

RETRASO MENTAL Y DEMENCIA'

R. NOVELL Y E. FORGAS
*Institut per a l'Atenció i la Recerca
en la Discapacitat Psíquica (ZNARP)
Fundació Ave Maria, Sitges*

Este siglo que acabamos de dejar atrás, ha sido testigo del aumento del interés por el retraso mental, pero también del debate a la hora de caracterizarlo y describirlo de forma contrastable. Buena muestra de ello es que, actualmente, la ubicación nosológica del retraso mental sigue despertando ciertas controversias. El habitual cúmulo de puntos de vista, frecuentemente enfrentados, que ha caracterizado la psiquiatría, la psicología y la pedagogía, ha puesto de manifiesto la necesidad de una definición suficientemente operativa que facilite la investigación y la comunicación entre profesionales.

¹ Comunicación presentada en el Seminario sobre el envejecimiento de la persona con retraso mental, celebrado en Oviedo en noviembre de 2000.

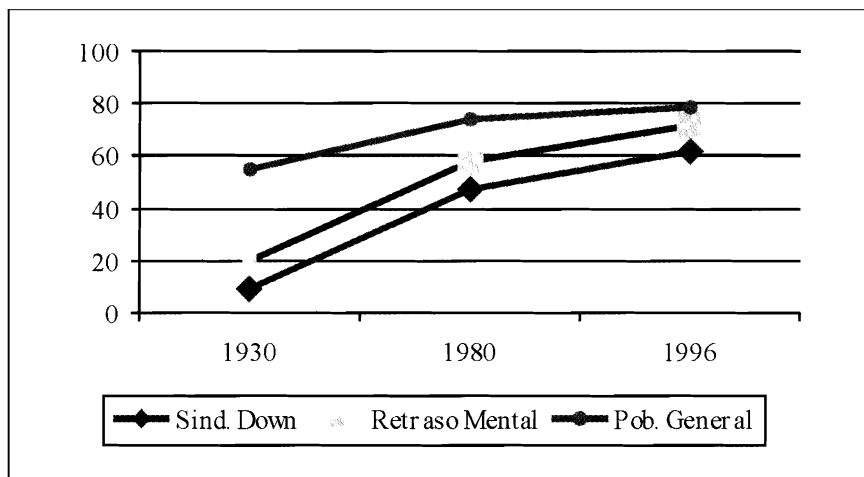
Esta necesidad es más evidente cuando consideramos la salud mental de las personas con discapacidad intelectual. Durante años, la posibilidad de que las personas con retraso mental presentasen un trastorno psiquiátrico ha sido menospreciada tanto por profesionales como por gestores sanitarios, al considerarse menos debilitante que la propia discapacidad intelectual, o al considerarse una consecuencia inevitable de la misma. Podríamos decir, pues, que la coexistencia de ambos trastornos, que llamaremos diagnóstico dual: el intelectual y el mental, a menudo no ha sido reconocida, casi siempre infradiagnosticada y, consecuentemente, no tratada. Reiss (1983) hace referencia al fenómeno llamado "*diagnóstico eclipsado*" para explicar cómo la atribución de cualquier alteración o cambio de la conducta a la condición de persona con retraso mental puede enmascarar un proceso psiquiátrico subyacente.

Actualmente estamos asistiendo a la emergencia de un nuevo desafío que vendrá a añadirse al de la salud mental, se trata del envejecimiento y los cambios relativos a la edad en las personas con retraso mental.

De todos es conocido que, hasta no hace muchos años, las condiciones de vida de la mayoría de las personas con retraso mental, independientemente de la gravedad de sus afectaciones, les conducía a una muerte prematura. Poco o ninguno era el interés sobre su estado de salud, sus capacidades adaptativas y mucho menor la preocupación por adecuarse a las necesidades propias de los cambios relacionados con la edad. ¡La mayoría de las sociedades no esperaban que estas personas sobrevivieran hasta edades adultas, menos todavía que llegasen a envejecer!

Mientras que en 1929 la esperanza de vida media para personas con síndrome de Down era de 9 años (Penrose, 1949) y de 20 años para sujetos con retraso mental por otras causas (Carter y Jancar, 1983), en 1986 había ya aumentado hasta los 47 años (Dupont, Vaeth, Videbich, 1986) y los 58 años (Carter y Jancar, 1983) respectivamente. En 1996 la esperanza de vida media para personas con retraso mental que precisaban soportes de intermitentes a limitados,

categoría que incluye casi al 95 de las personas que cumplen criterios de retraso mental, había aumentado todavía más. Así, aquellos con síndrome de Down tenían una esperanza de vida entre los 60-64 años y entre los 70-74 años los de otra causa (Strauss y Eyrman, 1996).



Hoy en día, con la mejora de la salud y de las condiciones sociales, la esperanza de vida de las personas con retraso mental continúa creciendo. La mayoría de los adultos con discapacidad intelectual, a excepción de los que padecen síndrome de Down, son capaces de alcanzar edades que no se diferencian de la población general y no es tampoco extraño que los hijos con discapacidad intelectual sobrevivan ya a sus progenitores.

Es preciso señalar que este aumento de la supervivencia se acompaña de nuevos retos para los cuales no nos hemos preparado de forma conveniente y que afectan tanto a las propias personas con discapacidad como a sus familias y a las administraciones sociosanitarias. Así, a medida que la longevidad aumenta se hace más evidente la inadecuada planificación y provisión de servicios para atender a las personas con discapacidad intelectual, obligan-

do a la mayoría de las familias a hacerse cargo de su miembro discapacitado en un periodo de sus vidas en el que los necesitados son ellos mismos ¡si es que no han fallecido ya!

Por tanto, las redes de atención social y sanitaria deben prever sus actuaciones futuras para adaptarse y dar respuesta a las necesidades de las personas con retraso mental que van envejeciendo y a las de sus familias, todo ello en un entorno comunitario.

Retos sociales

- Los servicios sociales deben responsabilizarse de las necesidades cambiantes relacionadas con el envejecimiento y proporcionar, cuando sea apropiado, el lugar para un retiro saludable. Se trata de ofrecer la oportunidad de retirarse "hacia algo" y no sólo retirarse "de algo".
- Los servicios sociales deben perseguir la coordinación con otros servicios para personas mayores que satisfaga las necesidades individuales de la persona con retraso mental que envejece.

Retos sanitarios

- Es preciso utilizar y rentabilizar los Servicios y profesionales sanitarios, conocedores de la prevención y tratamiento de los cambios relacionados con la edad, especialmente de la demencia.
- Debe incorporarse a los currícula formativos, aspectos relacionados con el retraso mental y con el envejecimiento.
- Debe promoverse la investigación y la colaboración entre la Universidad y el Sector Asistencial en retraso mental.

Tal como señala Moss (1992) es necesario tener en cuenta las siguientes iniciativas:

- Aumentar el número de plazas residenciales, ya sean de nueva creación o utilizar las previstas para tercera edad.
- Aumentar la atención domiciliaria de soporte a las familias que dé respuesta de forma flexible a sus necesidades cambiantes.
- Fomentar los soportes naturales involucrando a los amigos y miembros de la familia.
- Prever los soportes necesarios para un "envejecimiento en el lugar". Ser flexible. Adaptarse.
- Desarrollar programas de prevención sanitaria, especialmente en lo que concierne al ejercicio y la nutrición.
- Aumentar la investigación en modelos asistenciales para adultos con retraso mental.

Demencia y retraso mental.

¡Una nueva oportunidad para la discriminación!

La percepción del deterioro debido a una demencia y la forma como se manifiesta en una persona con retraso mental requiere de la evidencia de cambios definitivos en aquellas funciones cognitivas que se ven afectadas por la enfermedad: *memoria* (agnosia), *lenguaje* (afasia), *capacidad para realizar tareas complejas* (apraxia), *orientación en el tiempo y el espacio*, *actividades de la vida diaria y personalidad*, todas ellas en mayor o menor grado, ya alteradas prematuramente por la discapacidad intelectual (Oliver, 1999). Por tanto, discernir entre qué es debido a la presencia del retraso mental de aquello que es debido al inicio de una demencia debe contemplar cambios a partir del funcionamiento basal, no a partir de un funcionamiento "normal" establecido para la población general.

Sin embargo, su reconocimiento por parte de técnicos y clínicos presenta serias dificultades, la mayoría de ellas derivadas de la gran variabilidad en los niveles de retraso mental, de los niveles de afectación cognitiva previos al debut de la demencia y, sobre todo, de las expectativas y formación del personal de atención directa ante estos procesos.

Téngase en cuenta que la mayoría de servicios que atienden a personas con retraso mental tienen un perfil asistencial, que genera un ambiente de sobreprotección carente de retos cognitivos para el sujeto. En personas que no presentan retraso mental, los signos de demencia son detectados precozmente al evidenciarse fallos en la resolución de las circunstancias de la vida diaria, que requieren del correcto funcionamiento de diversas capacidades cognitivas (juicio, planificación, organización, procesamiento de la información). Si el entorno no presenta estos retos intelectuales, los signos pueden ser enmascarados (Harper, 1993). Si llevan vidas poco exigentes, la presencia de declinar funcional puede pasar totalmente inadvertida y, si se aprecian cambios, son generalmente considerados como parte del retraso mental o del declinar fisiológico propio la edad, un nuevo proceso de eclipsamiento.

Incluso si el deterioro cognitivo es evidente desde hace tiempo, los cuidadores pueden adaptar el entorno para que el sujeto satisfaga exitosamente las demandas, de nuevo enmascarando la evidencia sintomatológica.

Puede ocurrir todo lo contrario. En la medida que la relación entre el síndrome de Down y la enfermedad de Alzheimer va adquiriendo consistencia científica, podemos caer en el error de atribuir cualquier aparente pérdida funcional en una persona con retraso mental al inicio de una demencia. Este equívoco es, si cabe, más grave, ya que excluimos la posibilidad de que el déficit sea secundario a un proceso tratable o al menos remediado en parte. Véase como ejemplo el hipotiroidismo, la depresión o los déficits sensoriales auditivos y visuales, todos ellos capaces de empeorar la función mental o aparentar el inicio de una demencia.

Sólo si conocemos el nivel de capacidad previo a partir de información proporcionada por el propio sujeto, su familia o sus cuidadores que le conocen desde hace mucho tiempo, podremos juzgar si hay cambios o no los hay.

Vista la dificultad en el diagnóstico de la demencia en esta población, un grupo de expertos reunidos bajo los auspicios de la *International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities*, ha propuesto un conjunto de normas prácticas como ayuda para identificar la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en personas con retraso mental (Aylward y cols, 1997; Zygman y cols, 1997) y que recogemos en los siguientes párrafos.

Igualmente deben servir como guía para la atención en cada momento de la enfermedad y como recomendaciones docentes dirigidas tanto a los cuidadores como a los familiares y a los proveedores de servicios.

Normas para la evaluación y atención a las personas con Demencia de Tipo Alzheimer (DTA) y Retraso Mental. 1995

Working Group for the Establishment of Criteria for the Diagnosis of Dementia in individuals with Intellectual Disability (IASSID / AAMR)

Para la definición de las siguientes normas se parte de las premisas:

1. Las necesidades de cada sujeto deben ser la base para definir la atención que precisa.
2. Algunos cambios relacionados con la edad forman parte del proceso normal de envejecimiento y deben conocerse y aceptarse.
3. Mientras que algunos cambios relacionados con la edad son normales, no lo es el grave deterioro mental y conductual.

4. Las personas con síndrome de Down tienen una mayor predisposición para la enfermedad de Alzheimer.
5. El diagnóstico diferencial no debe variar, téngase o no retraso mental, a pesar de que algunos métodos de evaluación serán diferentes en función del grado de discapacidad intelectual.
6. Algunos cambios conductuales pueden parecer una enfermedad de Alzheimer, pero pueden ser el resultado de un trastorno reversible.
7. Las capacidades y nivel de funcionamiento del sujeto en un momento determinado deben ser el punto de partida para evaluar los sucesivos cambios.

Es aconsejable seguir el siguiente protocolo para estudiar a las personas que presentan retraso mental y probable demencia:

1^{er} PASO

- Comprender y conocer los cambios propios del envejecimiento normal.

El envejecimiento conlleva cambios sensoriales, físicos, psicológicos y conductuales. Para comprender los cambios patológicos es importante conocer las diferencias entre estos procesos normales y los que son resultado de una enfermedad u otros procesos patológicos.

- Conocer los factores de riesgo (influyentes aunque no determinantes):
 - Edad mayor a 50 años.
 - Síndrome de Down de edad mayor a 40 años.
 - Antecedentes familiares.

- Identificar cambios que puedan indicar el inicio de una demencia.

Para poder realizar un diagnóstico de demencia lo más precozmente posible, se recomienda que todos los sujetos adultos con retraso mental sean evaluados mediante instrumentos estandarizados por lo menos una vez al año, con el fin de establecer su máximo nivel de rendimiento en cada una de las habilidades de la vida diaria.

Entre los cambios que pueden ser indicadores precoces de demencia se incluyen: cambios inesperados en comportamientos rutinarios; deterioro en habilidades funcionales como cocinar, vestirse, lavarse, trabajar, etc.; deterioro de la memoria o dificultad para aprender nuevas habilidades y rutinas; trastornos afectivos; disminución del interés por actividades gratificantes, despertares nocturnos y dificultad para orientarse, aparición de actividad convulsivante.

2.º PASO

Cuando se sospeche de la posibilidad de que el sujeto presente un deterioro cognitivo, debemos realizar una evaluación exhaustiva que nos sirva para realizar un correcto diagnóstico diferencial que confirme o descarte la demencia.

- Obtener información conductual de múltiples informadores para confirmar los cambios observados. Los cuidadores deben conocer al sujeto por tiempo suficiente.
- Seguir monitorizando la conducta y el rendimiento para obtener información más completa a disposición de los clínicos.
- Remitir a un equipo especializado para un estudio completo.

La evaluación debe incluir la historia de las enfermedades pasa-

das y actuales, los tratamientos que recibe, hospitalizaciones y antecedentes familiares de demencia. Si es posible debemos obtener la información del propio sujeto y confirmarla por un familiar o por la persona que mejor conozca al sujeto.

Debe realizarse un examen físico y neurológico detallado, que incluya una exploración sensorial en profundidad (especialmente problemas de visión y audición). Los posibles trastornos de la memoria, orientación, lenguaje y percepción serán evaluados en un estudio neuropsicológico.

Debe descartarse la presencia de trastornos mentales, especialmente depresión, como causa del deterioro cognitivo.

A modo de resumen, recomendamos tener en cuenta los siguientes aspectos cuando evaluemos a la persona con retraso mental:

- Considerar el impacto de las limitaciones cognitivas y físicas en la expresión sintomatológica y, por tanto, confirmar doblemente su presencia o su ausencia.
- En la mayoría de la población con retraso mental la herramienta fundamental en el proceso de evaluación no será la entrevista clínica, sino la observación y los registros conductuales realizados, siempre que sea posible, en el ambiente donde se desenvuelve el paciente.
- Entrevistar a las personas próximas al paciente (familia, cuidadores, etc.). En las personas gravemente afectadas éstas serán la fuente de información primordial.
- Reducir el efecto de la aquiescencia cuando entrevistemos al sujeto.
- Tener en cuenta el efecto del enmascaramiento psicosocial (Sovner, 1986), que refleja cómo el empobrecimiento de las experiencias de la vida tiene influencia sobre la expresión sintomatológica.
- Conocer las características y posibles alteraciones comunicativas del paciente y utilizar un lenguaje adaptado a su nivel comprensivo, es decir, lo más sencillo y comprensivo posible.

- Utilizar la comunicación no verbal como forma de aproximación y como elemento clarificador de las preguntas planteadas.
- Utilizar instrumentos de diagnóstico adecuados y fiables para la población con retraso mental.

Veamos ahora los principales síntomas de demencia según la Clasificación Internacional de las Enfermedades (ICD-10) y como podemos explorarlos en personas con retraso mental.

CRITERIOS DE DEMENCIA ADAPTADOS PARA PERSONAS CON RETRASO MENTAL

Evenhuis, 1992

- A) Evidencia de deterioro del nivel previo de memoria a corto y largo plazo (observado en actividades de la vida diaria).
- B) Como mínimo uno de los siguientes (observado en actividades de la vida diaria):
 1. Alteración del nivel basal de orientación temporal y espacial.
 2. Afasia
 3. Apraxia
 4. Cambio de personalidad.
- C) Las alteraciones en A y B interfieren significativamente sobre el rendimiento en el trabajo o las actividades sociales o las relaciones con los demás.
- D) No aparece de forma exclusiva en el curso de un delirium.

1. Pérdida de memoria

Al igual que en la población general, podemos observar ligeros déficits memorísticos en personas con retraso mental en forma de dificultades para recordar normas sociales, la situación de objetos recientemente colocados, información proporcionada por familiares o cuidadores, nombres de personas conocidas, eventos diarios, situación de la propia casa. Afectaciones más graves pueden ir asociadas, por ejemplo, a un aumento en las instrucciones necesarias para recordar los pasos que se requieren para realizar una tarea que antes se hacía sin dificultad.

Existen datos que prueban que las personas adultas con síndrome de Down mayores de 40 años pueden mantener las funciones en muchas áreas cognitivas durante periodos de tiempo relativamente largos (ejemplo: lenguaje receptivo y expresivo, memoria a corto plazo, razonamiento no verbal y motricidad fina y gruesa). Contrariamente, también se ha podido observar una disminución lenta y gradual (<1% al año) en la memoria verbal remota en sujetos mayores de 50 años (Devenny, 1996). El mismo autor concluye que las personas con retraso mental de diferente etiología al síndrome de Down, conservan con el paso de los años las funciones de memoria inmediata y remota, la función psicomotora y la organización visuo-espacial.

La mayoría de las pruebas que exploran la memoria se basan en instrucciones verbales que requieren un buen nivel de comprensión así como suficiente motivación para su realización, aspectos muy afectados en sujetos con retraso mental grave y profundo. Algo similar ocurre con el recuerdo de objetos. No es extraño que los sujetos con retraso mental y limitaciones verbales puedan utilizar expresiones idiosincráticas, conocidas por personas allegadas, para denominar ciertos objetos de los cuales desconocen el nombre correcto. Fallos en estas pruebas pueden ser atribuidos erróneamente a déficits memorísticos.

Mientras que estos problemas son muy significativos e invalidan las pruebas neuropsicológicas, son menos evidentes cuando utilizamos instrumentos de evaluación conductual especialmente dise-

