

Personas del Espectro Autista

Trastorno o Condición

Autor

María Pilar Lampert -Grassi
mlampert@bcn.cl

Comisión

Este informe ha sido elaborado para la Comisiones de Educación, Salud, Mujer y la equidad de género, Unidas; en el marco del estudio del proyecto de ley que establece, promueve y garantiza la atención médica, social y educativa, así como la protección e inclusión de las personas con la condición del espectro autista, u otra condición que afecte el neurodesarrollo (Boletín N° 14.310-35).

Nota aclaratoria

Este documento es un análisis especializado realizado bajo los criterios de validez, confiabilidad, neutralidad y pertinencia que orientan el trabajo de Asesoría Técnica Parlamentaria para apoyar y fortalecer el debate político-legislativo. El tema y contenido del documento se encuentra sujeto a los criterios y plazos acordados previamente con el requirente. Para su elaboración se recurrió a información y datos obtenidos de fuentes públicas y se hicieron los esfuerzos necesarios para corroborar su validez a la fecha de elaboración.

N° SUP: 136370

Resumen

Si bien las dos nosotaxias psiquiátricas más utilizadas en la actualidad, Manual Diagnóstico y Estadístico de Enfermedades Mentales (DSM), de la Asociación Americana de Psiquiatría y la Clasificación de los Trastornos Mentales y del Comportamiento (CIE), de la Organización Mundial de la Salud han utilizado el concepto de 'trastorno' para definir la entidad clasificatoria del autismo, esto no ha estado ausente de controversia.

Por una parte, se argumenta que, para alejarse del enfoque biomédico y de la carga en significado que plantea utilizar los conceptos de enfermedad o padecimiento, se ha utilizado el concepto de trastorno, bastante más flexible y menos preciso, para señalar la presencia de un grupo de síntomas identificables en la práctica clínica, que en la mayoría de los casos se acompañan de malestar o interfieren con la actividad del individuo, pero que no necesariamente son consecuencia directa de una causa orgánica.

Sin embargo, las clasificaciones psiquiátricas no solo permiten contar con una buena definición de cada una de las entidades, sino que marcan un límite entre la normalidad y anormalidad, lo que a la larga genera en los individuos que son clasificados una suerte de estigmatización, sentido de anormalidad o de incompetencia.

Desde la psiquiatría crítica, se ha buscado justamente negar la idea de un 'sujeto promedio ideal' o neurotípico, acuñando el concepto de 'neurodiversidad', término que se utiliza para describir las diferencias en el funcionamiento del cerebro de las personas. En este marco, no existiría una 'manera correcta' de funcionar y, en cambio, lo que se encuentra es una amplia gama de formas en que las personas perciben y responden al mundo, por lo que todas estas diferencias deben ser aceptadas y fomentadas.

Entender el autismo en marco de la neurodiversidad provee una perspectiva más humana y precisa, a diferencia de la consideración como un 'trastorno'. Esto debido a que la evidencia a nivel genético, neural, conductual y cognitivo revela que las personas con autismo muestran tanto diferencias como signos de discapacidad, pero no de trastorno. La discapacidad requiere, por tanto, el apoyo de la sociedad en aceptar la diferencia, así como de un 'ajuste razonable' frente a la diversidad; mientras que generalmente se considera que el trastorno requiere cura o tratamiento.

En consecuencia, se solicita un cambio gramatical en la nomenclatura médica para que se hable de 'condiciones' del espectro del autismo en lugar de 'trastornos' del espectro del autismo, ya que la palabra misma, y en su acepción más básica, termina siendo incompatible con tener talento o un estilo propio de personalidad.

Introducción

El presente documento se elabora a petición de las Comisiones de Educación, de Salud y de la Mujer y Equidad de Género, unidas, en el marco de la discusión del proyecto de ley que establece, promueve y garantiza la atención médica, social y educativa, así como la protección e inclusión de las personas con la condición del espectro autista, u otra condición que afecte el neurodesarrollo (Boletín N° 14.310-35).

Durante la tramitación del proyecto, en sesión del 24 de octubre del año 2022 y a razón del análisis del texto, la comisión discutió si se consideraría en la redacción de la ley el concepto de “trastorno” o “condición” al referirse a las personas del espectro autista. Debido a las posibles consecuencias que el uso de uno u otro concepto podrían conllevar, se solicita un informe a la Asesoría Técnica Parlamentaria del Biblioteca del Congreso Nacional que aclare cada uno de los conceptos, su uso y consecuencias.

Para desarrollar el documento se revisó información de organismos internacionales centrados en la materia, como es Manual Diagnóstico y Estadístico de Enfermedades Mentales, de la Asociación Americana de Psiquiatría, la Clasificación de los Trastornos Mentales y del Comportamiento la Organización Mundial de la Salud, en sus diversas versiones, para así caracterizar la problemática. Posteriormente, se analizaron investigaciones en la materia, tanto en el ámbito de la psiquiatría, la psicología, la neurobiología y la psiquiatría crítica, para dar cuenta de las características de cada concepto y sus efectos sociales. También se revisó documentación de los principales organismos internacionales en el ámbito de la psicología y la psiquiatría, para verificar su postura frente al tema¹. Finalmente, aunque no era la finalidad de este documento, se proporciona información relativa a si la normativa chilena ha consignado los conceptos de ‘trastorno’ y ‘condición’.

I. Trastorno mental

En el marco de la salud mental, el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM por sus siglas en inglés) de la *American Psychiatry Association* (APA) y la Clasificación de los Trastornos Mentales y del Comportamiento, parte del documento más amplio de Clasificación de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE), de la Organización Mundial de la Salud (OMS), son las dos nosotaxias psiquiátricas más utilizadas en la actualidad (Caballero, 2007).

En 1949, poco antes de aparecer el DSM-I, la Organización Mundial de la Salud sacó a la luz la sexta edición de la CIE, donde se incorporaba, por primera vez, un apartado para los ‘trastornos mentales’. Sin embargo, ni uno ni el otro, en aquel momento, tuvieron la necesidad de aplicar una definición que fijara el significado de ‘trastorno’. Aunque, el uso del término ‘trastorno’ (traducción de *disorder*), para los problemas psiquiátricos, estaba arraigada en el lenguaje médico desde mucho antes (Artigas-Pallarés, 2011).

Recién para 1980, el DSM-III definió *mental disorder* como una conducta clínicamente significativa o un síndrome psicológico o un patrón que ocurre en un individuo y que se asocia a malestar o

¹ Las traducciones son de la autora.

discapacidad, el cual refleja una disfunción psicológica o biológica (Artigas-Pallarés, 2011). Mientras en 1992, el CIE-10 definió trastorno como “(...) la presencia de un comportamiento o de un grupo de síntomas identificables en la práctica clínica, que en la mayoría de los casos se acompañan de malestar o interfieren con la actividad del individuo” (Gallego y Valmisa: pág. 3, 2021). Posteriormente, la OMS define trastorno mental como “(...) una alteración clínicamente significativa de la cognición, la regulación de las emociones o el comportamiento de un individuo y que por lo general, va asociado a angustia o a discapacidad funcional en otras áreas importantes” (OMS; pág. 1, 2022).

1. Trastorno mental: un concepto flexible, relacional e histórico

Tanto el concepto de ‘enfermedad mental’ como el de ‘trastorno mental’ son muy controvertidos y sus respectivas definiciones han dado paso a discusiones que no se ha resuelto todavía de un modo completamente satisfactorio (Caballero, 2007).

Desde una perspectiva biomédica, la palabra más empleada para nombrar el fenómeno de la pérdida de la salud es la de enfermedad, la que suele reservarse para aquellos procesos patológicos en los que la pérdida de salud tiene una causa conocida. Dentro del mismo modelo, pero desde el punto de vista del paciente, el término que describe mejor su experiencia es padecimiento, ya que a las situaciones físicas y biológicas, se incluyen las emocionales, sociales y culturales (Hamui, 2021).

Justamente, buscando alejarse de la perspectiva biomédica, las clasificaciones psiquiátricas usarían el término ‘trastorno’ para evitar los problemas y la carga en significado que plantea el utilizar los conceptos de enfermedad o padecimiento. Según detallan Gallego y Valmisa, aunque trastorno no es un término preciso, se usa para señalar la presencia de un grupo de síntomas identificables en la práctica clínica, que en la mayoría de los casos se acompañan de malestar o interfieren con la actividad del individuo (Gallego y Valmisa, 2021).

En la misma línea, Hamui también adhiere a la propuesta del uso de trastorno por sobre enfermedad, ya que el concepto de ‘trastorno’ pretende ser “(...) poroso, flexible, abierto y articulado a la preconfiguración, configuración y reconfiguración de la historia inacaba del sujeto, en estrecha relación con su identidad narrativa, su condición y su contexto” (Hamui; pág. 43, 2021). Así, a diferencia del concepto de enfermedad aguda, que comúnmente se refiere a situaciones temporalmente acotadas sobre problemas de la salud, los trastornos apuntan “(...) a condiciones prolongadas presentes en la larga duración, por lo que se vuelven parte integral de la identidad de los sujetos a través de su historia de vida” (Hamui; pág. 43, 2021).

Por su parte, Caballero sostiene que, en términos prácticos, el término ‘enfermedad’ suele reservarse para aquellos procesos patológicos en los que la pérdida de salud tiene una causa orgánica conocida. Por su parte, el término ‘trastorno’ es más amplio y se usa cuando hay una alteración genérica de la salud, sea o no consecuencia directa de una causa orgánica. Así, en general, un ‘trastorno mental’ remitiría a manifestaciones actuales de disfunciones biológicas, psicológicas o conductuales con independencia de su causa y no tiene un carácter delimitado como el de enfermedad. Entonces, las nosotaxias psiquiátricas utilizarían el término ‘trastorno’ para la mayoría de las entidades que estudian, lo cual implica que no son siempre diagnósticos de enfermedad (Caballero, 2007).

De hecho, es argumentable que un trastorno puede entenderse simplemente como una alteración del estado de salud normal, debida o no a una enfermedad. Así, cuando se habla de trastornos mentales “(...) tiene que ver con enfatizar la manera en la que el individuo se ha relacionado y sigue relacionándose con el entorno, en vez de entender por trastorno algo estático, relacionado con la genética, la enfermedad y las lesiones”. (Mundo Asperger; pág. 1, S/F). La causa del trastorno, por tanto, no tiene por qué poder ser reducida a una parte muy concreta del cerebro que funciona de manera anormal, sino que podría estar repartida en todas aquellas acciones que componen un ciclo: actuamos de un modo, porque percibimos las cosas de un modo, porque actuamos de un modo, etc. (Mundo Asperger, S/F).

2. Paradigma de la clasificación diagnóstica

Originalmente tanto el DSM como la CIE tenían como objetivo básico disponer de una clasificación de problemas de salud mental, a lo cual se abocaron generando una descripción de las categorías diagnósticas. Sin embargo, para la década de los 80, muchos psiquiatras estadounidenses, y posiblemente el modelo de sociedad, percibían la necesidad no solo de contar con una buena definición de cada una de las entidades, sino que se deseaban marcar un límite entre la normalidad y anormalidad (Artigas-Pallarés, 2011).

Así, la modificación más determinante incorporada en el DSM-III para configurar el nuevo paradigma, fue la utilización de criterios diagnósticos para cada una de las entidades, las que debían cumplir con la condición de ser ‘clínicamente significativas’, lo cual fue logrado a través del trabajo continuo de diversos especialistas, aglutinando y discriminando conocimientos avalados científicamente, precisando las condiciones necesarias para hacer un diagnóstico y, al mismo tiempo, marcar sus límites (Artigas-Pallarés, 2011).

Este trabajo se basó en diversas técnicas, de modo que un trastorno pudo ser definido por una interpretación basada en observaciones fenomenológicas. En otros casos, puede estar basado en tipologías propias del modelo de enfermedad mental, como es el caso de la depresión mayor o la esquizofrenia. Pero también, en otros casos, la categorización puede venir de la constatación de agrupaciones sintomáticas observables de forma reiterada en un conjunto de individuos, como es el caso del consumo de sustancias y los trastornos del aprendizaje (Artigas-Pallarés, 2011).

Si bien el término ‘trastorno’ ha buscado alejarse de la biomedicina, no se ha alejado completamente de la controversia que genera a nivel social, si se considera que a la base, tanto el CIE como el DSM, utilizan dicho término para la mayoría de las entidades que estudian, bajo los supuestos:

- a. de ausencia de salud o desviación estadística de la norma psicológica ideal;
- b. presencia de síntomas cognitivos, afectivos, volitivos y motivacionales;
- c. presencia de sufrimiento psicológico;
- d. discapacidad social;
- e. existencia de factores etiológicos claros que causen el trastorno. (Caballero, 2007).

Si bien ninguna de estas categorías es explicativa en sí misma, la aplicación de ellas genera una suerte de estigmatización, sentido de anormalidad, o de incompetencia a las personas que son clasificadas (Hamui, 2021).

De hecho, al investigar las acepciones que tiene el concepto de trastorno o *disorder*, en inglés, en el uso popular la Rae aporta desde lo más simple como es el "(...) perturbar o alterar el funcionamiento normal de la mente", hasta el concepto de enajenación mental, el que refiere a la locura² o privación del juicio; así como también en el ámbito del derecho, al estado mental de quien no es responsable de sus actos, pudiendo ser permanente o transitorio. Por su parte el diccionario de Oxford define *disorder* como una afección o enfermedad que causa problemas en la forma en que funciona una parte del cuerpo o del cerebro.

3. Cambiando de paradigma: hacia la psiquiatría crítica

Debido a que tanto el DSM como la CIE son instrumentos cuya utilidad y necesidad hacen difícil cuestionarlos –en particular porque los profesionales involucrados en la salud mental pueden emplear un lenguaje común–, en el campo de la medicina y de la psicología está plenamente aceptado el uso de las clasificaciones tanto en la práctica clínica y en la investigación. Asimismo, la homologación de diagnósticos es una condición indispensable para avanzar en el diseño de fármacos (Artigas-Pallarés, 2011), los que no están exentos de problemas ni controversias.

Por una parte, está el hecho de que la etiología de la mayoría de los “trastornos” psiquiátricos es compleja o desconocida, por lo que una clasificación **etiológica** de los mismos es actualmente imposible. En este marco, ambas nosotaxias psiquiátricas utilizan clasificaciones sindrómicas, es decir, patrones sintomáticos en un orden de presentación, las que tratan de delimitar descriptivamente los trastornos entre sí y con respecto a la normalidad. Esto, para muchos expertos, no es más que tratar de separar y clasificar lo que en muchos casos no son más que un notable continuo (Caballero, 2007).

Por otra parte, el hecho que se cuestione tanto la **confiabilidad** como la **validez** de las clasificaciones, entendiendo por confiabilidad el grado de acuerdo entre evaluadores en la asignación de pacientes a una categoría dada, mientras la validez se podría entender como el grado en que permite definir un trastorno, diferenciarlo del resto, comunicarlo, predecir la evolución y el resultado del tratamiento (Caballero, 2007). En la práctica clínica esto genera que, bajo un mismo ‘trastorno’ puedan coexistir individuos que apenas compartan algún síntoma. Por ejemplo, si para el diagnóstico de depresión se requieren cinco criterios de nueve, puede resultar que un paciente tenga los cinco primeros, mientras otro presenta los cinco siguientes. Llegado el punto que, en el ensayo clínico de un fármaco para determinado trastorno, se pueden incluir pacientes que comparten diagnóstico, pero cuya sintomatología puede ser muy diversa, resultando que, en algunos pacientes, se obtenga una respuesta excelente, en tanto que para otros ser indiferentes o incluso mostrar efectos negativos secundarios (Hamui, 2021). Así, ambos criterios, el de validez y el de fiabilidad, deben ser revisados periódicamente (Caballero, 2007)

² Estas acepciones y en particular la tercera, hace referencia directa al Código Penal Chileno, el que en el artículo 10 N° 1 del Código Penal exime de responsabilidad penal al "loco o demente, a no ser que haya obrado en un intervalo lúcido, y el que, por cualquier causa independiente de su voluntad, se halla privado totalmente de razón.

Es por esto que los avances en la investigación clínica de un fármaco potencialmente beneficioso en un subgrupo de pacientes, o estudios estadísticos en un tema en particular, hacen que, en las nuevas versiones de las clasificaciones del DSM o del CIE, los diagnósticos cambien. Un ejemplo de ello, en el DSM -III, es que se aceptaron de forma ‘oficial’ los diagnósticos de autismo infantil y de trastorno de déficit de atención/hiperactividad (TDAH), ambos ya definidos en el manual anterior como ‘esquizofrenia de tipo infantil’ y ‘reacción hiperkinética’, los que venían acompañados de un tipo de tratamiento psicológico y farmacológico muy distinto (Artigas-Pallarés, 2011). Del mismo modo, el DMS-V, reconociendo los avances en la investigación clínica y científica, reconoce la existencia de sintomatología autista común a todos los individuos en un amplio abanico de fenotipos³, por lo que el autismo pasa a denominarse Trastornos del Espectro Autista (TEA). Por otra parte, se aleja de la antigua conceptualización de Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) y los clasifica dentro de los **trastornos del neurodesarrollo**, es decir, aquel grupo de trastornos que tienen su origen en el periodo de gestación. Estos se caracterizan por deficiencias en el desarrollo que producen limitaciones en áreas específicas o limitaciones globales a nivel personal, social, académico, laboral, etc. (RedCenit, S/F). De hecho, estudios recientes han detectado alteraciones genéticas submicroscópicas (VNC)⁴ relacionadas con trastornos del espectro autista, esquizofrenia infantil, con el TDAH y con el trastorno de Tourette (Artigas-Pallarés, 2011).

En el marco de estas incongruencias, es que se ha propuesto desde algunas líneas de investigación un cambio de paradigma, donde parte de lo central es el uso del constructo de trastorno. En este sentido, puesto que ‘trastorno’ fue un término introducido arbitrariamente, quizá con el fin de obviar la denominación de enfermedad o síndrome, su uso podría adquirir otro sentido si se pudiera trabajar más profundamente la etiología de cada entidad clínica, así como también si los síntomas de trastornos mentales no se entendieran en su mayor parte como conductas aberrantes, sino que como conductas cuya función, en su origen, es esencialmente adaptativa (Artigas-Pallarés, 2011).

II. Condición

La psiquiatría crítica ha sido desarrollada por la Red de Psiquiatría Crítica y principalmente desde el Reino Unido durante los últimos 20 años. Y si bien los psiquiatras en general pueden ser conscientes de la crítica que realizan, sigue siendo una perspectiva minoritaria y marginal a la práctica convencional (Double, 2020).

Dentro de las bases de este movimiento de la ‘anti-psiquiatría’ está el hecho de fomentar el eclecticismo en la práctica clínica, incluyendo tanto los factores psicosociales como los biológicos en el análisis, criticando así el modelo biomédico de la psiquiatría. De este modo, la posición esencial de la psiquiatría crítica es que los “(...) los trastornos mentales se manifiestan a través del cerebro pero no necesariamente en el cerebro” (Double; pág. 235, 2020), por lo que la enfermedad mental funcional no debe reducirse a una patología cerebral. Al fomentar la integración mente-cuerpo-sociedad, la

³ Es por este motivo que desaparecen los subtipos de autismo, (Síndrome de Rett, Síndrome de Asperger, Trastorno desintegrativo de la infancia, Trastorno generalizado del desarrollo no especificado).

⁴ Variación Genética, y concretamente deleciones e inserciones, denominadas colectivamente variantes en el número de copias (VNC). Las VNC son alteraciones citogenéticas submicroscópicas.

psiquiatría crítica crea un marco que se centra en las personas y el contexto histórico-social, lo que sin lugar a dudas tiene implicaciones éticas, terapéuticas y políticas para la práctica clínica (Double, 2020). En resumen, la Psiquiatría crítica "(...) es una colección de perspectivas críticas destinadas a producir un enfoque más reflexivo, escéptico y centrado en el paciente de la teoría y la práctica de la psiquiatría" (Critical Psychiatry Network, S/F).

1. El paradigma de la neurodiversidad

Bajo el paradigma de la "perfección del hombre promedio", desarrollado por Quetelet en el siglo 18, se proponía la idea de un hombre promedio ideal, el que estaría determinado por el análisis estadístico de los datos, información que él proponía sería de gran utilidad en medicina. Se suma a este las ideas Francis Galton, las que conducirían a diferentes formas de clasificar a los humanos, en términos de 'habilidades' mentales y corporales, las que formarían una jerarquía natural. En esta jerarquía, los discapacitados se sentarían en la parte inferior, las personas "normales" en el medio y las supernormales (con gran inteligencia, etc.) en la parte superior. Son estos principios los que contribuirían al surgimiento la psicometría y la patologización psiquiátrica (Chapman, 2022).

Es justamente frente a esta jerarquía y la ideología que la rodea, que los activistas autistas y otros neurodivergentes se revelan. Así, en 1998, la defensora del autismo, Laura Tisoncik, acuña el término 'neurotípico' que se utilizó por primera vez en el 'Instituto para el estudio de lo neurológicamente típico' (ISNT). Si bien el ISNT era un instituto ficticio, su sitio web falso fue utilizado esencialmente por personas autistas para analizar satíricamente, usando un enfoque psiquiátrico, a las personas consideradas 'normales'. Siguiendo esta línea, se acuña entonces, en el mismo periodo, el término 'neurodiversidad', como una forma de criticar la idea del cuerpo y la mente "normales", explicando cómo estos ideales llegan a ser utilizados no solo como parámetros para la investigación científica, sino también para el control social (Chapman, 2022).

Entonces, al analizar el sistema social desde el punto de vista comparado entre un neurotípico y la neurodiversidad, se distingue cierta tendencia social a apoyar grupos de características psicológicas que no tienen una unidad natural, pero que estarían unificadas con respecto a su utilidad económica o social positiva percibida contingentemente, así como su relación con estructuras y normas externas. Los individuos que exhiben tales grupos de características psicológicas o conductuales socialmente útiles serán apoyados por el entorno, de modo tal de apoyar y habilitar aún más a dichas personas. Por su parte, están las personas que comparten otros grupos de características psicológicas, las que pueden, por razones contingentes, sociales e históricas, ser percibidas como relativamente inútiles o indeseables. Al igual que con los grupos de características 'positivas', la explicación de la unidad de tales grupos 'negativos' se da en gran medida por su des-utilidad económica o social percibida –que es social e históricamente contingente–, más que por una agrupación natural. Además, se invierten muchos menos recursos sociales en apoyar a individuos con tales características, en la medida en que la sociedad no se estructura en torno a sus necesidades, reforzando así su marginación inicial. Están, por lo tanto, comparativamente discapacitados por sus entornos (Chapman, 2022).

En este contexto, la psiquiatría crítica ha desarrollado el paradigma de la neurodiversidad, el que en contraste con el paradigma biomédico, ha sido influenciado por los movimientos de derechos de las

personas con discapacidad, por lo que entienden la temática autista como un problema político y social amplio (Chapman, 2020).

2. Espectro autista: de trastorno a condición

La 'neurodiversidad' es un término que se utiliza para describir las diferencias en el funcionamiento del cerebro de las personas. En este marco, no existe una manera correcta de funcionar y, en cambio, existen una amplia gama de formas en que las personas perciben y responden al mundo, por lo que todas estas diferencias deben ser aceptadas y fomentadas. Si bien el término 'neurodiversidad' se originó en los años 90 para luchar contra el estigma y promover la aceptación de las personas con autismo, en la actualidad también incorpora otras condiciones que incluyen diferencias neurológicas, como el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), así como otros trastornos del aprendizaje, a saber: la dislexia y la discalculia (Miller, 2022).

Para el neurocientífico Simon Baron-Cohen, el autismo se define como un set de condiciones heterogéneas del neurodesarrollo caracterizado por el inicio temprano y dificultades en la comunicación social, la que es inusualmente restringida, con comportamientos repetitivos e intereses restrictivos. Por lo que entender el autismo en marco de la 'neurodiversidad' es una lente más humana y precisa, que como una enfermedad o 'trastorno' (Baron-Cohen, Meng-Chuan y Lombardo, 2014). Esto debido a que la evidencia a nivel genético, neural, conductual y cognitivo revela que las personas con autismo muestran tanto diferencias como signos de discapacidad, pero no de trastorno. La discapacidad requiere tanto el apoyo de la sociedad en aceptar la diferencia, así como de un 'ajuste razonable' frente a la diversidad, mientras que generalmente se considera que el trastorno requiere cura o tratamiento (Baron-Cohen, 2017).

En el International Meeting for Autism Research del año 2015, Simon Baron-Cohen hizo un llamado a un cambio gramatical en la nomenclatura médica para que se hable de 'condiciones' del espectro del autismo en lugar de 'trastornos' del espectro del autismo. Su afirmación se basó en 10 argumentos diferentes:

- a. Trastorno implica una causa biomédica.
- b. Trastorno implica gravedad.
- c. Trastorno implica sufrimiento.
- d. Trastorno implica discapacidad.
- e. Trastorno implica que algo está roto o disfuncional en el cerebro.
- f. Trastorno implica que sólo hay una manera de ser normal.
- g. Trastorno implica que no hay nada positivo acerca de la experiencia vivida por el autismo.
- h. Trastornos implica la presencia de defectos cognitivos.
- i. Trastorno implica la presencia de un riesgo psiquiátrico grave asociado con el autismo, por ejemplo, suicidio.
- j. Trastorno le consigue una cobertura de seguro.

Al final, Baron-Cohen llega a la conclusión de que el término 'trastorno' es potencialmente estigmatizante, ya que la palabra misma y en su acepción más básica termina siendo incompatible con

tener talento o un estilo propio de personalidad, lo que sí es posible bajo el concepto de condición (Casanueva, 2015).

Sin embargo, el concepto sigue siendo controvertido, por varias razones. Primero, porque desde la neurobiología una 'condición' está definida como una enfermedad, lesión o enfermedad; cualquier condición fisiológica, mental o psicológica", por lo que para el Dr. Casanueva, "un estado biológico o psicológico que está dentro del rango de variación humana normal no es una condición médica. Hay muy poco para diferenciar una condición de un trastorno". El término 'condición' en sí mismo elimina el estar en el marco de la variabilidad normal, ya sea en el ámbito físico o mental" (Casanueva; Pag 1, 2015). Posición que es compartida en el ámbito médico, donde el concepto de trastorno y condición se observan bastante similares, en contraposición al de enfermedad (Infomed, S/F).

Por otra parte, la reivindicación de la neurodiversidad y de la experiencia autista como una condición conlleva la exigencia de reconocimiento y aceptación de esta como una variación natural a la par de, como por ejemplo sería, la homosexualidad⁵ respecto de la heterosexualidad. En este contexto, algunos autores argumentan que la afirmación de neurodiversidad sería problemática si se busca abarcar bajo este concepto tanto el autismo de bajo funcionamiento como el de alto funcionamiento, siendo razonable para estos autores si se usara para referirse exclusivamente a los autistas de alto funcionamiento. En particular, porque aquellos autistas de bajo funcionamiento son en extremo vulnerable y su condición justificaría el concepto de trastorno y que por otro lado, los autistas de alto funcionamiento no se beneficiarían de esta calificación de discapacidad, por el contrario les afectaría aún más el efecto discriminador de una sociedad que los considera una enfermedad y no una variación normal (Jaarsma y Welin, 2011).

III. Posición de las asociaciones psiquiátricas y psicológicas americanas e inglesas

Debido a que las principales corrientes, tanto del uso del concepto de trastorno como de condición en relación a la entidad clasificatoria relativa al autismo, se desarrollan en Estados Unidos e Inglaterra, a continuación se da cuenta sobre cómo diversas asociaciones de importancia para el tratamiento y cuidado se han alineado con uno u otro concepto, así:

- a) **American Psychological Association.** Refiere en su página web al **trastorno del espectro autista (TEA)** como a cualquiera de un grupo de trastornos con un inicio que ocurre típicamente durante los años preescolares y se caracteriza por dificultades con la comunicación social, la interacción social, con patrones restringidos y repetitivos en comportamientos, intereses y actividades. El término 'espectro' se utiliza debido a la heterogeneidad en la presentación y gravedad de los síntomas del TEA, así como en las habilidades y el nivel de funcionamiento de las personas con TEA. El autismo, el síndrome de Asperger y el trastorno desintegrativo infantil ya no se consideran diagnósticos distintos, y los trastornos médicos o genéticos que pueden

⁵ La Sociedad Americana de Psiquiatría (APA) declaró en 1973, que la homosexualidad ya no sería considerado un desorden en el DSM.

estar asociados con el TEA, como el síndrome de Rett, se identifican solo como especificadores del trastorno⁶.

- b) **British Psychological Society.** En su última publicación sobre el autismo, la define como una **condición del desarrollo de por vida** que ocurre en aproximadamente en el uno por ciento de los población. El autismo se caracteriza por diferencias en las habilidades sociales y de comunicación, en formas de pensamiento y en patrones restringidos y repetitivos de comportamiento e intereses. Muchas personas con autismo experimentan hipersensibilidad o falta de sensibilidad a las entradas sensoriales como sonidos, tacto, sabores, olores, luz o colores, y puede tener problemas con el equilibrio. La conciencia corporal también puede ser afectada de modo que las sensaciones internas como el dolor, el hambre, la sed y la ansiedad pueden perderse o malinterpretarse⁷.
- c) **The Royal College of Psychiatrist.** Define tanto en su página web en referencia al autismo infantil, como en su última publicación sobre el manejo en personas autistas adultas, al autismo como "(...) la condición central en el grupo de dificultades conocidas como **Trastornos del Espectro Autista (TEA) o Condiciones del Espectro Autista (ASC)**. Para simplificar, usaremos el término **TEA**. Así, son trastornos del neurodesarrollo, lo que significa que son causados por anomalías en la forma en que el cerebro se desarrolla y funciona"^{8 9}.
- d) **British Association for Psychopharmacology.** Define en su guía de tratamiento al **trastorno del espectro autista (TEA)** como un trastorno del neurodesarrollo con una prevalencia estimada de por vida de al menos el 1%. Cuyos síntomas centrales incluyen déficit en la comunicación social y la presencia de intereses o actividades restringidas y repetitivas y anomalías sensoriales, comenzando en el período de desarrollo temprano¹⁰.

IV. Marco legal chileno

Si bien no es el objetivo central de este documento, se agrega este apartado que da cuenta de si algunas de las normativas que regulan las prestaciones médicas han utilizado el concepto de 'trastorno' o 'condición' con anterioridad.

⁶ Autism spectrum disorder. Asociación Psicológica Americana. Recuperado el 04 de noviembre de <https://www.apa.org/topics/autism-spectrum-disorder>

⁷ BPS. (2021) Working with Autism. Best Practice Guidelines for Psychologists.. Recuperado el 04 de noviembre de <https://cms.bps.org.uk/sites/default/files/2022-06/Working%20with%20autism%20-%20best%20practice%20guidelines%20for%20psychologists.pdf>

⁸ RCP. (2020). The psychiatric management of autism in adults. Recuperado el 04 de noviembre de https://www.rcpsych.ac.uk/docs/default-source/improving-care/better-mh-policy/college-reports/college-report-cr228.pdf?sfvrsn=c64e10e3_2

⁹ Autism and Autism Spectrum Disorder (ASD): for parents and carers. Recuperado el 04 de noviembre de <https://www.rcpsych.ac.uk/mental-health/parents-and-young-people/information-for-parents-and-carers/autism-for-parents>

¹⁰ BAP. (2017). Autism spectrum disorder: Consensus guidelines on assessment, treatment and research from the British Association for Psychopharmacology. Recuperado el 04 de noviembre de <https://www.bap.org.uk/docdetails.php?docID=104>

Respecto del primero, ‘trastorno’ está íntimamente ligado con el concepto de salud mental y, por tanto, reconocido en la Ley N° 21.331 del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención en salud mental, en el siguiente tenor:

Para los efectos de esta ley se entenderá por enfermedad o **trastorno mental** una condición mórbida que presente una determinada persona, afectando en intensidades variables el funcionamiento de la mente, el organismo, la personalidad y la interacción social, en forma transitoria o permanente (art 2).

Del mismo modo se trata en el artículo 20:

El tratamiento de las personas con enfermedades o **trastornos mentales** o con discapacidad psíquica o intelectual se realizará con apego a los estándares de atención que a continuación se indican.

Respecto del segundo concepto, condición, la referida ley, lo trata de la siguiente forma en el artículo 28:

No se podrá desarrollar investigación biomédica en adultos que no son capaces física o mentalmente de expresar su consentimiento o de los que no es posible conocer su preferencia, a menos que **la condición física o mental** que impide otorgar el consentimiento informado o expresar su preferencia sea una característica necesaria del grupo investigado. En estos casos, no se podrá involucrar en investigación sin consentimiento a una persona cuya condición de salud sea tratable de modo que pueda recobrar su capacidad de consentir.

Sin embargo, en uso de ‘condición’ está bastante más extendido, probablemente debido a que, desde un enfoque médico, este concepto es sinónimo de enfermedad o lesión, así el DFL 1 que Fija el texto refundido, coordinado y sistematizado del Decreto Ley N° 2.763, de 1979 y de las Leyes N° 18.933 y N° 18.469, lo usa de la siguiente forma:

Artículo 138.- beneficiarios tendrán derecho a recibir del Régimen General de Garantías en Salud las siguientes prestaciones:

a) El examen de medicina preventiva, constituido por un plan periódico de monitoreo y evaluación de la salud a lo largo del ciclo vital con el propósito de reducir la morbimortalidad o sufrimiento, debido a aquellas **enfermedades o condiciones prevenibles o controlables** que formen parte de las prioridades sanitarias.

Para su inclusión en el examen de medicina preventiva sólo deberán ser consideradas aquellas **enfermedades o condiciones** para las cuales existe evidencia del beneficio de la detección temprana en un individuo asintomático.

También se reconocen en el artículo 190, apartado 6:

6.- Enfermedades o **condiciones de salud** preexistentes no declaradas, salvo que se acredite justa causa de error.

Para los efectos de esta Ley, se entenderá que son preexistentes aquellas enfermedades, patologías o condiciones de salud que hayan sido conocidas por el afiliado y diagnosticadas médicamente con anterioridad a la suscripción del contrato o a la incorporación del beneficiario, en su caso.

Se suman a las leyes que consignan el uso del concepto de 'condición', la Ley N° 19.966 que Establece un régimen de garantías en salud, en su artículo 2, con el siguiente tenor¹¹:

Artículo 2º.- El Régimen General de Garantías contendrá, además, Garantías Explícitas en Salud relativas a acceso, calidad, protección financiera y oportunidad con que deben ser otorgadas las prestaciones asociadas a un conjunto priorizado de programas, enfermedades o **condiciones de salud** que señale el decreto correspondiente. El Fondo Nacional de Salud y las Instituciones de Salud Previsional deberán asegurar obligatoriamente dichas garantías a sus respectivos beneficiarios.

Finalmente, la Ley N° 20.584 que Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, en su artículo 15, lo caracteriza de la siguiente forma:

b) En aquellos casos en que la **condición de salud o cuadro clínico** de la persona implique riesgo vital o secuela funcional grave de no mediar atención médica inmediata e impostergable y el paciente no se encuentre en condiciones de expresar su voluntad ni sea posible obtener el consentimiento de su representante legal, de su apoderado o de la persona a cuyo cuidado se encuentre, según corresponda.

V. Discusión

A continuación, se desarrollan los principales puntos del debate respecto a si el autismo sería un 'trastorno' o una 'condición'.

- a) En busca de alejarse de la perspectiva biomédica, las clasificaciones psiquiátricas usan el término trastorno para evitar los problemas y la carga en significado que plantea el utilizar los conceptos de enfermedad o padecimiento.

¹¹ En la mencionada ley también se utiliza el término condición de salud en los artículos 6, 9, 28, 29, 34 y disposiciones transitorias. Ejemplo es el artículo

- b) Un trastorno mental remitiría a manifestaciones actuales de disfunciones biológicas, psicológicas o conductuales con independencia de su causa y no tiene un carácter delimitado como el de enfermedad.
- c) Los trastornos apuntan a condiciones prolongadas presentes en la larga duración, por lo que se vuelven parte integral de la identidad de los sujetos a través de su historia de vida.
- d) Cuando se habla de trastornos mentales, se enfatiza la manera en la que el individuo se ha relacionado y sigue relacionándose con el entorno, en vez de entender por trastorno algo estático, relacionado con la genética, la enfermedad y las lesiones.
- e) El DSM-V reconociendo los avances en la investigación clínica y científica, reconoce la existencia de sintomatología autista común a todos los individuos en un amplio abanico de fenotipos, por lo que el autismo pasa a denominarse Trastornos del Espectro Autista (TEA). Por otra parte, se aleja de la antigua conceptualización de Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) y los clasifica dentro de los trastornos del neurodesarrollo, grupo de trastornos que tienen su origen en el periodo de gestación.
- f) Si bien originalmente tanto el DSM como la CIE tenían como objetivo básico disponer de una clasificación de problemas de salud mental, posteriormente se buscó no solo contar con una buena definición de cada una de las entidades, sino que se deseaba marcar un límite entre la normalidad y anormalidad.
- g) La existencia de la “perfección del hombre promedio”, y de una jerarquía natural, en la que los discapacitados se sentarían en la parte inferior, las personas “normales” en el medio y las “supranormales” (con gran inteligencia, etc.) en la parte superior, son estos principios, los que contribuiría al surgimiento la psicometría y la patologización psiquiátrica.
- h) Si bien el término trastorno ha buscado alejarse del concepto de enfermedad, no se ha alejado completamente de la controversia que genera a nivel social, si se considera que se utiliza dicho término para la mayoría de las entidades que estudian, bajo los supuestos de ausencia de salud, desviación estadística de la norma psicológica ideal, presencia de síntomas, de sufrimiento psicológico y/o discapacidad social. Así, la categorización genera una suerte de estigmatización, sentido de anormalidad, o de incompetencia a las personas que son clasificadas.
- i) Para cuestionar esta jerarquía y la ideología de lo neurotípico que la rodea, se acuña el concepto de ‘neurodiversidad’ como una forma de criticar la idea del cuerpo y la mente ‘normales’, explicando cómo estos ‘ideales’ llegan a ser utilizados no solo como parámetros para la investigación científica, sino también para el control social.
- j) El supuesto a la base es que el sistema social, desde el punto de vista comparado entre uno neurotípico y la neurodiversidad, tiene cierta tendencia social a apoyar grupos de características psicológicas que no tienen una unidad natural, pero que estarían unificadas con respecto a su utilidad económica o social positiva percibida. Los individuos que exhiben tales grupos de

características psicológicas o conductuales socialmente útiles serán apoyados por el entorno, de modo tal de apoyar y habilitar aún más a dichas personas.

- k) Por su parte están las personas que comparten otros grupos de características psicológicas, las que pueden, por razones contingentes, sociales e históricas, ser percibidas como relativamente inútiles o indeseables, en los que se invierten muchos menos recursos sociales. En la medida en que la sociedad no se estructura en torno a sus necesidades, se refuerza su marginación inicial y, por tanto, estarían comparativamente discapacitados por sus entornos.
- l) La Psiquiatría Crítica ha desarrollado el paradigma de la neurodiversidad, el que, en contraste con el paradigma biomédico, ha sido influido por los movimientos de derechos de las personas con discapacidad. Estos entienden la temática autista como un problema político y social más amplio. Pero sigue siendo una perspectiva minoritaria y marginal a la práctica convencional.
- m) La neurodiversidad es un término que se utiliza para describir las diferencias en el funcionamiento del cerebro de las personas. En este marco, no existe una manera correcta de funcionar y, en cambio, existe una amplia gama de formas en que las personas perciben y responden al mundo, por lo que todas estas diferencias deben ser aceptadas y fomentadas.
- n) En este contexto, autismo queda definido como: un set de condiciones heterogéneas del neurodesarrollo caracterizado por el inicio temprano y dificultades en la comunicación social, la que es inusualmente restringida, con comportamientos repetitivos e intereses restrictivos.
- o) Desde la neurodivergencia, en el International Meeting for Autism Research del año 2015, se hizo un llamado a un cambio gramatical en la nomenclatura médica para que se hable de 'condiciones' del espectro del autismo.
- p) Lo anterior se basa en evidencia a nivel genético, neural, conductual y cognitivo, la que revela que las personas con autismo muestran tanto diferencias como signos de discapacidad, pero no de trastorno. La discapacidad requiere tanto el apoyo de la sociedad en aceptar la diferencia, así como de un 'ajuste razonable' frente a la diversidad; mientras que la creencia general considera que el trastorno requiere una cura o tratamiento.
- q) El término 'trastorno' es potencialmente estigmatizante, ya que la palabra misma y en su acepción más básica termina siendo incompatible con tener talento o un estilo propio de personalidad, lo que sí es posible bajo el concepto de condición.
- r) El concepto sigue siendo controvertido porque desde la neurobiología una 'condición' está definida como "una enfermedad, lesión o enfermedad; cualquier condición fisiológica, mental o psicológica". Por lo que un estado biológico o psicológico que está dentro del rango de variación humana normal no es una condición médica, así hay muy poco para diferenciar una condición de un trastorno.

- s) La reivindicación de la neurodiversidad y de la experiencia autista como una condición conlleva la exigencia de reconocimiento y aceptación de esta como una variación natural a la par de como, por ejemplo, sería la homosexualidad¹² respecto de la heterosexualidad.
- t) La afirmación de neurodiversidad y condición sería problemática si se busca abarcar bajo este concepto tanto el autismo de bajo funcionamiento como el de alto funcionamiento.
- u) Los autistas de bajo funcionamiento son en extremo vulnerables y su condición justificaría el concepto de trastorno, pero que, por otro lado, los autistas de alto funcionamiento no se beneficiarían de esta calificación de discapacidad, por el contrario, les afectaría aún más el efecto discriminador de una sociedad que los considera una enfermedad y no una variación.

Referencias

- Arpigas- Pallares J. (2011). ¿Sabemos qué es un trastorno? Perspectivas del DSM 5. Unidad de Neuropediatría; Hospital de Sabadell. Centre Mèdic Psyncron. Sabadell, Barcelona, España. Recuperado 02 de noviembre de https://www.researchgate.net/profile/Josep-Artigas/publication/221942040_Do_we_know_what_a_disorder_is_Prospects_of_the_DSM_5/links/5c702d83299bf1268d1dfca7/Do-we-know-what-a-disorder-is-Prospects-of-the-DSM-5.pdf
- Baron-Cohen, S, Meng-Chuan L, Lombardo, M. (2014). Autism. Lancet 2014. Recuperado 04 de noviembre de <https://www.academia.edu/31273826/Autism>
- Baron-Cohen, S.(2017). Editorial Perspective: Neurodiversity - a revolutionary concept for autism and psychiatry J Child Psychol Psychiatry. 2017 Jun;58 (6):744-747. doi: 10.1111/jcpp.12703. PMID: 28524462. Recuperado el 02 de Noviembre de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28524462/>
- Caballero, L. (2007). Conceptos de enfermedad y trastorno mental. Clasificación. Trastornos clínicos y de la personalidad. Problemas psicosociales. Bases etiopatogénicas de los trastornos mentales. Recuperado 02 de noviembre de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2347662#:~:text=Las%20dos%20nosotaxias%20psiqui%C3%A1tricas%20m%C3%A1s,de%20la%20American%20Psychiatric%20Association.>
- Casanueva, M. (2015). El autismo: ¿condición o trastorno?. Autismo diario. Recuperado el 2 de noviembre de <https://autismodiario.com/2015/06/20/el-autismo-condicion-o-trastorno/>
- Chapman, R. (2022). What Does Neurotypical Even Mean?. Recuperado el 27 de octubre de <https://criticalneurodiversity.com/>
- Chapman, R. (2020). Neurodiversity, Advocacy, Anti-Therapy. Health and Wellbeing for a Neurodiverse Age Project. Recuperado el 27 de octubre de https://www.researchgate.net/publication/348062568_Neurodiversity_Advocacy_Anti-Therapy

¹² La Sociedad Americana de Psiquiatría (APA) declaró en 1973, que la homosexualidad ya no sería considerado un desorden en el DSM.

Critical Psychiatry Network. About Us. Recuperado el 27 de octubre de <https://www.criticalpsychiatry.co.uk/>

Double DB. (2020). Critical psychiatry: an embarrassing hangover from the 1970s? BPsych Bull. Dec; 44(6):233-236. Recuperado el 27 de octubre de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7684769/#:~:text=In%20other%20words%2C%20mental%20disorders,rather%20than%20a%20scientific%20position>

Gallego, JM y Valmisa, E. (2021). "Principales cambios diagnósticos de la CIE-11 en los trastornos afectivos". Psiquiatria.com 2021 VOL 25. Recuperado 02 de noviembre de https://psiquiatria.com/trabajos/usr_526558525.pdf

Hamui . L. (2019). La noción de "trastorno": entre la enfermedad y el padecimiento. Una mirada desde las ciencias sociales. Rev. Fac. Med. (Méx.) vol.62 no.5 Ciudad de México sep./oct. 2019 Epub 12-Ene-2021. Recuperado 03 de noviembre de https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0026-17422019000500039

Infomed. (S/F). El vocablo "condición". Recuperado 03 de noviembre de <https://temas.sld.cu/traduccion/2015/07/17/el-termino-condicion/>

Jaarsma P, Welin S. (2012). Autism as a natural human variation: reflections on the claims of the neurodiversity movement. Health Care Anal. 2012 Mar;20(1):20-30. doi: 10.1007/s10728-011-0169-9. PMID: 21311979. Recuperado el 27 de octubre de https://www.researchgate.net/publication/49827482_Autism_as_a_Natural_Human_Variation_Reflections_on_the_Claims_of_the_Neurodiversity_Movement

Miller, C. (2022). What Is Neurodiversity? And how can parents support kids who are neurodivergent? Recuperado el 27 de octubre de <https://childmind.org/article/what-is-neurodiversity/#neurodiversity-as-identity>

Mundo Asperger. (S/F). El concepto de trastorno está bien definido por la OMS. Recuperado 03 de noviembre de <https://mundoasperger.com/definicion-del-concepto-de-trastorno/>

OMS. (2022). Mental Disorders. Recuperado 02 de noviembre de <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders>

RED CENIT. (S/F). Criterios de diagnóstico del autismo y del trastorno del espectro autista mediante el DSM-V. Recuperado 02 de noviembre de <https://www.redcenit.com/tea-dsmv/>

Nota aclaratoria

Asesoría Técnica Parlamentaria, está enfocada en apoyar preferentemente el trabajo de las Comisiones Legislativas de ambas Cámaras, con especial atención al seguimiento de los proyectos de ley. Con lo cual se pretende contribuir a la certeza legislativa y a disminuir la brecha de disponibilidad de información y análisis entre Legislativo y Ejecutivo.



Creative Commons Atribución 3.0
(CC BY 3.0 CL)