

Ética y trastorno del espectro autista

Ethics and autism spectrum disorder

Fernando Novoa Sotta^a

^aAcademia Chilena de Medicina. Departamento de Ética Colegio Médico. Chile



El trastorno del espectro autista es una condición relacionada con desarrollo atípico del encéfalo durante su maduración, que determina un grado variable de dificultades en la adaptación, participación social y en la realización de actividades básicas para la supervivencia. Fue descrito por primera vez por Leo Kanner en 1943, y en la actualidad se estima que afecta 1-2% de los escolares de acuerdo a estudios epidemiológicos en países desarrollados. Este número de la Revista incluye una Actualidad y 2 artículos originales que analizan aspectos relacionados con el diagnóstico y las intervenciones tempranas.

El manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la American Psychiatric Association, en su quinta edición (DSM-5), considera que para el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) es fundamental la siguiente serie de características conductuales: deficiencias persistentes en la comunicación social y la interacción social en múltiples contextos, y patrones restringidos y repetitivos de conducta, intereses o actividades.

El DSM-5 también especifica que estas características de comportamiento deben causar una disfunción considerable en la persona para acreditar un diagnóstico y por lo tanto, poder acceder a los derechos que la ley le concede, tal como ocurre en varios países.

En el mundo desarrollado se ha observado un in-

cremento significativo en la prevalencia del TEA. Se estima que al menos en parte este es el resultado de las nuevas modificaciones hechas en los criterios para su diagnóstico, pero no se descarta la posibilidad de un aumento real por causas diversas aún no totalmente conocidas.

Las personas con autismo tienen una condición crónica que con frecuencia y en grado variable presentan déficit intelectual, epilepsia, trastornos conductuales y otras manifestaciones que contribuyen a generar un grado significativo de discapacidad. Por este motivo requieren apoyo, tanto familiar como comunitario, durante periodos prolongados de tiempo, el que variará según el grado de autonomía y la etapa de la vida. En el ámbito de la ética, este conjunto de falencias los hace especialmente vulnerables, con riesgo que su dignidad y derechos no sean debidamente respetados.

De manera cada vez más creciente, se ha ido generando una literatura de ética en relación al TEA. La ética, o filosofía moral, reflexiona sobre la conducta humana, considerando lo correcto y lo incorrecto, lo bueno y lo malo, lo justo y lo injusto y el deber hacia los otros. Por este motivo, la ética es una disciplina que existe en el espacio de la vida en sociedad y tiene especiales consideraciones en la conducta que tenemos hacia los otros. En el ámbito de la ética, la justicia es un valor central, especialmente importante a conside-

Correspondencia:
Fernando Novoa Sotta
til@vtr.net

rar en relación a individuos que presentan diferentes grados de discapacidad.

La discapacidad se define como un déficit en alguna capacidad funcional ya sea de comunicación, intelectual, psicológica, sensorial o motora. A su vez, la capacidad es un complejo abanico de posibilidades en diversos aspectos, donde nadie logra desarrollarlas en plenitud y al mismo tiempo nadie se encuentra en situación de carencia total.

En este contexto, es legítimo considerar el Principio de Justicia propuesto por John Rawls para las personas con TEA. Este principio sostiene que cuando una sociedad está compuesta por desiguales será una sociedad justa, sólo si distribuye los bienes en forma desigual entre sus miembros, de tal manera que haya un aporte disímil que favorece a los segmentos más necesitados de la sociedad. Este aporte desigual o discriminación positiva va a posibilitar un mayor nivel de desarrollo a los sujetos que viven en situación de discapacidad, en comparación al que habrían logrado sin este aporte. Cuando hablamos de ética y discapacidad tienen especial relevancia los deberes que los juzgados socialmente como “no discapacitados” poseen para con los calificados como “discapacitados”. El objetivo es lograr la posibilidad de disfrutar de una vida que valga la pena ser vivida para todos, de una vida que en su globalidad pueda ser calificada como lograda, o como realizada, en la que se integre armoniosamente un complejo conjunto de experiencias, en el marco de un adecuado proyecto de autorrealización.

Todos los seres humanos están llamados a lograr todas las potencialidades de acuerdo a sus propias fortalezas y debilidades. Cada persona que como tal constituye un fin en sí mismo, vale por sí misma, y por tanto no puede ser instrumentalizada ni despreciada, tenga las limitaciones que tenga. Personas que desde ahí, desde lo que más importa, son radicalmente iguales al resto de los miembros de la sociedad.

Este principio debe ser tomado en cuenta en las obligaciones que existen en los tres niveles vinculados al TEA en una situación social. El nivel más elevado es el de las políticas públicas destinado a favorecer el desarrollo de grupos vulnerables. Después, sistemas intermedios tales como la calidad de la escuela, centros de salud y ámbito laboral, y finalmente las obligaciones de cada uno de los individuos.

En relación a estas obligaciones es importante tomar en cuenta la enorme heterogeneidad que caracteriza al TEA. Esto supone que aunque las dificultades en las competencias sociales y comunicativas y en el comportamiento adaptativo están presentes en todos los que posean una condición de este tipo, estas se manifiestan de manera muy diferente en cada uno. Esta variabilidad en la expresión clínica no sólo se observa entre sujetos, sino también a lo largo de las distintas

etapas del ciclo vital, pudiendo producirse cambios significativos en la intensidad y manifestación de las características que definen y acompañan el trastorno.

El enfoque de derechos requiere de una concepción dinámica e integral de la intervención, que ha de ser planificada mediante la indagación en las capacidades y oportunidades individuales, adaptándola a sus distintas fases de evolución, desarrollo y aprendizaje a lo largo de la vida. Este enfoque se convierte en un referente de gestión de la diversidad, cuyo objetivo central, para el profesional sanitario y educacional, ha de ser conseguir la normalización en el entorno.

Durante mucho tiempo el presentar un TEA, sobre todo con una discapacidad intelectual asociada, equivalía a una sentencia de incapacitación absoluta. Incapacitación absoluta es lo que en derecho se denomina la “muerte civil”, la privación de la capacidad jurídica y de ejercer la ciudadanía de pleno derecho, como el derecho al voto, el derecho a hacer testamento, el derecho a contraer matrimonio, al derecho a no ser internado en contra de su voluntad, el derecho a que no se le esterilice contra su voluntad o que no se le practique un aborto, etc. En la actualidad, con un mayor reconocimiento de la dignidad y posibilidades de desarrollo, más bien se utiliza el término “modificación de la capacidad de obrar”, haciendo ver que existen muchos ámbitos en que pueden ejercer su autonomía y tomar decisiones en forma correcta. Incluso reconocer que algunos niños con TEA pueden tener talentos y capacidades superiores al promedio y que pueden ser potenciadas.

En nuestro contexto profesional, los derechos nos obligan a tener que planificar teniendo en cuenta qué condiciones requiere el entorno y qué medios se deben procurar para que este sea capaz de ofrecer todo tipo de oportunidades. En este ámbito el 9 de mayo de 1996, el Parlamento Europeo adoptó la Carta de Derechos de las Personas con Autismo. Fue una declaración escrita y firmada por 331 miembros del Parlamento que llama a las instituciones de la Unión Europea a reconocer e implantar los derechos de las personas con TEA.

La Convención Europea consagra el respeto a la voluntad y las preferencias de las personas y a su dignidad inherente, incluso de aquellos con necesidades más extensas de apoyo. No hace diferencia y establece que es obligación del Estado que ha ratificado el texto el proveer de sistemas de apoyo a la toma de decisiones para el ejercicio de su capacidad jurídica. Además, la Convención explicita los derechos de las personas con discapacidad: a su acceso a la justicia, a la integridad, a vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad; a la libertad de expresión, a la privacidad, al hogar y a la familia, a la educación, a la salud, al trabajo, a la participación en la vida política y pública, al ocio, a la protección social, etc.

En particular, en la población portadora de TEA, resulta imperioso lograr un adecuado nivel de educación de acuerdo al amplio rango de fortalezas y debilidades característicos. En este aspecto se considera que este ámbito “se regirá por los principios de normalización e inclusión y asegurará su no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y la permanencia en el sistema educativo [...] La escolarización en unidades o centros de educación especial, [...] solo se llevará a cabo cuando sus necesidades no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios”.

En relación a situaciones de discriminación y vulneración de derechos, la Convención, en su artículo 2 establece que por “discriminación por motivos de discapacidad” se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, civil o de otro tipo. Cualquier discriminación por motivos de discapacidad, queda prohibida en los estados que ratifiquen la Convención. Algunos ejemplos de faltas por discriminación consideran lo siguiente:

- Muchas personas con TEA no reciben un diagnóstico en el sistema público de salud a una edad temprana, con las implicaciones que puede tener esta situación en las posibles intervenciones y apoyos y en su evolución futura, además de la problemática que supone para la familia. -
- No siempre pueden contar con una atención especializada que favorezca su desarrollo, lo que genera una desigualdad evidente entre aquellas personas con TEA que pueden beneficiarse de una comprensión y un tratamiento especializado y aquellas que no.
- La inclusión educativa, aunque se reconozca como derecho, no siempre se lleva a cabo o se produce

únicamente a nivel formal, sin contar con los recursos y apoyos necesarios.

- El acceso a los servicios públicos de salud no siempre es efectivo porque el sistema no es permeable a las adaptaciones que requieren para recibir una atención adecuada.
- Son discriminadas en el acceso al empleo y a la universidad.
- En ciertos casos, son excluidas del sistema de atención a la dependencia y promoción de la autonomía, porque pasan desapercibidos con la escala que se emplea para valorarlas.
- En relación al derecho a la habilitación y rehabilitación, el artículo 26 de la Convención establece que los estados deben proporcionar los medios para que las personas con discapacidad por TEA puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida incluyendo el ámbito al acceso a una fuente de trabajo de acuerdo a las capacidades.

En síntesis, el aumento de la prevalencia del autismo y la ampliación diagnóstica del espectro obliga a replantear modelos de atención y planificar un futuro en el que se diversificarán los servicios de apoyo, implicando a un mayor número de profesionales y organizaciones. Esta nueva perspectiva que se abre ha de mantener siempre criterios que considere la dignidad de todos, y que abarquen y se sustenten sobre dimensiones diversas relacionadas con las buenas prácticas clínicas, las evidencias basadas en la experiencia, los avances científicos, y los derechos de las personas y de sus familias a recibir tratamientos de intervenciones de calidad y con adecuadas consideraciones éticas en todos los ámbitos.

Conflicto de intereses

El autor declara no tener conflicto de intereses.

Referencias

1. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5)*. Arlington: American Psychiatric Publishing; 2013.
2. Roleska M, Roman-Urrestarazu A, Griffiths S, et al. Autism and the right to education in the EU: Policy mapping and scoping review of the United Kingdom, France, Poland and Spain. *PLoS One*. 2018;13(8):e0202336. Published 2018 Aug 30. doi:10.1371/journal.pone.0202336.
3. Späth EMA, Jongsma KR. *Med Health Care and Philos* (2019). <https://doi.org/10.1007/s11019-019-09909-3>.
4. Varley D, Wright B, Cooper C, et al. Investigating Social Competence and Isolation in children with Autism taking part in LEGO-based therapy clubs In School Environments (I-SOCIALISE): study protocol. *BMJ Open* 2019;9:e030471. doi: 10.1136/bmjopen-2019-030471.
5. Fernández RV, Gómez JLC, Sanz MP, Layna CH. Personas con Trastorno del Espectro del Autismo con necesidades intensas y generalizadas de apoyo: estrategias para mejorar su calidad de vida. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)* 2015;3(2):101-15.
6. Hens K, Robeyns I, Schaubroeck K. The ethics of autism. *Philosophy Compass*. 2019;14:e12559.
7. *A Theory of Justice*. John Rawls 1971 Harvard University Press.