

TEMA 19

EL RETRASO MENTAL

1. INTRODUCCIÓN

El estudio del retraso mental representa un ejemplo vivo de acercamiento interdisciplinar, avanzadilla en la búsqueda y reivindicación de servicios (educativos, asistenciales, etc.) y se encuentra entre los trastornos que han sido sometidos a gran número de cambios terminológicos. Es el que más ha tomado en cuenta conocimientos y especialidades psicológicas desde su "reconocimiento oficial", y puede ser elegido como ejemplo paradigmático de evolución, contrastación y espejo de los principales cambios acaecidos en el estudio de la psicopatología y de sus tratamientos y, en especial, de las influencias sociales que han incidido sobre la psicopatología tanto como de las influencias de conocimientos y modos de pensar de la psicología sobre la praxis social y educativa.

Para una comprensión hay que apelar a conceptos científicos de áreas muy distintas que van desde la bioquímica hasta la sociología pasando por la jurisprudencia, la ética personal y social, y las complejas y nunca bien delimitadas relaciones entre la ciencia y el mundo político y social.

Objetivos concretos:

- Exponer las orientaciones más importantes.
- Ofrecer los dos principales tipos de clasificación del retraso mental que existen en Occidente.
- Esclarecer puntos oscuros respecto a cuestiones epidemiológicas y de etiología.
- Enunciar principales tipos de tratamientos con una estimación acerca de su eficacia.
- Ofrecer algunos datos y sugerencias acerca de posibles vías de actuación a nivel comunitario, así como una revisión acerca de la ideología, política y realidades de la política de la integración de retrasados mentales en el mundo social contemporáneo.

2.- LÍNEAS HISTÓRICO-RACIONALES Y MARCO GENERAL

La diferenciación entre retraso mental y demencia no aparecen con claridad hasta bien entrado el s. XIX. El tratamiento más común entre los griegos (tanto espartanos como atenienses) consistía en la eliminación de los niños con deficiencias (no solamente intelectuales), y la actitud hacia los deficientes en general y hacia los retrasados mentales en especial era tan negativa que el mismo Aristóteles justificaba el abandono paterno de este tipo de personas.

Pese a que el cristianismo representa un avance en cuanto a "consideración humana", las actitudes de ayuda y protección, no arraigaron en la sociedad de la Edad Media y Moderna, debido al predominio de los modelos inculpatorios o demonológicos de las alteraciones físicas y mentales.

La tasa de retraso mental en esta época debía ser menor que ahora, (gran tasa de mortalidad infantil por parto, abandonos recién nacidos, enfermedades infantiles...) debido a las mayores complicaciones de enfermedades físicas a que éstos se encuentran sometidos.

El advenimiento de la sociedad industrial, ciencias sociales, desarrollo ciencias médicas, promovió una modificación sustancial de la filosofía de base respecto a la población de retrasados mentales. Aún hoy no existe un consenso total en entender, ordenar y tratar esta alteración.

Los cambios se han producido más por presiones sociales "externas" al desarrollo de los conocimientos científicos que por resultados en investigación. Los cambios se han reflejado en el talante ético de la sociedad, junto con el desarrollo del estado económico y de la capacidad productiva. Además ha estado vinculada al desarrollo de la psicología de la inteligencia, este vínculo aunque debilitado no ha desaparecido del todo.

En un primer momento el análisis fue hecho desde la psiquiatría: **diferenció el retraso mental respecto a la demencia**. Las expresiones fueron variando desde idiocia, oligofrenia, deficiencia mental, niños excepcionales, niños con necesidades especiales, discapacidades o trastornos de aprendizaje, hasta volver al término "retraso mental".

En cuanto a los tratamientos: primero se identificó con estados graves de demenciación (mismo pabellón que las psicosis crónicas y terminales), la **identificación temprana del retraso mental** posibilitó la creación de centros "específicos" de educación y una especialidad (la educación especial), encaminada a eliminar diferencias entre retrasados mentales y "normales".

El movimiento antiinstitucionalización, apoyado en la desgregación escolar y la "integración" llevó a la reincorporación del niño retrasado mental al sistema de educación normal (actuación mayoritaria en países occidentales), se apuntan algunas modificaciones sustanciales encaminadas a la vuelta a la "especialización" de ambientes, tratamientos y formas de afrontar el problema. Los cambios en las formas de analizar y tratar el problema del retraso mental se corresponden con las propuestas "revoluciones" en salud mental, pero mientras en los adultos y trastornos graves, las modificaciones han ido acompañadas por descubrimiento de fármacos progresivamente más poderosos, en el caso del retraso mental los progresos médicos se han manifestado en el logro de una mayor expectativa de vida, pero no de un cambio en su calidad.

A la hora de encontrar una definición y modelos teóricos justificativos, cauces de intervención, el retraso mental se diferencia de otros tipos de trastornos en algunos puntos de interés:

- El principal protagonismo ha sido desempeñado en Occidente por la American Association on Mental Retardation (AAMR, Asociación Americana sobre el Retraso Mental). Aceptados en gran parte por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y por la Asociación Americana de Psiquiatría (APA, American Psychiatric Association).

- La primera ha incorporado la teoría de la AAMR a su sistema de clasificación de enfermedades (las distintas versiones de la Clasificación internacional de las enfermedades, distintas CIE, incluida la CIE-10, última hasta ahora); la segunda en las distintas versiones del Manual diagnóstico y estadístico, DSM, en donde se incluye no solamente el último publicado, sino el manuscrito-propuesta de modificación para el DSM-IV. Puesto que la última propuesta definicional de la AAMR es posterior a las últimas propuestas de las otras dos instituciones. Se atenderá a la última versión de la OMS y de la APA, complementándolas con la última versión de la AAMR, es esta última opción la que va a difundirse y alcanzar mayor influencia en el estudio del retraso mental. Recordamos que tanto la CIE-10 de la OMS (1992), como el DSM-III-R (1987), DSM IV (1991 y 1992) siguen las líneas del penúltimo y último manual sobre terminología y clasificación de la AAMR, que representa la octava edición (1983) y la novena edición (1992).

3.- DEFINICIÓN, EVALUACIÓN Y CLASIFICACIÓN

A. LAS CLASIFICACIONES SINTOMATOLÓGICAS MÁS COMUNES: CIE Y DSM.

CIE-10 y el DSM-III-R y propuestas del DSM-IV proponen una definición similar. Para la clasificación internacional de enfermedades (CIE-10) propuesta por la Organización Mundial de la Salud el **Retraso Mental se define por "la presencia de un desarrollo mental incompleto o detenido,, caracterizado principalmente por el deterioro de las funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de la inteligencia, tales como las funciones cognoscitivas, las del lenguaje, las motrices y la socialización"**. El retraso mental puede ir acompañado de cualquier otro tipo de problema somático o mental. **"Las dificultades de comunicación con estos enfermos hace necesario confiar más de lo habitual en los síntomas objetivos"**.

En la definición se atribuye una importancia considerable a la "inteligencia", que viene a ser equiparable a algo que podría identificarse como eficacia y "homologación" con el rendimiento "normativo" en cada fase evolutiva y difícilmente asumible por la psicología científica acerca de lo que "inteligencia" significa; en la definición de "inteligencia" se tiende a cubrir prácticamente todo el funcionamiento psicológico y motriz humano: comprende funciones cognitivas, de lenguaje, motrices y de socialización. Como sugerencia se hace mención de los tests de cociente intelectual (CI), como estimación posible, tests de aplicación individual que deben encontrarse tipificados y adaptados a la cultura y grupo de referencia del sujeto. También se nombra la existencia de escalas de adaptación y de madurez social, aunque se hace una llamada de atención respecto a su empleo indiscriminado.

Tanto DSM-III como el DSM-III-R, como el manuscrito de trabajo del DSM-IV (1991) proponen características similares:

- A) Capacidad intelectual por debajo de la media: CI de 70 o menos .
- B) Déficit o deterioros concurrentes de la conducta adaptativa.
- C) Inicio antes de los 18 años. Se aceptan otros trastornos asociados.

El DSM-III insistía :

-Que en el caso de niños pequeños la lógica del cociente intelectual no debía seguirse, ya que "los tests de inteligencia disponibles para estas edades no proporcionan valores numéricos de CI", lo que se ha eliminado en la propuesta.

-De forma complementaria, se amplían y especifican un poco más las áreas de funcionamiento social que deben tomarse en consideración: habilidades sociales y responsabilidad, comunicación, habilidades de cuidado personal diario, independencia personal y autosuficiencia.

-Insisten en la edad de aparición: antes de los 18 años (de otro modo, sugieren un diagnóstico de demencia), se trata de un trastorno del desarrollo, hacen mención al CI y a la carencia en habilidades necesarias para un automantenimiento sostenido en el mundo social.

-En ambos casos se entiende que se trata de una psicopatología duradera y que exige apoyos sociales.

-Se propone un sistema de clasificación en función del grado de gravedad y se emplea como criterio el nivel de CI que se obtenga, al que se añade una quinta categoría (retraso mental no especificado, cuando ha sido imposible el pase individual de pruebas tipificadas de inteligencia). Tabla 1 pag. 679

La última revisión del manuscrito del DSM-IV publicado a comienzos de 1993 en el que se anuncia la inminente publicación del trabajo final: a nivel definicional se sigue apelando al criterio del CI si bien se vuelve al juicio clínico razonado en el caso de la infancia, además se incorporan las 10 áreas de funcionamiento social adaptado que forman parte de los criterios de identificación de la AAMR con lo que se acerca el DSM a la propuesta de esta Asociación Americana sobre el Retraso Mental.

B. UNAS NOTAS ACERCA DE LOS TESTS INDIVIDUALES DE INTELIGENCIA Y EL CI.

Tanto el CI como los tests de inteligencia individual, se apela a la necesaria pericia y experiencia del evaluador para que las evaluaciones se tomen en consideración.

La 1ª traducción de CI fue: **cociente intelectual** (división entre edad cronológica y edad mental multiplicado por 100). Actualmente ningún test de inteligencia de CI emplean este procedimiento.

La idea original se debe a **Binet**, este eligió como operaciones básicas de la inteligencia:

- ◆ la comprensión,
- ◆ la invención,
- ◆ la dirección del pensamiento
- ◆ la censura previa del producto mental antes de su manifestación (dentro existían subprocesos como memoria, atención, capacidad de reproducción motora y de imágenes, organización perceptiva, etc.).

Stern ofreció un indicador cuantitativo relativo: la división entre la edad cronológica y la edad mental multiplicado por 100 eliminaba decimales. Si se encontraba un desarrollo equilibrado y adecuado, la edad mental y la cronológica eran iguales el cociente era 1 se convertía en 100. Si existía un desfase "hacia arriba" presentaba una evolución "mental" superior a la cronológica (inteligencias superiores); si el desfase se daba hacia el polo inferior el cociente era inferior a 100 (retraso intelectual) o retraso en la evolución normativa (en su grupo de referencia) de la inteligencia.

Para que la significación funcional de las edades fuese equiparable la distribución de las puntuaciones de todas las edades mentales deberían ser homogéneas y/o equiparables, así como la media y la desviación típica. Pero los datos empíricos no cumplían este requisito, por lo que fue necesario la elaboración de una escala "transformada" o una transformación de las puntuaciones directas. Se ha ganado mucho respecto a la equiparabilidad de las distribuciones, pero el CI no se obtiene ya mediante una simple división, sino que el cociente debe ser "corregido" con unos coeficientes de adecuación.

Por esto CI se traduce a veces por "cociente intelectual" otras "recordar que se trata de una transformación de puntuaciones debidas a la distribución", "cociente intelectual desviación", sería más adecuado denominarlo **coeficiente intelectual o cociente intelectual desviación**.

Por otra parte, los creadores de los principales test de inteligencia **Terman y Wechsler**, advierten que sus pruebas no deberían ser utilizadas para el diagnóstico del retraso mental, puesto que no emplearon muestras de tipificación en las que esta población se encontrara representada.

Un estudio de los elementos de la segunda versión del Terman-Merrill ofrecía una buena discriminación, altos índices de estabilidad temporal y un notable poder de diferenciación entre retraso mental con causa orgánica y sin causa orgánica identificada.

Por otro lado se ha acusado a tests de un volumen excesivo de elementos que se corresponden con las actividades que se desempeñan en los centros escolares y en este sentido, cociente intelectual sería equiparable a rendimiento escolar. Las escalas de Wechsler sí presenta una peligrosa cercanía entre elementos y contenidos académicos, de forma que resulta muy arriesgado hacer inferencias en poblaciones con graves problemas de desarrollo cultural. En el caso de la segunda versión del test de Terman-Merrill no es así.

Por lo que se refiere a tests de "maduración mental" y de "inteligencia general", la solapación entre rendimientos en los tests, calificaciones escolares y deficiencia mental es muy escasa en niveles de escolarización obligatoria con niños "normales".

La aplicación de tests de CI debe ser hecha de forma muy cuidadosa y se deben interpretar sus resultados cautamente. La lógica de la "edad mental" y el desarrollo de la inteligencia se encuentra sometida a fuertes discusiones y las críticas de adecuación cultural, representatividad de muestras de conducta y de procesos de pensamiento poseen una gran carga de razón. Dificulta la aplicación de las pruebas otras discapacidades sensoriales concomitantes con retraso mental como sordera y ceguera. Así mismo los límites de edad (primeros años de la infancia y edad adulta) hacen difícil la ampliación de esta forma de pensar como un recurso generalizado con el mismo tipo de prueba para todo el ciclo vital.

En la segunda prueba de inteligencia de CI elaborada por Wechsler, la lógica se ha modificado por lo que se refiere a supuestos evolutivos y se ha creado una escala para preescolares (WPPIS), otra para niños en edad de escolarización obligatoria (WISC), y una tercera para adultos (WAIS). La edad cronológica deja de tener importancia en esta última a la hora de la obtención del CI. Estos tests tienen más contenidos culturales-instruccionales que en la prueba de Terman-Merrill, sin embargo existe una mayor evidencia clínica de las escalas de Wechsler que de la prueba de Terman-Merrill, en concreto la disonancia en resultados entre las "escalas verbales" y las de "ejecución" se ha demostrado en repetidas ocasiones muy útil como indicador de la existencia de problemas neurológicos a nivel cortical. Tanto en el test de Terman-Merrill como en las escalas de Wechsler la bondad de diferenciación diagnóstica no se mantiene constante a lo largo de todos los niveles evolutivos y la equiparación-homologación de resultados para edades mentales/cocientes intelectuales de períodos evolutivos distintos ha presentado problemas. Con todo, resultan los mejores indicadores conocidos hasta el momento para la evaluación cognitiva de la inteligencia académica-conceptual.

Como toda medida, posee un error alrededor de 5 puntos más o menos.

C. UN REPLANTEAMIENTO DEFINICIONAL RECIENTE: EL MANUAL DE TERMINOLOGÍA Y CLASIFICACIÓN DE LA SOCIEDAD AMERICANA SOBRE EL RETRASO MENTAL.

La definición se amplía: " el retraso mental se refiere a unas limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente por debajo de la media que existe concurrentemente con limitaciones que se relacionan en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas aplicadas: comunicación, cuidado personal, vida en la casa, habilidades sociales, utilización de los servicios de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, rendimiento académico funcional, distracción y trabajo. El retraso mental se manifiesta antes de los 18 años".

La correcta comprensión de esta definición se hace sobre los siguientes supuestos:

1. Reconocimiento explícito de la importancia que posee la diversidad cultural y lingüística, diferencias en comunicación y en factores comportamentales, las deficiencias detectadas no deben encontrarse determinadas por esta diferenciación cultural, sino por el funcionamiento cognitivo-competencial deficitario.
2. Las "habilidades adaptativas" poseen como un horizonte de referencia los contextos en los que viven otros compañeros del sujeto y se aplica a las necesidades individuales de apoyos para esa-persona-en-esos-contextos. Hay que entenderlas como habilidades constitutivas de la inteligencia social y de la inteligencia práctica.
3. La detección de limitaciones de adaptación va acompañada usualmente de fortalezas en otras parcelas que corresponden así mismo a habilidades con poder de adaptación y que han de ser tenidas en cuenta en el momento del diagnóstico funcional.
4. Toda persona con retraso mental, si recibe los apoyos adecuados, mejorará su adaptación actual así como su capacidad de adaptación.

Se trata de un funcionamiento deficitario en competencias personales que dentro de un modelo de inteligencias múltiples, se refieren a la inteligencia conceptual (o académica), la práctica y la inteligencia social. Se insiste en la deficiencia en el funcionamiento de estas áreas y no en todas (temperamento y salud, como parcelas de funcionamiento personal, pueden estar intactas).

El retraso mental "se refiere a un estado de funcionamiento concreto que empieza en la infancia y en el que coexisten limitaciones en inteligencia con limitaciones en habilidades adaptativas". Puede tener etiologías concretas (alteraciones cromosómicas), aunque retraso mental no es sinónimo de etiología. Ello implica que el discurso a elaborar para una correcta comprensión del modelo no es médico, ni psicopatológico (aunque la psicopatología puede ser adecuada).

La conceptualización general del retraso mental que se propone se asienta sobre la interacción de tres elementos clave: capacidades, ambientes y apoyos.

- **Las capacidades:** llaman a la competencia en cada ambiente social. Importancia de la concepción multidimensional de la inteligencia como sustrato teórico justificativo de la existencia de las competencias que se requieren, no se defiende un modelo de funcionamiento de diversas inteligencias sobre otro. En unas ocasiones se hace referencia al modelo de McGrew y Bruininks, en otras inteligencias múltiples de Gardner y en otros al de Lohman. Se defiende la existencia de más de una inteligencia humana, socialmente contextualizada y con procesos y dinámica funcional distinta.

- **El ambiente:** donde la persona vive, aprende, juega, trabaja, se socializa e interactúa. El ambiente deseable para las personas con retraso mental debe ofrecer oportunidades para que la persona satisfaga sus necesidades de convivencia y crecimiento personal; deben promover el bienestar en los aspectos físicos.
- **El elemento funcional:** el modelo defiende que el retraso mental se presenta cuando las limitaciones afectan las capacidades de las personas para dominar y resolver satisfactoriamente los retos y problemas que se plantean en su vida cotidiana.

La propuesta de la AAMR consiste en la distinción de 4 ejes racionales sobre los que centrar la atención en el diagnóstico y las formas concretas de actuación (apoyos):

1. el funcionamiento intelectual y las habilidades adaptativas.
2. las consideraciones emocionales y motivacionales
3. los aspectos comprometidos con la etiología y el estado físico.
4. consideraciones ambientales en donde debe proponerse el tipo y calidad del ambiente que represente la mejor opción para la persona con retraso mental y en el que pueda desarrollar mejor sus potencialidades.

(Ver tabla 2.pag.683).

El enfoque de retraso mental lleva aparejado el reconocimiento de deficiencias en el mantenimiento personal. De ahí que en esta 9ª edición se insista en **cuatro tipos de apoyos** que son los que van a dar la expresión diagnóstica (cuatro ejes de referencias). La clasificación se asienta sobre un criterio de intensidad y la denominación propuesta es la siguiente: **intermitente, limitado, extensivo, e impregnante o difusivo** (Tabla 3 pag.684).

Se proponen juicios diagnósticos distintos. Se rechazan los tipos de "ligero, moderado, grave y profundo" referidos al retraso mental, y **deben emplearse descripciones que definan el tipo de apoyo necesario y en qué áreas**. Por ejemplo, un diagnóstico posible sería "persona con retraso mental, necesitada de apoyos extensivos en las áreas de habilidades sociales y autodirección.". debe incluir también las fortalezas y debilidades en el resto de los ejes.

A pesar de que se presenta una división tetrapartita, la insistencia en los tipos de apoyos necesarios a la hora de la identificación no se solapa con las clasificaciones al uso apelando al CI, puesto que depende de otro tipo de criterios y consideraciones a las directamente relacionadas con la "inteligencia conceptual-académica". No se trata ahora de una clasificación por "gravedad" apelando al CI, sino de tipos de apoyos necesarios y áreas concretas de actuación. El CI y el resto de criterios sirven, en todo caso, para el establecimiento del nivel funcional-competencial actual, pero no se incluyen como criterios de identificación diagnóstica.

La forma de integración de la información psicométrica y de otro tipo dentro de la formulación diagnóstica final depende de otras muchas variables aparte de las que componen el CI.

4. - CUESTIONES EPIDEMIOLOGICAS

A. EL PROBLEMA DE LA INCIDENCIA

Los requisitos de la definición exigen una concordancia de criterios (inteligencia conceptual-académica y capacidades pertenecientes a lo que podría denominarse en un sentido más amplio como "inteligencia social"), se propuso (Pelechano) un modelo de confluencia de criterios (psicológicos, académicos y de funcionamiento social) con el fin de poder hacer estimaciones más acertadas. La estimación sobre la incidencia dependerá de la relación que exista entre los criterios definitorios mismos.

El caso es que a medida que la relación entre los dos criterios disminuya, el volumen total de personas en las que "confluyan" los criterios será menor.

Parece que tanto los niveles de exigencia como la capacidad de "superar" las pruebas que provienen de las transiciones evolutivas (niño a adolescente y de éste a joven o a adulto, por ejemplo) es distinto en función del contexto ambiental y de las presiones y exigencias sociales.

En el caso de retrasos mentales profundos, la detección tiende a ser temprana (antes de los 6 años) y es hecha fundamentalmente por profesionales de la medicina o por los familiares cercanos al observar la "detención" o grave enlentecimiento en el desarrollo motor y la rápida detección junto a la disponibilidad de servicios de apoyo permiten instalarlos en programas de estimulación precoz.

En retraso mental grave la mayor probabilidad de detección es posterior, y en todo caso pueden llegar a pasar desapercibidos hasta la entrada en la escuela, bien sea por desinformación de los padres o por carencia de adecuada asistencia sanitaria.

Retrasos mentales medios y ligeros la probabilidad de detección es máxima durante el período de escolarización obligatoria, debido a las exigencias y normas de cumplimiento de la educación reglada. A nivel de prevalencia, el término del período de escolarización obligatoria puede llevar aparejado un "enmascaramiento" del retraso mental en la medida en que se sitúen en contextos en los que la gran estructura, simplicidad de manejos, apoyos adecuados y falta de exigencia fuerte les permita llevar una vida "normal".

Un estudio comparativo de datos españoles y estadounidenses hace 20 años indicaba que la tasa de casos en España era un poco mayor que en Estados Unidos. La posibilidad de detección en el útero y la posibilidad de llevar a cabo abortos preventivos ha "homogeneizado" esta diferencia. La expectativa de vida actual tiende a ser un poco menor que la de un ciudadano cuya vida cursa sin retraso mental, mas que nada por las complicaciones físicas que se presentan en algunos de estos casos (lesiones cerebrales, trastornos circulatorios, etc.)

B.- LA PRESENCIA DE OTRAS COMPLICACIONES FÍSICAS Y/O MENTALES

En la población general la tasa de **trastornos mentales** oscila entre el 15 y el 19 por 100, en el caso de las personas con retraso mental estas cifras llegan casi a duplicarse (entre un 20 y un 35 por 100) posiblemente por la mayor vulnerabilidad de las personas.

Existen una serie de complicaciones médicas en algunos tipos de retraso mental (síndrome de Down o la esclerosis tuberosa pueden afectar al corazón, riñones o espina dorsal) por ello se ha acuñado la expresión de fragilidad médica. Las dificultades en comunicación, la pobreza en capacidad introspectiva y los problemas en el dominio del vocabulario hacen de la población con retraso mental una población con dificultades especiales. Esto ha llevado a proponer la necesidad de servicios de salud especializados en el diagnóstico y tratamiento de estas personas.

En el caso de que se apliquen fármacos para el tratamiento o rehabilitación de personas con retraso mental si aparecen complicaciones se proponen las siguientes sugerencias (AAMR, 1992):

1. Deben revisarse y discutirse previamente intervenciones alternativas a la aplicación de fármacos en el caso de que no sean conocidos posibles efectos no deseados sobre el conjunto de las conductas del sujeto.
2. Debe formularse un plan específico para cada sujeto en particular.
3. El empleo de una sustancia dada debe contemplarse dentro del plan total de tratamiento.
4. El coordinador del tratamiento global debe revisar y registrar los efectos de la medicación prescrita.
5. Debe evitarse la combinación de agentes psicoactivos con efectos farmacodinámicos duplicados.
6. Debe evitarse la combinación de agentes neurolépticos con ansiolíticos.
7. El uso de agentes psicoactivos debe restringirse dentro de límites clínicos prácticos establecidos.
8. Fármacos psicoactivos deben emplearse con un especial cuidado en ancianos, personas con "fragilidad médica" y niños.
9. Todos los miembros que participan en el cuidado y tratamiento de la persona con retraso mental deben ser informados acerca de los efectos secundarios de las medicaciones y de las principales interacciones entre sustancias.
10. Debe llevarse a cabo una revisión periódica y regularmente acerca del régimen farmacológico que sigue cada persona con retraso mental.

5. - ETIOLOGÍA

Se apela a una consideración multifactorial.

La AAMR propone cuatro tipos de factores:

- ◆ biomédicos,
- ◆ sociales,
- ◆ comportamentales
- ◆ educativos.

Cada tipo de etiología debe ser localizada en el tiempo y secuencia de aparición en la medida en que afecte a los padres de la persona con retraso mental, a la persona misma o a ambos tipos de personas (causalidad intergeneracional). Ramey demostraba que los bebés de madres con retraso mental presentaban un menor volumen de desarrollo a los 3 años, por lo que la idea que se tenía hasta hace unos años de determinación genética irreversible en todos los casos (justificaba la esterilización de los retrasados) no debería ser promocionada.

Con la lógica del modelo multidimensional las acciones preventivas sugieren análisis a nivel biomédico, social, comportamental y educativo tanto de padres de hijos con retraso mental como de personas con retraso mental que van a ser o son padres.

- **A nivel biomédico:** la intervención se dirige a la detección de perturbaciones en distintas fases del desarrollo, así como el cuidado de la nutrición y la salud;
- **La social** posee como objetivos prioritarios la obtención de apoyos familiares y la evitación de abuso infantil;
- **La acción comportamental** va dirigida al logro de la aceptación del niño retrasado mental, evitación del empleo de sustancias psicoactivas y evitación de accidentes y ataques por parte de los demás.
- **La intervención preventiva educativa** en el caso del niño debe ocuparse prioritariamente de la estimulación precoz, la educación compensatoria y, posteriormente, el entrenamiento vocacional, la educación sexual y la preparación, en su caso, para la paternidad.

El progreso de los últimos años en el conocimiento del genoma humano ha modificado sustancialmente el nivel de los conocimientos que se tenían en el campo. Se han aislado hasta tres patrones de fenilcetonuria que se encuentran relacionados con ocho anomalías en los genes responsables, por lo que todo listado de causa biológicas es necesariamente provisional. Se diferencian:

- **causas prenatales:** alteraciones cromosómicas: S. de Down; trastornos sindrómicos : distrofia muscular de Becker; trastornos evolutivos : hidrocefalia defectos en la formación cerebral, influencias ambientales

como la ingestión de talidomida por la madre o ciertas enfermedades maternas como la varicela o la deficiencia de yodina fetal por hipotiroidismo materno.

- **Causas perinatales** : trastornos intrauterinos como anemia materna o eritoblastosis o edema materno.
- **Trastornos posnatales**: lesiones craneales como contusión o laceración cerebral, infecciones como las víricas persistentes, trastornos en la mielinización como la encefalomiелitis aguda hemorrágica, trastornos degenerativos como la psicosis desintegrada, trastornos ganglionares basales como la necrosis estriatal familiar, leucodistrofias, trastornos esfingolipídicos como la deficiencia en esfingomielinasa, trastornos por crisis como la epilepsia, trastornos tóxico-metabólicos como las intoxicaciones, malnutrición, privación ambiental que puede estar conectada a abuso y malos tratos en la infancia, síndrome de hipoconexión.

6.- PANORAMA DE TRATAMIENTOS

Los tratamientos son muy diversos. El retraso mental es un problema crónico que acompaña al ser humano mientras vive, se habla más de apoyos que de tratamientos.

A. LA IDEA DE CONTINUIDAD DE SERVICIOS

Esta cronicidad inspira la necesidad por ofrecer un entramado de servicios y apoyos dentro del mundo social que permita a la persona con retraso mental poder vivir su vida de forma adecuada como un ciudadano más y con derecho a tener acceso a todos los bienes sociales.

Implica desde cuestiones éticas y jurídicas hasta políticas, sanitarias, educativas y psicológicas.

Las sociedades occidentales han sido sensibilizadas en los últimos tres decenios hacia la admisión de niños con retraso mental en los centros educativos. Faltan otros muchos encaminados al logro de regímenes asistenciales adecuados a nivel de cuidado de la salud, integración social posterior al período de escolarización, cambio de actitudes hacia la significación de retraso mental, cuestiones relacionadas con la sexualidad del deficiente y otras tantas.

B. TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

Los tratamientos a nivel farmacológico han mostrado un estentóreo fracaso excepto en aquellos casos en los que o bien se ha aislado la deficiencia funcional o bien mediante la aplicación de intervenciones agresivas en el caso de alteraciones cerebrales. El enriquecimiento de la dieta a base de vitaminas o activadores de la transmisión neuronal han fracasado.

C. LOS ENTRENAMIENTOS EN INTELIGENCIA

Las posiciones ambientalistas han defendido la realización de programas de entrenamiento en inteligencia "programas de estimulación precoz" (desarrollo motriz primero para después ir ampliando a desarrollo cognitivo y lingüístico, sensorial, académico y social. El éxito de estos programas ha sido desigual, aunque se han publicado resultados sorprendentes, fundamentalmente referidos a niños con síndrome de Down. La realidad sin embargo es que no conocemos lo suficiente como para saber cuándo, cómo y por qué se ha tenido éxito en unos casos y no en otros.

También se intensificó la investigación y la acción dirigida al fomento de la inteligencia en niños que vivían en áreas socialmente muy deprivadas, se alcanzaron resultados prometedores pero no se mantuvieron, ni predominó un acento en el progreso del conocimiento, sino en la "tarea asistencial" de ayuda y se ha llegado a convertir en una parte de la política social-educativa como "educación compensatoria". Desde otra perspectiva se han propuesto programas de "enriquecimiento instrumental" asentados más en operaciones intelectuales que en el incremento en rendimiento de tareas estrictamente académicas, con un éxito también desigual.

La conclusión es que todavía no son bien conocidos los procesos de aprendizaje y consolidación de lo aprendido de las personas con retraso mental.

D. EL FENÓMENO DE LA "INTEGRACIÓN".

Desde la oferta escandinava de Bank-Mikkelsen hacia mitad del s. XX hasta nuestros días la idea matriz en cuanto a la "integración" para las personas que sufren retraso mental y la defensa de los derechos al disfrute de los bienes sociales y culturales de estas personas. Uno de estos bienes es el derecho a la educación en las mejores condiciones posibles.

Frente a la actitud de "institucionalizar" en centros específicos de enseñanza, la idea de la integración consiste en el empleo de los medios lo más "normales" posible, con centros "normales" y compañeros normales, con una serie de apoyos (especialistas en evaluación, tratamiento, lenguaje, motricidad...). Esto debió ir acompañado con la creación de centros y servicios locales lo más cercanos posible al domicilio de los niños retrasados mentales y previamente un estudio acerca de las actitudes del resto de la población respecto a este problema. Esto no se hizo y los resultados no fueron especialmente favorables a la integración.

Conjuntamente los padres comenzaron a tomar parte activa como coterapeutas y estos acercamientos mostraron un considerable éxito si bien exigían un compromiso continuado.

Ya a mitad de los ochenta en los países desarrollados el fenómeno de la integración masiva e indiscriminada había fracasado y se comenzó a articular un esquema teórico diferencial, en el que importa más el análisis del caso individual y la eficacia de los contextos/apoyos para lograr el máximo desarrollo del potencial

humano del retrasado mental, que su adscripción a un ambiente educacional "integrado" desde el comienzo.

Existe una enorme variabilidad entre los diagnosticados con "retraso mental" y esta diversidad lleva consigo, la necesidad por generar servicios especializados y diversificados en función de las necesidades que cada persona tenga.

Este sentir es el que defiende la Sociedad Americana sobre el Retraso Mental y la propuesta que ha hecho acerca del modelo funcional integrado de evaluación y tratamiento.

En definitiva: reconocimiento de la diversidad, individualidad y adecuación de servicios en función de necesidades frente a decisiones generalistas indiferenciadas.