

PÁGINAS DE SALUD PÚBLICA



Lazcano E, Katz G. Niños en cuerpos de adultos. Cuernavaca, México: SPM ediciones, 2016.

Niños en cuerpos de adultos es un libro breve que puede leerse en una sesión de lectura, pero cuyo contenido es lo suficientemente extenso como para explorar los puntos críticos más relevantes para el entendimiento de la discapacidad intelectual. Los autores, Eduardo Lazcano y Gregorio Katz, tienen una amplia trayectoria en este campo del conocimiento: han realizado una gran labor científica, epidemiológica y de difusión al respecto. La edición a cargo de Carlos Oropeza, el Instituto Nacional de Salud Pública y SPM Ediciones ha sido cuidadosa en aspectos de diseño y formato.

El libro incluye un prólogo de Arnoldo Kraus, un reconocido escri-

tor y médico internista con dominio de los lenguajes de la literatura y la medicina, quien hace una sensible introducción al problema de la discapacidad intelectual y al fenómeno de la discriminación. Recuperamos aquí un fragmento de su prólogo que nos pareció relevante porque revela el sentido moral del libro: "Sin escribirlo, Lazcano y Katz avivan las palabras de Publio Terencio Africano: 'Hombre soy; nada humano me es ajeno'. Lo humano, la ética humana, el compromiso con el *otro* son una de las apuestas e invitaciones del libro. Otra es la obligación de no humillar –'no humillar' debería suplir alguno de los Diez Mandamientos o convertirse en el Primero–".

El libro está planteado como un testimonio o narrativa testimonial que utiliza cuatro personajes para mostrar la compleja realidad de la discapacidad intelectual: Israel, un niño con cuerpo de adulto; Alexis y Martina, sus padres, científicos de profesión que tratan de investigar las causas del problema, y un psiquiatra con amplia experiencia, Moisés. Mediante el recurso de estos personajes, los autores narran y reflexionan a la vez que exponen las situaciones críticas y humanas de la discapacidad intelectual.

Niños en cuerpos de adultos incluye también ilustraciones que capturan escenas alegóricas sobre la vivencia personal y familiar de quienes pade-

cen discapacidad intelectual. Inicia con una fiesta infantil de cumpleaños en la que un niño sopla las velas de un pastel. Un detalle sobresale en la imagen: las velas tienen la forma del número 30; el niño ha cumplido 30 años. Esta es la metáfora central del libro: los adultos con discapacidad intelectual son niños desde el punto de vista psicológico. Tienen las emociones, las ideas, las fantasías, las ilusiones y el pensamiento mágico de un niño. Pero también tienen –y el libro lo dice de manera directa– los problemas de comportamiento de los niños: rabietas, berrinches, irresponsabilidad, agresiones irreflexivas y otros tantos asuntos que son narrados cuidadosamente por los autores. El tono emocional del libro es comprensivo y, a pesar de su claridad expositiva, transmite un sentimiento de ternura hacia este sector generalmente marginado de la sociedad. Las ilustraciones contienen citas afortunadas de grandes autores y personajes célebres: de Bob Dylan a Bruce Lee, de Lewis Carroll a Julio Cortázar. Estas frases no se refieren necesariamente a la discapacidad intelectual, pero comunican mensajes que siempre son pertinentes para humanizar nuestra relación con los niños en cuerpos de adultos. En relación con el fenómeno del estigma y la discriminación, una de las ilustraciones recupera una frase de Mafalda,

el personaje ficticio de tiras cómicas creado por Quino, el artista argentino: "no pido que me amen. Con que no me fastidien es suficiente".

Los autores citan una frase de Julio Cortázar que ilustra bien uno de los puntos críticos del libro: "una chica excelente. Bastante loca a ratos. A veces tan triste. A veces tan muerta de risa. A veces mala." La frase describe la inestabilidad emocional que es frecuente en personas con discapacidad intelectual, la inmadurez de su juicio, los episodios de conducta disruptiva que con frecuencia alteran la armonía familiar o la de los ambientes escolares, pero también pone de manifiesto la intensa vitalidad de estos individuos: una vitalidad que puede ser contagiosa y significa un aliciente para los padres, quienes a lo largo de la vida atraviesan frecuentes frustraciones.

El libro pondera muy acertadamente las dimensiones neuropsicológica, neuropsiquiátrica y psicosocial del problema. En cuanto a la parte neuropsicológica, los autores usan un lenguaje de neurociencia cognitiva muy sencillo, sin pretensiones. Así explican de manera correcta los procesos cognitivos y emocionales de los individuos con discapacidad intelectual, en términos de variaciones y anomalías en el procesamiento de la información, y en redes neurales que comunican diferentes módulos de la corteza cerebral y el sistema límbico, asiento de las emociones. Estos párrafos serán de gran utilidad para incrementar el conocimiento científico de los lectores, en particular de médicos no especialistas, educadores y familiares interesados en comprender mejor esta condición.

Por otra parte, el libro plantea las dificultades sociales a las que se enfrentan no sólo los pacientes con discapacidad intelectual sino también sus familiares, dado que se considera una "enfermedad familiar". Los autores ofrecen testimonios conmove-

dores o perturbadores que muestran las experiencias de discriminación, el aislamiento social, la incomprendimiento y la hipercritica de quienes opinan sin conocimiento, que se encuentran en la propia familia extendida, en la escuela, en los medios de comunicación, en los ambientes laborales y en la sociedad en general.

Estas experiencias de marginación que aniquilan las expectativas sociales de los padres de un niño en cuerpo de adulto son tan fuertes que el estigma se internaliza y la autoestima merma profundamente; también refuerzan los recurrentes sentimientos de culpa o generan estados de ira y resentimiento prolongados. Todos estos estados pueden ocasionar fenómenos depresivos graves en los padres y familiares. El libro presenta escenas muy bien descritas de esta situación, con las subsecuentes repercusiones en la salud física y mental de los individuos con discapacidad intelectual. Al visibilizar esta dimensión problemática, los autores han contribuido a generar un conocimiento clínico y sociológico que escapa a todo sentimentalismo: más bien se ha procedido con sensibilidad para crear un vehículo de conocimiento que alimentará el saber del público general y de los lectores especializados.

Niños en cuerpos de adultos es un libro que deben leer no sólo los afectados por esta condición, sino el público en general para educar desde el punto de vista médico y social respecto al tema central: *la discapacidad y la discriminación*.

Jesús Ramírez-Bermúdez, D Neuropsiq.⁽¹⁾
jesusramirezb@yahoo.com

Teresa Corona, Neur.⁽²⁾
coronav@unam.mx

⁽¹⁾ Subdirector de Psiquiatría. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. Ciudad de México, México.

⁽²⁾ Investigadora F. Laboratorio Clínico de Enfermedades Neurodegenerativas. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. Ciudad de México, México.

<https://doi.org/10.21149/8599>



Lazcano E, Katz G. *Niños en cuerpos de adultos*. Cuernavaca, México: INSP, 2017.

El título de este libro alude a una de las diversas incongruencias que ocurren entre las características fenotípicas y otras identidades de los individuos con discapacidad intelectual. En este caso se ilustra la discordancia entre el desarrollo somático y el intelectual mediante la historia de una familia formada por una pareja de científicos y su hijo, quien padece un trastorno del desarrollo intelectual. Se trata de la segunda parte del relato que se inició con el libro *Los padres que deseaban concebir un príncipe y tuvieron una cenicienta*. Ahora Israel, el protagonista, ha alcanzado los 30 años de edad. Aunque su situación podría derivarse de cualquier otra causa de discapacidad intelectual, aquí corresponde a una enfermedad genética conocida como síndrome del cromosoma X frágil, la cual, después del síndrome de Down, es la segunda causa de este trastorno de origen genético en niños. Ésta es una enfermedad hereditaria cuyo diagnóstico citogenético suele confirmarse cuando la región frágil del cromosoma X se rompe en el laboratorio durante la manipulación (no está roto en las células del paciente) y con pruebas más específicas que analizan los genes y las tripletas de bases. Aunque la enfermedad tiene algunos rasgos fenotípicos que pueden favorecer las sospechas clínicas, lo cierto es que muchas veces resiste varias tentativas de diagnóstico, máxime que comparte las alteraciones mentales con otras enfermedades y suele tener comorbilidades diversas.

En esta área frágil del cromosoma X está el gen FMR1 (*fragile mental retardation type 1*) que codifica para la proteína FMRP y se vincula con un trinucleótido C-G-G. La repetición tiene un límite, que se fija en 230

copias, a partir de lo cual se inactiva por metilación, lo que incide en el funcionamiento neurológico.

Los criterios del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSMV) para discapacidad intelectual o trastorno del desarrollo intelectual incluyen:

- a) Deficiencias en las funciones intelectuales como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio y el aprendizaje académico y de la experiencia.
- b) Deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social. Sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana: la comunicación, la participación social y la vida independiente en múltiples entornos (el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad).
- c) Inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el periodo de desarrollo.

Pero no es éste un libro técnico que pretenda describir académicamente en qué consiste la discapacidad intelectual o esta variedad puntual. La parte más importante radica en las reflexiones, de los

propios autores y las que se suscitan obligadamente en los lectores. Como un relato anecdotico, narra las vivencias que comparten muchas familias que enfrentan la aparición de un caso de discapacidad intelectual. Aquí son dos padres con pensamiento científico, capacidad de abstracción, disposición para un abordaje objetivo, lo cual no impide ni contrarresta un contenido emocionalmente intenso. En este segundo volumen, el protagonista ya ha cumplido 30 años, es decir ya es un "adulto" (entre comillas), lo que justifica el título, pues, estrictamente, es un niño con cuerpo de adulto.

El texto propicia consideraciones sobre la adultez, cuya conceptualización acepta varias tentativas. Bajo el punto de vista fisiológico, es quien ha alcanzado la madurez orgánica y tiene la capacidad de reproducirse. En el síndrome de X-frágil se mantiene la libido, los rasgos de adulto se consolidan, los testículos suelen ser grandes y mantienen la capacidad de reproducirse con los riesgos genéticos que implica. Por eso, en algún momento del relato se les recomienda a los padres la esterilización por vasectomía. En términos de la andragogía, se admite que el aprendizaje de los adultos tiene peculiaridades que lo distinguen de la educación de los niños y que no siempre es bien comprendido por quienes participamos en la educación médica.

La otra reflexión trascendente tiene que ver con la visión de la socie-

dad y la autoridad acerca de los afectados de discapacidad intelectual.

Lo más importante del libro, a mi juicio, son las reflexiones de los autores a propósito de este caso y los de muchos individuos con discapacidad intelectual que son mal diagnosticados, marginados, desatendidos, menospreciados, discriminados, ocultados, sobreprotegidos, ignorados o satanizados.

Hablar de niños en cuerpo de adultos supone, desde luego, una incongruencia, al menos entre la edad cronológica y la edad ¿mental? El tema da para un análisis –que el libro desarrolla– alrededor de la adultez. Así como mucho tiempo se dijo que el niño no es un adulto chiquito, la separación entre los grados de desarrollo tiene muchas implicaciones prácticas. En el terreno educativo se habla de andragogía para referirse a la educación de los adultos que, por supuesto, tiene que ser diferente de las estrategias que se utilizan en niños, pero aun en las residencias médicas se emplean métodos como si los alumnos fueran niños.

Alberto Lifshitz G.⁽¹⁾
alifshitzg@yahoo.com

⁽¹⁾ Secretaría de Enseñanza Clínica e Internado Médico, Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México. México

<https://doi.org/10.21149/8572>