

RESUMEN:

El retraso mental (RM) se define por la coincidencia de un bajo nivel intelectual y una incapacidad para adaptarse a las demandas del entorno, de inicio en la infancia o adolescencia. La intervención se centra en los síntomas conductuales y neurológicos que acompañan al RM. Los problemas neuropsiquiátricos que con mayor frecuencia requieren una intervención son: el déficit de atención, la hiperactividad, los problemas conductuales, el autismo, la ansiedad, la agresividad, las autolesiones y los trastornos afectivos.

Retraso Mental en Niños y Adolescentes

¿Qué entendemos por Retraso Mental?

El *Retraso Mental* (RM) no denota una enfermedad simple o entidad con una simple causa, mecanismo, curso natural o pronóstico. Se trata de un síndrome de comportamiento heterogéneo, caracterizado por un deterioro en el nivel intelectual y de adaptación de una persona.

Está caracterizado por dos aspectos básicos:

- Capacidad intelectual bastante por debajo de la media. La medida del nivel global de inteligencia se expresa a través del rendimiento esperado para una edad concreta en un test estandarizado, como las Escalas de Inteligencia de Wechsler o el Stanford-Binet. Los test de inteligencia son administrados de manera individual. La puntuación CI es un compuesto de subpuntuaciones.
- Limitaciones en 2 o más de las siguientes áreas adaptativas aplicables: comunicación, cuidado personal, vida doméstica, habilidades sociales, uso de recursos comunitarios, autocontrol, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo.

Denominación	Nivel aproximado de CI
Leve	50 a aproximadamente 69
Moderado	35 a aproximadamente 49
Severo	20 a aproximadamente 34
Profundo	Menor de 20

El comportamiento adaptativo se refiere a la efectividad en el funcionamiento de una persona en el nivel esperado para su edad y grupo cultural. Todas las definiciones del trastorno listan 10 áreas de funcionamiento, y se requieren deterioros significativos en al menos 2 de ellas para el diagnóstico de RM.

¿Cuáles son los criterios diagnósticos del Retraso Mental?

El *Manual Estadístico y Diagnóstico de los Trastornos Mentales (DSM-IV-TR)* establece los siguientes criterios diagnósticos para el Retraso Mental:

- Capacidad intelectual significativamente inferior al promedio (Un CI de aproximadamente 70 o por debajo de un test CI administrado de forma individual. Para bebés, un juicio clínico de funcionamiento intelectual muy por debajo de la media).
- Déficit o deterioros concurrentes en el funcionamiento adaptativo actual (es decir, la efectividad de la persona para reunir los estándares esperados para su edad según su grupo cultural). Al menos 2 áreas afectadas: comunicación, cuidado personal, vida doméstica, habilidades sociales, uso de recursos comunitarios, autocontrol, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo.
- Comienzo antes de los 18 años.

¿Cómo se clasifica el Retraso Mental?

La clasificación del Retraso Mental según la OMS (Organización Mundial de la Salud) es la siguiente:

¿Cuál es la epidemiología del Retraso Mental en niños y adolescentes?

¿Cuál es su prevalencia?

El retraso mental afecta aproximadamente entre el 1% y el 3% de la población en países desarrollados. Alrededor del 85% de las personas con RM suelen tener un RM suave, y el resto, un RM profundo, moderado y severo.

Los niveles de prevalencia varían dentro de los diferentes grupos de edad, siendo el grupo mayor en la edad escolar.

¿Cómo se distribuye?

En todos los niveles del RM se observa una preponderancia del sexo masculino (60%).

¿Cómo cursa el Retraso Mental?

¿Cuándo se inicia?

La edad y el modo de inicio dependen de la etiología y la gravedad del retraso mental.

¿Cuándo se diagnostica?

La edad de diagnóstico depende de la severidad del trastorno, a mayor severidad más prontitud en el diagnóstico. El RM asociado a los síndromes genéticos, incapacidades físicas y condiciones médicas generales con rasgos fenotípicos característicos tiende a ser diagnosticado con anterioridad. Por ejemplo, el síndrome de Down normalmente es diagnosticado en el periodo neonatal sobre la base de rasgos fenotípicos y cariotípicos, mientras que el RM más suave de origen desconocido podría ser reconocido solo durante la edad escolar, cuando las dificultades de aprendizaje se hacen más evidentes.

Debido a que las demandas se sitúan en la atención y concentración del niño en la escuela, es frecuente considerar por primera vez un retraso mental como parte de la evaluación de un pobre rendimiento escolar.

¿Cuál es el pronóstico de este trastorno?

El RM es una entidad heterogénea sin una historia y cursos naturales uniformes, el pronóstico o resultado para un individuo dado, normalmente refleja la interacción de 3 factores: biomédicos, psicológicos y ambientales.

La naturaleza del trastorno que causa el RM afectará a la vida y las habilidades del individuo. Los trastornos degenerativos – por ejemplo, ciertos trastornos metabólicos innatos – limitan las expectativas de vida, y las condiciones asociadas como la epilepsia o las incapacidades motoras afectan al funcionamiento y la adaptación de una persona, a pesar de su nivel cognitivo.

Sin embargo, incluso los trastornos biomédicos bien definidos, como el síndrome de Down, no son homogéneos y acompañan un amplio intervalo de individuos, desde los que están muy deteriorados y requieren supervisión y cuidados continuos hasta aquellos que se convierten en seres relativamente independientes.

Entre los factores psicológicos se incluyen las habilidades cognitivas o, más adecuadamente, el balance entre los deterioros y habilidades cognitivas. El nivel de comunicación es importante en la adaptación última. Los trastornos mentales conjuntos son uno de los factores más importantes que influyen en la adaptación y calidad de vida.

Los factores ambientales hacen referencia a la disponibilidad de servicios educacionales, médicos y otros servicios. Las expectativas y actitudes de los cuidadores, especialmente animar y apoyar la independencia así como las oportunidades socioeconómicas y la inserción social, son factores muy importantes.

Así pues, el curso del RM está influido por estos tres factores. Si la enfermedad médica subyacente es de carácter estático, muy probablemente el curso será variable en función de los factores ambientales.

El RM no es necesariamente un trastorno que dure toda la vida. Los individuos que presentan un RM leve precozmente, manifestado por el fracaso en tareas de aprendizaje académico, si gozan de oportunidades y adiestramiento adecuados,

pueden desarrollar en otros terrenos buenas habilidades adaptativas y, a partir de cierto momento, no presentar el grado de afectación requerido para un diagnóstico de RM.

¿Cómo se manifiesta el Retraso Mental?

Las manifestaciones clínicas dependen de la importancia del déficit cognitivo, describiéndose dos extremos entre los que son posibles todos los grados intermedios.

- En el *RM profundo* el nivel mental no supera los 2 o 3 años. Se observa en la primera infancia un retraso de todas las adquisiciones, que permanecen incompletas. La autonomía en hábitos cotidianos es parcial (alimentación, aseo y control de esfínteres); no obstante, puede mejorar en el marco de una buena relación. El lenguaje es casi inexistente, reducido a algunas palabras o fonemas. La tercera parte de estos pacientes depende de alguna institución

Es frecuente la existencia de anomalías morfológicas, alteraciones neurológicas y crisis epilépticas.

Presentan frecuentemente trastornos de las relaciones personales: aislamiento, incluso verdadero retraimiento afectivo, estereotipias frecuentes en forma de balanceo, descargas agresivas y gran impulsividad, sobre todo en caso de frustración, automutilaciones más o menos graves.

- En el *RM severo y moderado* los sujetos no sobrepasan una edad mental de 6-7 años. Es frecuente el retraso del desarrollo psicomotor. Es posible cierta autonomía en los hábitos cotidianos, sobre todo si el niño evoluciona en un ambiente estimulante y cálido, pero sigue siendo necesario un marco protector. El lenguaje permanecerá asintáctico, aunque su nivel depende, en gran parte, del grado de estimulación del entorno. La lectura, por el contrario, es imposible o queda a un nivel de un deletreo rudimentario y la

escolarización resulta imposible. El pensamiento permanece en estadio preoperatorio.

- En el *RM leve y límite* la escolaridad pasa a ser el criterio fundamental: el fracaso escolar caracteriza a estos niños, que hasta la entrada de la escuela, suelen tener desarrollo psicomotor normal. El lenguaje no presenta anomalías importantes; la integración social extraescolar (con la familia, otros niños) es a menudo satisfactoria. Es raro encontrar anomalías somáticas asociadas. En realidad, son las exigencias de una escolaridad obligatoria las que conducen a aislar a este grupo. La incapacidad de acceder a una estructura de pensamiento formal representa un límite en la progresión de los primeros cursos de la escolaridad primaria. En este grupo, el equilibrio afectivo, la calidad de las relaciones con el medio, el peso de los factores socioeconómicos y culturales tiene un papel fundamental.

En estos niños las perturbaciones afectivas son muy frecuentes (50% de los casos) y se organizan de acuerdo con dos líneas:

- Área de las manifestaciones conductuales: inestabilidad, reacción de prestanda que puede llegar hasta reacciones coléricas ante el fracaso, alteraciones del comportamiento, en particular en el adolescente arrastrado por su grupo de iguales. A estas conductas se asocia por lo general una organización muy rígida, manifestada a través de unos juicios parciales, excesivos, sin autocríticas.
- La otra área está representada por la inhibición, la pasividad, una sumisión extrema tanto con relación a adultos como a niños. Las posibilidades intelectuales pueden experimentar también el peso de esta inhibición.

Entre los trastornos instrumentales que pueden presentar estos niños se encuentran:

- Alteraciones del lenguaje: además de la habitual constatación de un nivel inferior en pruebas verbales en relación con las pruebas no verbales, se detectan frecuentemente bajos niveles fonemáticos, gramaticales y sintácticos.
- Alteraciones del desarrollo motor y de las praxias. Se observan alteraciones del esquema corporal y dispraxias.

¿Cuáles son las causas del Retraso Mental?

La causa del RM debe ser identificada si es posible, ya que puede aclarar el pronóstico, algunas veces sugerir el tratamiento, o alertar al especialista hacia posibles complicaciones médicas y de comportamiento que pueden ser más comunes en ciertas condiciones.

En alrededor de un 35% se descubre una causa genética, y en menos del 10% se identifica un síndrome de malformación de origen desconocido. Los factores externos, prenatales, perinatales o postnatales incluyendo infecciones, traumas, toxinas, problemas en el parto y parto prematuro, son tenidos en cuenta para casi un 33%. En el resto, la etiología es desconocida.

Las causas del retraso mental más frecuentes se resumen a continuación:

1. Causas prenatales-trastornos genéticos (32%):
 - 1.1. Aberraciones cromosómicas:
 - 1.1.1.-Síndrome de Down: Trisomía 21 (no hereditario) 35%; traslocación (puede ser hereditario) 5%. Es la anomalía cromosómica más común que conlleva al RM, dado que se da en 1,2 de cada 1000 bebés.
 - 1.2. Mutaciones monogénicas:
 - 1.2.1.-Fragil X: Es en la mutación completa (expansión de la secuencia repetida trinucleotida CGG) donde se

asocia el RM al 95% de los chicos y el 50% de las chicas. Tienen habilidades relativas por lo que respecta al funcionamiento adaptativo. Así mismo, manifiestan una pobre relación social e hiperactividad.

- 1.2.2.-Esclerosis tuberculosa.
- 1.2.3.-Fenilcetonuria.
- 1.3. Multifactoriales
 - 1.3.1.-RM "familiar": Mixto: genético, ambiental, otros.
- 1.4. Síndromes de Malformación:
 - 1.4.1.-Síndrome de Williams: Se caracteriza por el RM y deficiencias en el crecimiento.
 - 1.4.2.-Síndrome de Prader-Willi: Se asocia con la hipotonía infantil, hiperfagia, obesidad y RM de suave a moderado.
 - 1.4.3.-Síndrome de Angelman: Aparece con un RM severo.
2. Malformaciones de causa desconocida (8%):
 - 2.1. Malformación del SNC: Defectos de tubo neural.
 - 2.2. Síndromes de Malformación Múltiple.
3. Causas Prenatales Externas (12%)
 - 3.1. Infecciones Maternales (Ej.: VIH).
 - 3.2. Toxinas (Ej.: Síndrome Fetal de Alcohol).
 - 3.3. Toxemia, Insuficiencia de la Placenta.
4. Causas perinatales (11%):
 - 4.1. Infecciones (Ej.: Encefalitis).
 - 4.2. Problemas en el parto (Ej.: Asfixia Neonatal).
 - 4.3. Otros
5. Causas postnatales (8%):
 - 5.1. Infecciones (Ej.: Encefalitis).
 - 5.2. Toxinas.
 - 5.3. Psicosociales: Este tipo de etiología se da en el marco de un RM leve. Se observa en condiciones socioeconómicas bajas y donde la estimulación

cultural aportada por el medio familiar es pobre. Se da una escasez de intercambios personales, una mediocre estimulación por parte de los padres y una indiferencia y pasividad ante el fracaso de los hijos. También es importante el clima afectivo. En situaciones de carencia afectiva disminuye el rendimiento intelectual.

5.4. Otros: Traumas, tumores...

6. Causas Desconocidas (25%)

¿Cómo se evalúa el Retraso Mental?

La evaluación de una persona con RM es normalmente multidisciplinar: psiquiatras, psicólogos y pediatras. La evaluación comprensiva incluye:

- Diagnóstico de RM mediante tests de inteligencia estandarizados y evaluación de factores adaptativos a través de tests o evaluación clínica. Existen escalas de funcionamiento adaptativo como son:
 - Escala de Comportamiento Adaptativo de Vineland.
 - Escalas de Comportamiento Adaptativo.
- Evaluación biomédica, incluyendo familia, embarazo, desarrollo, salud, historia social y educativa; examen físico y de neurodesarrollo; y tests de laboratorio. Los tests de laboratorio están normalmente indicados por los datos de la historia clínica y el examen físico y pueden incluir análisis de cromosomas (incluyendo Frágil X), escáner del cerebro (tomografía computerizada, resonancia magnética), EEG, aminoácidos en la orina, niveles sanguíneos de ácidos orgánicos y de posición, y tests bioquímicos apropiados para los errores innatos del metabolismo.
- Evaluación del funcionamiento psicológico y del comportamiento.

¿De qué otros trastornos debemos diferenciar el Retraso Mental?

En el diagnóstico del Retraso Mental se debe realizar el diagnóstico diferencial de los siguientes trastornos:

- *Trastornos Generalizados del Desarrollo:* La mayoría de niños con trastornos generalizados del desarrollo también tienen RM. Sin embargo, los niños que solo tienen RM no tienen deterioros significativos en las relaciones sociales reciprocas y pueden entablar comunicación social, verbal o no verbal (como los gestos y el contacto visual), apropiado a su nivel de desarrollo.
- *Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad:* En niños con RM situados en centros académicos inadecuados para su capacidad intelectual son frecuentes los síntomas de desatención. Sólo debe establecerse un diagnóstico de TDAH si los síntomas de desatención o hiperactividad son excesivos para la edad mental del niño.
- *Trastorno de movimientos estereotipados:* Este trastorno puede asociarse a RM, pero sólo debe diagnosticarse en sujetos cuyo comportamiento estereotipado o autolesivo sea lo bastante grave para constituir un objetivo terapéutico.
- *Esquizofrenia:* En personas con retraso mental más severo existe una gran dificultad para llevar a cabo el diagnóstico de Esquizofrenia. Puede realizarse un diagnóstico de trastorno psicótico no especificado si los rasgos de comportamiento como el comportamiento muy desorganizado y los signos negativos están presentes, pero estaban ausentes en el periodo anterior. La conversación con un amigo imaginario no debe confundirse con las alucinaciones.
- *Los trastornos del humor:* Especialmente los trastornos depresivos, son bastante comunes en las personas con RM. En las

personas con un RM leve las quejas son simples y concretas. La historia clínica y la existencia de síntomas neurovegetativos ayudan a evaluar el cambio de humor. La depresión también puede manifestarse a través de comportamientos agresivos.

- *Trastornos de ansiedad:* Las personas con un RM leve pueden expresar sentimientos subjetivos de ansiedad; los síntomas como los comportamientos de evitación y la agitación pueden indicar el diagnóstico. La tendencia hacia la ansiedad y la evitación social es también una parte del fenotipo de comportamiento del síndrome Frágil X.
- El *trastorno de estrés postraumático:* En personas con RM puede ser bastante frecuente y podría ser considerado de manera rutinaria en los diagnósticos diferenciales. Estos individuos son vulnerables al abuso a causa de las dificultades para comunicarlo y la tendencia a querer agradar a los demás.
- *Trastornos de alimentación:* El RM es un factor de predisposición para trastornos como la pica y la rumiación. La ingestión de sustancias no nutritivas, pica, y la regurgitación y el mascar la comida, rumiación, suceden con mayor frecuencia en el RM severo. Cuando estos comportamientos son un objetivo de atención clínica, los diagnósticos están indicados.

¿Con qué otros trastornos puede coexistir el Retraso Mental?

Las personas con RM poseen un mayor riesgo de padecer trastornos mentales. Éstos constituyen un factor importante, incluso principal, limitador del funcionamiento de personas con RM, su calidad de vida, y su adaptación a la vida comunitaria.

¿Cuál es la prevalencia de estos trastornos en el Retraso mental?

La prevalencia de trastornos mentales en personas con discapacidad intelectual es verdaderamente superior a la de la

población general. Las enfermedades mentales suelen coexistir con el RM en un 30-70%.

¿A qué trastornos mentales nos referimos?

Alrededor del 75% de niños con *Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD)* cumplen criterios diagnósticos para el RM.

De manera similar, en los niños con RM severo que poseen un lenguaje pobre y que muestran comportamientos de autoestimulación, el diagnóstico de un TGD no debe realizarse a menos que haya también un deterioro significativo en sus relaciones sociales, considerando su nivel de desarrollo.

El *Trastorno por Déficit de Atención con hiperactividad* se manifiesta en un 4-11% de las personas con RM. El diagnóstico formal de TDAH debe ser realizado sólo si se cumplen los criterios diagnósticos. La mayoría de estos criterios están basados en un comportamiento observable y así pueden ser aplicados a los niños con RM severo.

El Trastorno de Conducta en niños y adolescentes con un RM leve se manifiesta en un 33% de los casos. El diagnóstico de este trastorno debe ser considerado en el contexto de las circunstancias del individuo, habilidad para entender las reglas de la sociedad, y la existencia o no de capacidad para comunicar negativas u oposición.

El *Trastorno de Gilles de la Tourette* puede aparecer comórbido al RM. La diferenciación de los tics de los movimientos estereotipados de autoestimulación comunes en personas con RM severo puede ser difícil. Estos últimos son normalmente más complejos que los tics y aparecen intencionadamente.

El *Trastorno de Movimiento Estereotipado* se manifiesta en el RM severo, observándose en ocasiones comportamientos de autolesión.

La prevalencia de la *Esquizofrenia* en personas con RM es similar a la de la población general. Mientras la esquizofrenia puede ser diagnosticada de la forma habitual en personas con RM leve, este diagnóstico no puede ser realizado en presencia de retraso más severo. En estos casos, si se observan rasgos como el comportamiento muy desorganizado o síntomas negativos que no estaban presentes anteriormente, se realiza el

diagnóstico de *Trastorno Psicótico no Especificado*.

Los *Trastornos del Humor*, especialmente los *Trastornos Depresivos*, se observan en la población de RM con igual o mayor frecuencia que en la población general. El humor deprimido es más frecuente en niños con RM que en niños sin retraso. En personas con RM leve los síntomas son similares a aquellos entre los pacientes con inteligencia normal, aunque las quejas pueden ser más simples y concretas, por ejemplo, sentirse enfermo más que triste. La depresión en estos individuos puede también manifestarse en comportamiento agresivo.

Un amplio rango de Trastornos de Ansiedad (incluyendo el Trastorno de Ansiedad Generalizada, Fobias, Trastorno de Pánico) se manifiestan en las personas con RM (en un 25% de los casos).

La tendencia a la ansiedad y a la fobia social es también parte del fenotipo de síndrome de Frágil X.

El *Trastorno de Estrés Postraumático* se ha descrito en personas con RM dado que esta población es vulnerable a los abusos, a causa de las dificultades para comunicarlo, la dependencia que los caracteriza, un significativo afán de agradar, y la falta de conocimiento de sus derechos.

Los *Trastornos de la Alimentación* también se manifiestan en personas con RM. Mientras que la anorexia y la bulimia nerviosa son relativamente extrañas, el RM de moderado a severo es un factor de predisposición para otros trastornos de la alimentación como la *Pica* y la *Rumiación*.

¿Cómo se realiza la evaluación de estos trastornos?

La evaluación del diagnóstico psiquiátrico de personas que tienen RM es en principio la misma que para las personas que no tienen retraso. Para personas que tienen un RM leve y buenas aptitudes verbales, la aproximación no difiere mucho del diagnóstico a personas con factores cognitivos medios. Cuanto más pobre es la capacidad verbal, más dependemos de la información proporcionada por otros familiares del paciente y de las observaciones directas del comportamiento.

Se debe realizar una historia comprensiva, tomada del paciente y de sus cuidadores, donde tendremos en cuenta:

- Síntomas presentes que incluyen las descripciones concretas de comportamientos específicos en varias situaciones y emplazamientos, su cambio a través del tiempo, sucesos anteriores, y la forma en la que los varios cuidadores manejan el comportamiento.
- La revisión psiquiátrica de sistemas que incluyen modelos de comportamiento y personalidad, funcionamiento adaptativo, autocuidado, comunicación, y funcionamiento social.
- Detalles de tratamientos psiquiátricos previos, con énfasis particular sobre los efectos secundarios de la medicación que pudieran causar los síntomas actuales
- Las intervenciones pasadas y presentes educativas, programas de trabajo, y situación de vida: su calidad, consistencia, manera apropiada; disponibilidad de servicios de apoyo, y planes a largo plazo para el cuidado del paciente.
- Las actitudes de los padres y cuidadores hacia el paciente, su entendimiento de las discapacidades, y el apoyo a la autonomía frente a la protección en exceso.
- Revisión de tests cognitivos pasados y evaluaciones o realizarlos nuevamente si fuera necesario.

La entrevista al paciente normalmente lleva más tiempo que a los pacientes sin RM. Debe adaptarse a su capacidad verbal, y debe utilizar lenguaje, estructura y apoyo claro y conciso. Las preguntas directas y las que requieren respuestas si / no deben ser evitadas, y el entrevistador debe asegurarse que las preguntas son entendidas por el paciente.

Los aspectos no verbales de la entrevista incluyen observaciones de la capacidad de relación,

expresión de afecto, control de impulsos, nivel de atención, nivel de actividad, y la presencia o no de comportamientos inusuales.

Así mismo, se debe realizar un examen físico, dado que las enfermedades físicas a menudo pasan desapercibidas en personas con RM, normalmente a causa de sus dificultades para exteriorizar los síntomas. Teniendo en cuenta que existe un gran número de enfermedades que se manifiestan a través de síntomas psiquiátricos, el examen físico que las descarte es en este caso muy importante.

Existen escalas de nivel específicas para la evaluación de personas con RM. Son útiles para identificar personas que necesitan consulta de salud mental, para medir la importancia del cambio de los síntomas en el curso del tratamiento, y para la investigación. Las siguientes escalas son las más utilizadas:

- La Escala de Conductas Desadaptativas (Reiss) proporciona puntuaciones para 8 escalas de psicopatología y 6 para comportamientos de desadaptativos, así como una puntuación total que refleja severidad. Esta puntuación total parece discriminar entre la gente con y sin un diagnóstico psiquiátrico.
- La Escala de Conductas Aberrantes es útil para controlar los efectos de los psicofármacos en personas con RM de moderado a severo. Tiene 58 ítems de comportamiento que muestran puntuaciones en 5 subescalas y es contestada por informantes, por lo que se muestra muy útil con pacientes de pobre capacidad verbal.

La formulación de un diagnóstico psiquiátrico en sujetos con RM implica que los datos clínicos deben ser interpretados en el contexto del nivel de desarrollo del paciente, aptitudes verbales, handicaps asociados (Ej.: sensorial y/o motor), experiencias de la vida, educación, y factores socioculturales y familiares. Un comportamiento particular puede sugerir un trastorno mental subyacente si es parte de

un síndrome o trastorno mental definido y si está asociado a deterioro, y no es sólo una reacción temporal o adaptación a una situación dada. Para ser clínicamente útil, el diagnóstico debe incluir una descripción de las habilidades de la persona, deficiencias, y necesidades incluyendo las intelectuales, de adaptación, comunicación, salud y áreas psicosociales.

¿En qué consiste el tratamiento del Retraso Mental?

La habilitación de personas con RM está basada en los principios de normalización y cuidados en la sociedad, con apoyos adicionales cuando sean necesarios. Así mismo, se proporcionan tratamientos especializados en caso de ser requeridos.

La filosofía actual fundamental de los servicios para personas con RM está basada en el "principio de normalización", consistente en proporcionar y potenciar condiciones de la vida diaria que están lo más cercanamente posible a las normas y modelos del camino principal de la sociedad. Así, la normalización no implica que se tenga que hacer a las personas con RM como personas "normales", sino capacitarlas para vivir en condiciones lo más normales posibles.

Para los niños, en general, las aproximaciones educativas han cambiado recientemente hacia la "inclusión" o emplazamiento de todos los niños con discapacidades en clases apropiadas para su edad. Esta estrategia crea un nuevo desafío para los especialistas de salud mental infantil ya que los problemas de comportamiento son la razón principal del fracaso de tales experiencias.

Para adultos, el principio de normalización ha llevado a una integración dentro de la sociedad. Se espera que estos individuos, a pesar de su nivel de RM, vivan en la sociedad con sus familias o en sus propios apartamentos. Con un entrenamiento vocacional adecuado, la mayoría puede encontrar empleo en el mercado de trabajo o en emplazamientos especiales como son los talleres de trabajo.

La habilitación y el tratamiento incluyen:

- Tratamiento específico y prevención en los casos que resultan en RM.
- Intervención temprana, educación y terapias auxiliares (terapias físicas,

ocupacionales y de lenguaje), apoyo familiar y otros servicios, según las necesidades.

- Tratamiento de alteraciones físicas conjuntas.
- Tratamiento de trastornos mentales comórbidos.

Las estrategias de tratamiento se centran sobre todo en la prevención de la discapacidad intelectual y en mitigar las complicaciones asociadas, por ejemplo, tratando los trastornos mentales asociados.

¿Podemos prevenir el Retraso Mental?

Las intervenciones preventivas dirigidas a personas con RM incluyen:

- **Prevención primaria:** Cuando sea posible, para prevenir las condiciones que resultan en RM.
- **Prevención secundaria:** Tratamiento específico de aquellas condiciones subyacentes, si se conocen, para prevenir o minimizar el daño cerebral que tiene como resultado el RM.
- **Prevención terciaria:** Realizar una intervención temprana, educación, costumbres, y terapias auxiliares (como las terapias físicas, ocupacionales, y del lenguaje), apoyo familiar, y otros servicios, según sean necesarios. El objetivo de estas intervenciones es minimizar el retraso funcional y aumentar las habilidades de una persona.
- Se deben llevar a cabo cuidados médicos para tratar y/o prevenir las condiciones médicas generales que complican ciertos síndromes con RM y deterioran el funcionamiento de una persona.
- Tratamiento y prevención de disfunciones psicosociales (incluyendo enfermedad mental). Tal consideración es fundamental porque los trastornos mentales son la causa más importante de mala adaptación.

Con servicios adecuados, la gran mayoría de personas con RM se adaptan muy bien a la sociedad, viviendo con sus familias o en sitios fuera de sus familias, como centros especializados y apartamentos con varios grados de ayudas. Una minoría de niños y adolescentes terminan en centros especializados, normalmente a causa de

comportamientos difíciles de tratar y falta de servicios adecuados de apoyo.

¿En qué consiste el tratamiento de los trastornos psiquiátricos comórbidos al Retraso Mental?

El tratamiento debe realizarse a partir de una evaluación diagnóstica comprensiva y biopsicosocial. Los principios básicos del tratamiento psiquiátrico para un trastorno mental son casi los mismos, independientemente de que el paciente tenga RM o inteligencia normal. Sin embargo, la modificación de las aproximaciones del tratamiento y las técnicas específicas son necesarias, según las necesidades individuales del paciente, las circunstancias de la vida y los factores cognitivos y comunicativos. El objetivo del tratamiento no es simplemente la eliminación de síntomas, sino ayudar al paciente a adquirir la máxima calidad de vida.

¿Qué factores influyen en el tratamiento de estos trastornos?

Existen una serie de factores que afectan a la elección del tratamiento y a su resultado:

- **Factores cognitivos.** La severidad del RM influencia, en algún grado, la elección del tratamiento. El RM severo y la falta de factores comunicativos hacen que las terapias basadas en la comunicación no sean prácticas, aunque estos individuos pueden beneficiarse de una modificación de conducta y una modificación ambiental.
- **Trastornos médicos generales concurrentes.** Cuanto más severo es el retraso, mayor es la prevalencia de trastornos médicos, neurológicos y sensoriales asociados que complicaran el tratamiento psiquiátrico. La mayoría de estos individuos recibe una variedad de medicación para su condición médica, que puede tener efectos secundarios en el comportamiento, y puede causar relaciones adversas con los fármacos psicotrópicos.
- **Colaboración de los profesionales y cuidadores.** Las personas que tienen RM, a causa de sus múltiples necesidades, a menudo reciben servicio desde un variado grupo de profesionales y cuidadores de diferentes disciplinas. La colaboración dentro de este equipo de profesionales es fundamental para el éxito del

programa de tratamiento. Los tratamientos prescritos por varios profesionales deben ser coordinados e integrados.

¿Dónde debe realizarse el tratamiento?

El tratamiento se debe realizar en el ambiente menos restrictivo. En la mayoría de los casos los domicilios son correctos si se aseguran los servicios apropiados. Las instituciones especializadas deben ser utilizadas sólo si los emplazamientos menos restrictivos fallan y el niño necesita de un emplazamiento muy estructurado y severo. El objetivo normal de estas instituciones es proporcionar educación y tratamiento para un periodo lo más corto posible, hasta que el niño pueda volver a la comunidad.

Otros emplazamientos para el tratamiento incluyen los hospitales psiquiátricos, hospitales de día, y otras facilidades. Las indicaciones para la hospitalización incluyen el riesgo de un peligro inminente a uno mismo o a los demás o la necesidad de una observación y tratamiento en un ambiente muy estructurado que no puede ser asegurado en el domicilio.

¿Cuáles son las características principales del tratamiento de los trastornos psiquiátricos en el Retraso Mental?

Los principios de tratamiento psicoterapéutico de personas con RM y otros trastornos mentales conjuntos son los siguientes:

- *Prerrequisitos.* El paciente debe ser lo suficientemente comunicativo para permitir un intercambio con significado con el terapeuta, verbal o no verbal. El terapeuta debe estar entrenado en las discapacidades, estar familiarizado con los problemas médicos del paciente, y desear trabajar con personas con discapacidades cognitivas.
- *Contexto.* La terapia debe ser una parte integral de un programa de tratamiento comprensivo. El especialista de salud mental debe participar activamente con otros profesionales en el desarrollo del tratamiento a través de los varios emplazamientos.

¿En qué consiste el tratamiento psicoterapéutico de las personas

con RM y otros trastornos mentales asociados??

¿Qué objetivos tiene esta psicoterapia?

Los objetivos de la psicoterapia incluyen:

- La mejora de síntomas a través de la modificación de comportamientos desadaptativos.
- La ayuda al paciente para entender su discapacidad y sentimientos asociados.
- Ayuda dirigida al reconocimiento de las habilidades.
- Resolver de manera constructiva conflictos internos y desarrollar expectativas realistas para uno mismo, entre las que se incluyen:
 - La adquisición de independencia.
 - Aprender a reconocer, controlar y comunicar las emociones.
 - Aprender a reconocer el efecto del comportamiento de uno mismo sobre los demás.
 - Desarrollar factores sociales apropiados para la edad de uno mismo.
 - Aprender a manejar de manera constructiva las crisis de desarrollo y los desafíos.

Desarrollar una autoimagen positiva es fundamental para evitar los comportamientos autodestructivos que son utilizados en un intento inútil de probar el valor propio y que hace a estos pacientes vulnerables a la explotación. Se les debe enseñar cómo resistir la presión de los amigos a caer en un comportamiento inapropiado o peligroso.

¿Qué técnicas de psicoterapia utilizaremos?

Los estudios sobre las técnicas de psicoterapia muestran que estos individuos pueden beneficiarse de una psicoterapia individual, familiar y de grupo:

Modificación de conducta. Estas técnicas, si se aplican adecuadamente, proporcionan un cuadro consistente y estructurado

para mostrar modelos de comportamiento apropiados así como factores varios de adaptación a la vida. Para ser efectivo, un programa de modificación de conducta debe ser generalizado y consistente en todos los emplazamientos, como la escuela y el hogar. Debe enfocar, en primer lugar, los factores y comportamientos apropiados de enseñanza para reemplazar los comportamientos mal adaptados más que simplemente suprimirlos.

Terapia de grupo. Además de las terapias individuales, la terapia de grupo es muy útil con adolescentes y adultos jóvenes que tienen un nivel de comunicación relativamente bueno.

El entrenamiento de las habilidades sociales es también útil en este contexto. La terapia de grupo familiar proporciona a la familia y al niño un microsistema de apoyo de la sociedad como un conjunto, representada por otras familias en el grupo.

Terapia familiar. La familia es necesaria para proporcionar la información que el paciente no puede proporcionar y generalizar la terapia a través de los distintos ambientes. Los objetivos tienen que ser consistentes con aquellos para el paciente y consonantes con los valores familiares. Estos objetivos normalmente incluyen el reconocimiento de las habilidades del paciente, evitando los sentimientos de culpa y sobreprotección, apoyando la autonomía e independencia del niño y proporcionando oportunidades para el éxito.

Con el tiempo, las necesidades de la familia cambian, dependiendo de la edad y la condición del niño. Los padres de niños pequeños, recientemente diagnosticados, necesitan explicaciones detalladas de la condición de sus hijos, junto con una segunda opinión si es necesaria, y ayuda para entender que el niño no está desesperado, y continuará siempre aprendiendo. Los padres pueden reaccionar con lastima, ira y desesperación al diagnóstico inicial. Necesitan una guía

para descubrir los servicios, como la intervención temprana y varios terapeutas.

Los padres de niños más mayores, especialmente aquellos con comportamientos desafiantes, necesitan una guía para controlar al niño, para poder equilibrar el aprendizaje con la construcción de una autoimagen positiva, potenciando las habilidades existentes y minimizando los deterioros o dificultades. Los padres de adolescentes necesitan ayuda para permitir al niño a desarrollarse con la mayor independencia posible.

Los padres de adultos necesitan ayuda para separarse emocionalmente de sus hijos, para permitirles trasladarse a otros lugares lejos de la familia, y para descubrir un emplazamiento adecuado en la sociedad. Algunos padres ven esto último como un abandono hacia sus hijos, y necesitan ayuda para resolver su sentido de culpabilidad.

¿En qué consiste el tratamiento psicofarmacológico?

No existen pruebas de que el RM en sí mismo cambie el mecanismo de acción de fármacos psicotrópicos. Los efectos de la medicación en esta población generalmente no son diferentes de aquellos esperados en ausencia de RM, y pese a que los efectos de un fármaco pueden estar influenciados por un trastorno médico / neurológico asociado a RM, pocas situaciones de este tipo han sido descritas. La elección de un fármaco en personas con RM debe seguir los principios normales de la psicofarmacología y realizarse a partir de un diagnóstico adecuado.

A continuación detallamos el tratamiento farmacológico de trastornos específicos:

Depresión. Los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS) se muestran como los más útiles a causa del perfil de sus efectos secundarios. Los tricíclicos se utilizan menos a menudo, dado que en personas con RM muestran efectos potenciales de alterar el ritmo cardíaco, provocar crisis epilépticas. Los inhibidores de monoaminoxidasa (IMAO) son utilizados rara vez a causa de la dificultad para asegurarse de que el paciente y los cuidadores cumplen con las restricciones dietéticas. La terapia electroconvulsiva tiene

bastante controversia y pocas veces se utiliza en esta población.

Trastornos de ansiedad. Las personas con RM son particularmente sensibles a los efectos secundarios de las benzodiazepinas y por ello no son normalmente utilizadas como tratamientos de primera elección para la ansiedad crónica.

Las medicaciones como la buspirona, antidepresivos con efectos ansiolíticos, como la fluoxetina o paroxetina, o los fármacos antiepilépticos, como la carbamacepina, se utilizan a menudo para el tratamiento de la ansiedad a corto plazo. El tratamiento del TOC es similar al de personas sin RM. Los inhibidores de serotonina selectiva son el fármaco de elección frente a la clomipramina a causa de su perfil de efectos secundarios más favorable.

Trastorno bipolar. El litio, aunque efectivo, puede no ser bien tolerado a causa de sus efectos secundarios. Los tratamientos de primera elección normalmente incluyen fármacos antiepilépticos como la carbamacepina y el ácido valproico.

Esquizofrenia. Las personas con RM son más susceptibles que otras a la discinesia tardía, la acatisia y otros efectos tóxicos de los agentes antipsicóticos convencionales. Por esta razón, los neurolépticos más nuevos y atípicos están ganando terreno como tratamientos de primera elección.

Trastornos de control de impulsos. Quizás la justificación clínica más común para el uso de medicación psicotrópica en las personas con RM es el comportamiento agresivo.

Los comportamientos de autolesión, comportamientos estereotipados y agresión son objeto de atención considerable. Aunque estos comportamientos están a menudo respecto a su tratamiento, su patogénesis es propensa a ser bastante diferente y no existe respuesta uniforme a los fármacos.

Los neurolépticos han sido los fármacos más utilizados para el tratamiento de estos comportamientos. Con respecto a el comportamiento de autolesión y agresión, numerosas investigaciones concluyen que tales comportamientos pueden ser suprimidos de manera efectiva por estos fármacos.

También en el caso de los comportamientos estereotipados los neurolépticos se muestran muy efectivos y específicos para disminuir estos comportamientos.

Ha aumentado el interés en el papel de los fármacos serotoninérgicos para moderar la agresión, estereotipias, comportamientos de autolesión y comportamientos compulsivos. Diversas investigaciones muestran la eficacia de la clomipramina en el tratamiento de comportamientos repetitivos en personas con RM. .

Trastornos del sueño. Los trastornos del sueño también están presentes en algunos síndromes genéticos que comportan RM (síndrome de Smith-Magenis (insomnio) y el síndrome de Prader-Willi (excesiva somnolencia durante el día). El uso de los hipnóticos y de las benzodiazepinas debe hacerse con precaución a causa de su potencial de dependencia.

L'Equip de Familianova
Schola:
Batlle, S. Bielsa, A. Molina,
M. Rafael, A. Tomàs. J.