil desintegrativo y trastorno generalizado del desarrollo en un solo diagnóstico del espectro autista. La prestigiosa y rectora Asociación Americana de Psiquiatría (APA, por su sigla en inglés) ha modificado por primera vez en 20 años su "Manual de diagnósticos y estadísticas de

Correspondencia: Dr. Rolando J. Naranjo Álvarez. Dpto. de Psicología de la Facultad de Ciencias Médicas "Miguel Enríquez" de la UCM de La Habana. Ramón Pintó No. 202, Luyanó. La Habana, Cuba. Correo electrónico: rnara@infomed.sld.cu

enfermedades mentales” y con las modificaciones mencionadas incluye al autismo como Trastorno del Espectro Autista (4). La más reciente revisión combina retardos o desviación de las funciones de la comunicación social en una categoría simple y otra categoría para las conductas restrictivas y repetitivas (5). Entonces, sería inadecuado no considerar como pacientes a personas con un padecimiento recogido en clasificaciones de enfermedades realizadas por grupos de expertos mundiales.

Todo diagnóstico se formula sobre la base de un conjunto de datos ordenados. Dichos datos son principalmente los síntomas como lenguaje especial de los órganos, anotados mediante la aplicación de fases del método clínico en el expediente o historia clínica; otro elemento a favor de que se trata de enfermos. Los datos clínicos aparecen estrechamente imbricados con nociones morfofisiológicas y bioquímicas que soportan la edificación del diagnóstico, a la vez que propician el punto de partida de las disposiciones que encaminan el reconocimiento y la clasificación de las enfermedades.

Desde algunas bases fisiopatogénicas

El tejido nervioso y la elevada complejidad del sistema nervioso, del cerebro específicamente, como sustrato orgánico estructural y funcional junto al andamiaje de los procesos sinápticos, subyacen a todo comportamiento. Las alteraciones del sistema nervioso constituyen la objetividad del fenómeno autista en sí y la subjetividad de la condición otorga el significado psicosocial del trastorno que engloba al individuo afectado, su familia o cuidadores responsables y a la sociedad, inseparable de la obligada comprensión del fenómeno. Pero, la sociedad se manifiesta según el grado de conocimiento y de ahí surgen no pocas situaciones que desembocan en segregación de los autistas o en posturas equivocadas como afirmar que “el autismo no es una enfermedad cerebral”.

Los autistas son personas privadas de la capacidad de establecer relaciones armoniosas con los demás, no son aptos para modificar el entorno y tienen necesidades especiales por lo que carecen de salud mental. No pueden gozar plenamente de facultades ni lograr bienestar personal ni contribuir al colectivo. En definitiva, son pacientes mentales. A favor de la aceptación de los autistas como pacientes vale recordar al eminente patólogo Robbins (6) quien afirmaba que “detrás de cada enfermedad hay células que funcionan deficientemente. Los padecimientos son expresión de trastornos celulares que resultan de disfunciones biomoleculares ultraestructurales”.

A partir de la socioecología tampoco se soporta la negación pues el ambiente cultural tiene efecto hostil para el autista que no es capaz de integrarse realmente al mismo.

El autismo es un trastorno generalizado del desarrollo, de inicio precoz, que constituye una de las alteraciones más graves del desarrollo (7), la conducta y la comunicación, con bases neuropatológicas, neurofisiológicas, neuroquímicas y complejas raíces genéticas (8) frente a la influencia ambiental epigenética por dilucidar. Este trastorno del desarrollo, permanente y profundo, afecta la comunicación, imaginación, planificación y reciprocidad emocional. Los síntomas en general son incapacidad de interacción social y aislamiento entre otros (9).

Se trata de un cuadro de extrema complejidad que exige un enfoque multidisciplinario. No solo es una cuestión médica, sino también educacional y social que demanda los esfuerzos de varias disciplinas con recursos humanos entrenados en el perfil autista para mejorar la calidad de vida de niños limitados por su enfermedad (10). No por gusto el Secretario general de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), Ban Ki-moon, ha pedido a todos los países desarrollados y en desarrollo, mejorar sus capacidades para atender a las personas afectadas por autismo. Los datos neuroepidemiológicos alarmantes afirman que se puede esperar un autista cada 88 nacimientos (11). Una cifra para meditar con seriedad acerca de los impostergables cambios en la mentalidad y los patrones a seguir sin triunfalismos falaces.

Generalidades del enfoque clínico y neurobiológico

A la enunciación de autismo se llega desde dos vertientes. Por la tipológica clínica de alta complejidad (12) y por el sendero de la neurobiología cuyas evidencias se demuestran en los hallazgos neuropatológicos, las neuroimágenes funcionales, los estudios neurofisiológicos y por pruebas bioquímicas; todos muy complicados. El disturbio genético explica la perturbación en la neurogénesis temprana, la desconectividad con afectación del sinaptosoma, las variaciones en el flujo sanguíneo cerebral local, los cambios metabólicos lipídicos y efecto del estrés oxidativo sobre la membrana celular de las neuronas, alteraciones dismunitarias e inflamatorias y las alteraciones anatomopatológicas cerebrales ya bien conocidas (13).

Esta constelación de alteraciones se manifiesta clínicamente mediante la no socialización, los problemas serios en la comunicación, la conducta típica del autista y las alteraciones cognitivas.

Acerca de la prognosis como desorden de la salud mental

Cuando se aplican las pautas de intervención de manera temprana se señala que funcionan las modificaciones neuroanatomofuncionales y bioquímicas propias de la neuroplasticidad cerebral y responsables de las mejorías observadas en autistas estimulados precozmente. Esto ocurre gracias a la influencia ejercida sobre la conectividad interneuronal en los circuitos neurales afectados (10).

Independientemente de la transformación que se logre, no existe cura para el autismo y para que no surjan dudas en cuanto a si es o no una enfermedad, basta conocer el pronóstico observado en los de mayor edad, pues los pequeños autistas de hoy lo serán igual de adultos y con larga vida por lo general. Los autistas adultos pueden llegar a la categoría de:

- Funcionante (F) que son capaces de desempeñar alguna labor supervisada y no se benefician de cualquier servicio comunitario.
- Sintomáticos (S) con manifestaciones añadidas al trastorno de base que requieren servicios especializados y se benefician algo de la comunidad.
- Afuncionantes (A) impedidos de trabajar en algo y que necesitan labor comunitaria habitualmente inexistente.
- Terminales (T) complicados que no se benefician de ninguna acción de la comunidad.

En general, el pronóstico es malo y la mejor o peor calidad de vida que alcancen se relaciona con las competencias sociales que consigan. Nada obtienen de los conocimientos académicos de los currículos escolares a pesar de poder aprender y memorizar conceptos sin función ni propósito alguno para ellos (13).

Por todo lo anterior los expertos mundiales resumen que lo importante en la atención a los autistas es la estimulación temprana con equipos multidisciplinarios entrenados en la aplicación de pautas de intervención probadas, capacitar a los profesionales, la familia y segmentos de la comunidad vinculada; además modificar los paradigmas de la educación especial con interacción esencial de los padres o cuidadores que devienen como principales coterapéutas. A la vez, se debe educar a la población general en algo insoslayable con lo cual convivirá (12).

Evidentemente, se trata de un trastorno muy serio de la salud mental de individuos con el cerebro profundamente afectado que justifica con creces ser llamados pacientes. Otra denominación no pasa

de ser un eufemismo, solo loable cuando se intenta evitar la marginación de las personas autistas por la sociedad pobremente informada, pero se corre el riesgo de las falsas expectativas para los padres y de transmitir criterios errados.

En resumen, se justifica plenamente el empleo de la palabra paciente porque los autistas son enfermos, independientemente de la necesidad de procurar que sean cada vez más conocidos y aceptados por la sociedad, sobre todo desde la perspectiva de la aprobación de la neurodiversidad.

Conspira contra el desarrollo normal de ideas y planes la inaceptación del diagnóstico que no sólo afecta a los padres sino también a muchos profesionales. Es un fenómeno común en diversas enfermedades crónicas, pero especialmente en las que atañen al comportamiento. La inaceptación diagnóstica se confunde con la ignorancia y colinda con el autodesconocimiento.

Importancia de los aspectos neuropsicológicos y socioculturales

Sobre los dos aspectos: el neuropsicológico y el sociocultural, el Dr. Ramiro Coello, eminente neuropsicólogo hondureño, en una reciente comunicación personal, ha dicho que en 40 años de experiencia, todavía no ha tenido un solo paciente con autismo –él emplea el vocablo paciente– que no presente desorden neurocognoscitivo severo. Aun los pocos sujetos con autismo de alto funcionamiento muestran evidencia neuropsíquica de disfunción cerebral, irrefutable signo de enfermedad cerebral. El aspecto psicosocial o sociocultural es mucho más complicado. Afirma Coello (2013) que apenas 2 % a 5 % de los pacientes que llegan a la evaluación neuropsicológica y que eventualmente se diagnostican con autismo, ha recibido el diagnóstico de autismo aun cuando el cuadro clínico no suscite dudas. Y esto incluye las referencias de los neurólogos y pediatras. Los colegas temen comunicar a los progenitores que su hijo tiene autismo. Incluso ni sugieren que podría ser autismo. Usan otros términos como falta de atención, variantes del crecimiento y otros eufemismos clínicos. Esa conducta retarda la asistencia y no atenúa la reacción de duelo que suele provocar en la familia.

CONCLUSIONES

Estos miedos diagnósticos –por llamarlo de alguna manera– son problemáticos en la práctica cotidiana. Pero cuando contaminan el ambiente sociocultural se vuelven un atolladero porque empeoran la tendencia natural del ser humano a no aceptar la

enfermedad. Y además, distorsionan la naturaleza real del autismo.

¿Cómo sería mejor llamarlos si tienen puntos en común con otros pacientes afectados por otras enfermedades, se reconocen síntomas y signos característicos, existen pruebas para ayudar a su diagnóstico, se han comprobado diferencias en encéfalos de autistas en cuanto a características discurridas como normales para la mayoría de las personas, se intenta llegar a conclusiones respecto a la causa, requieren de atención para disminuir las manifestaciones clínicas, se buscan tratamientos genéticos y medicamentosos eficaces, y se incluyen en las codificaciones internacionales de enfermedades utilizadas con fines estadísticos? Aunque no se consideren como “enfermos”, los familiares saben que estas personas tienen problemas “mentales” y son diferentes a la mayoría de los demás individuos y se atienden médicamente en instituciones del sector de la salud.

En conclusión, es correcto llamar pacientes a los autistas, aunque debe evitarse la palabra si aporta alguna connotación de segregación de cualquier índole en determinados contextos.

Conflictos de intereses

El autor declara no tener ningún conflicto de intereses.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Diccionario Terminológico de Ciencias Médicas. Barcelona: Salvat; 1976.
2. WHO. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10) Version for 2010. Chapter V. Mental and behavioural disorders (F00-F99). 2010 [citado 18 May 2013].
3. Disponible en: <http://www.who.int/classifications/icd/en/index.html>
4. APA. Fifth Edition of the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) in Annual Meeting of the American Psychiatric Association, 2013.
5. Ghaemi N. DSM-5: Past Imperfect. Medscape [citado 18 May 2013]. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewcollection/32841>
6. Grodberg D. The autism mental status exam: validation in an adult population using DSM-5 criteria. Program and abstracts of the 2013 American Psychiatric Association Annual Meeting May 18–22, 2013. San Francisco, California. Abstract NR8–47.
7. Robbins SL. La célula normal y la célula adaptada. En: Patología Estructural y Funcional. México: Editorial Interamericana; 1975. p. 1.
8. Naranjo Álvarez RJ. El autismo. Generalidades, neurobiología, diagnóstico y tratamiento. Rev Hosp Psiquiatr. 2011 [citado 18 May 2013];8(1). Disponible en: <http://www.revistahph.sld.cu>
9. Persico AM, Napolioni V. Autism genetics. Behav Brain Res. 2013. pii: S0166-4328(13)00356-2. Doi: 10.1016/j.bbr.2013.06.012. [Epub ahead of print]
10. Martín L. Por qué Cuba para intercambiar sobre autismo e inclusión. Tribuna 07.02.2013 [citado 18 May 2013]. Disponible en: <http://www.tribuna.cu/ciencia-salud>
11. Fortea Sevilla MS, Escandell Bermúdez MO, Castro Sánchez JJ. Detección temprana del autismo: profesionales implicados. Rev Esp Salud Pública. 2013 [citado 18 May 2013];87(2):191–9. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272013000200008&lng=en&nrm=iso&tng=en
12. Cassels C. Autism Prevalence Up 78% in the US reasons for Increase Unclear MMWR. 2012;61:1–24.
13. Uddin LQ, Supekar K, Lynch CJ, Khouzam A, Phillips J, Feinstein C, et al. Salience Network–Based Classification and Prediction of Symptom Severity in Children With Autism. JAMA Psychiatry 2013 [citado 18 May 2013];1–11. Disponible en: <http://archpsyc.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jamapsychiatry.2013.104>
14. Naranjo Álvarez RJ. El Autismo. En: Algunos temas de medicina neuropsicológica. Importantes perturbaciones cerebrales poco divulgadas. Saarbrücken: LAP Lambert Academic Publishing GmbH & Co.; 2012. p. 57–90.

¿Is correct to call patient the autistic person?

ABSTRACT

A consideration was carried out about foundations to assure autistic person as patient. Also is offered an overview of concepts and classifications, some pathogenically basis, generalities of clinical and neurobiological approach, prognosis of this mental health disorder, and the relevance of neuropsychological and sociocultural aspects. In conclusion, is correct the term patient for autistic person, although this term must be avoided if some segregate connotation of whatever nature is applied in some contexts.

Key words. Autism. Diagnosis. Neurology. Patient.

Recibido: 27.06.2013. **Aceptado:** 7.07.2013.

Cómo citar este artículo (Estilo NLM): Naranjo Álvarez RJ. ¿Es correcto llamar paciente a la persona autista?. Rev Cubana Neurol Neurocir. [Internet] 2014 [citado día, mes y año];4(1):89–92. Disponible en: <http://www.revneuro.sld.cu/index.php/neu/article/view/194>

© 2014 Sociedad Cubana de Neurología y Neurocirugía – Revista Cubana de Neurología y Neurocirugía

www.sld.cu/sitios/neurocuba – www.revneuro.sld.cu

ISSN 2225–4676

Editores: Dr. P. L. Rodríguez García y Dr.C. R. J. García García