

# **SALUD MENTAL EN EL RETRASO MENTAL**

## **El ABC para la salud mental, la asistencia primaria y otros profesionales**

Editado por  
**Nick Bouras, Geraldine Holt, Ken Day y Anton Dosen**

Prefacio por  
**Ahmed Okasha**  
**Asociación Mundial de Psiquiatría - Sección de Retraso Mental**

Título original:  
**Mental Health in Mental Retardation**  
**The ABC for mental health, primary care and other professionals**

### **Reconocimientos:**

La Asociación Mundial de Psiquiatría y los Editores quieren agradecer gustosamente a Pavilion Publishing su permiso para tomar como base de esta edición su publicación "Paquete de entrenamiento en Salud Mental en las Discapacidades de Aprendizaje". También deben darse gracias especiales a Jill Bradshaw, David Brooks, Anna Eliatamby, Mark Fleisher, Shaun Gravestock, Andrea Hughes, Theresa Joyce, Yan Kon, Susan Macdonald, Jeremy Turk y Robert Wintherhalder por su contribución a algunos capítulos.

Con el soporte de una subvención educativa de **Janssen-Cilag Ltd**, para la edición original.

Asociación Mundial de Psiquiatría, Sección de Retraso Mental  
Centro de Salud Mental en Discapacidades de Aprendizaje  
York Clinic  
Guy's Hospital  
London SE1 3RR – UK 1999

**Traducción:** Equipo Sanatori Villablanca (Reus)  
2002

**Edita:** Grup Pere Mata

### **PREFACIO**

En la actualidad tenemos 50 secciones científicas incluidas en la Asociación Mundial de Psiquiatría (WPA) que representan todas las especialidades en psiquiatría y sus ramas coaligadas. Uno de los principales objetivos de la creación de secciones en la WPA es recoger y propagar información concerniente a las actividades científicas dentro de los campos específicos de la psiquiatría y la salud mental, organizar reuniones científicas en los temas de interés de las secciones y desarrollar materiales educativos.

El trabajo "La Salud Mental en el Retraso Mental": El ABC para la Salud Mental, la asistencia primaria y Otros Profesionales por Nick Bouras, Geraldine Holt, Ken Day y Anton Dosen debe ser un hito para las secciones activas dentro de la WPA, un espejo, un ejemplo en la tarea de propagar los objetivos de la WPA. Encontramos que este documento satisface todos los criterios de los objetivos de la WPA, para aumentar el conocimiento y las habilidades necesarias para trabajar en el campo de salud mental y en el cuidado de los enfermos mentales, así como para mejorar el cuidado de la enfermedad mental, prevenir los trastornos mentales, promover la salud mental, preservar los derechos del enfermo mental y promover normas éticas y de igualdad en la provisión de cuidados al enfermo mental.

Creo que la sección de Retraso Mental ha estado acertada y se ha adelantado a los propósitos de otras secciones de la WPA. Es particularmente difícil escribir sobre Retraso Mental debido a su naturaleza interdisciplinaria y a la diversidad de materias que contempla: medicina del desarrollo, neuropsicología, educación, psicología, entrenamiento profesional, antropología, sociología, genética, etc. Este "ABC" puede mantener a los médicos al corriente de esta amplia gama e informar de los rápidos cambios en este ámbito.

Como el alcance del Retraso Mental se extiende más allá del cuidado médico, los autores han acertado al incluir literatura científica, educativa y legal que tiene relevancia en este importante tema.

Esta publicación es una amigable y concisa descripción del estado del arte de la Salud Mental en el Retraso Mental, recomendable para todos los que trabajan en este campo. Tengo plena confianza que la sección de Retraso Mental puede hacer, basándose en este folleto, uno de los mejores programas educativos organizado por la WPA.

Ahmed Okasha  
Secretario de Secciones – WPA  
Presidente del Comité de Ética - WPA

## **PRÓLOGO**

Los principios del cuidado para las personas con retraso mental han sufrido cambios radicales durante los últimos años. El reconocimiento de su derecho para vivir una vida tan normal como sea posible, el cierre de las instituciones de larga estancia, el desarrollo de recursos basados en la comunidad, la influencia de las familias en la orientación de servicios y el mismo movimiento del sistema legal han sido algunos de los factores principales que han afectado el cuidado de las personas con retraso mental en EE.UU., Reino Unido, resto de Europa, Australia y Canadá. Diversos esquemas imaginativos de apoyo han surgido basados en un acercamiento holístico que pone el énfasis de manera creciente en la opción del usuario, su satisfacción y los resultados.

La Salud mental siempre ha sido un factor importante en las personas con retraso mental. La provisión de servicios de salud mental para las personas con retraso mental ha recibido un nuevo impulso de la ideología actual y de la filosofía de cuidados. Hemos sido testigos, en años recientes, de la emergencia de adelantos en la etiología, diagnóstico, tratamiento y modelos de servicios para las personas que tienen ambas condiciones de retraso mental y problemas de salud mental (diagnóstico dual). Las personas con retraso mental se han vuelto más visibles en la comunidad y psiquiatras, psicólogos y otros profesionales, incluso los

proveedores de la atención primaria, pueden asistir a sus necesidades de salud mental.

En algunas partes del mundo, como el Reino Unido, hay psiquiatras y psicólogos especializados en los problemas de salud mental de las personas con retraso mental. En muchos países, sin embargo, esto no ocurre y las personas con retraso mental y trastornos mentales pueden ser atendidos por psiquiatras generales, pediatras y otros profesionales sin conocimiento específico de sus problemas.

Esta pequeña publicación de la Sección de Retraso Mental de la Asociación Mundial de Psiquiatría ofrece algunas pautas básicas en las necesidades de salud mental de las personas con retraso mental. Contempla tanto niños como adultos. Es una descripción de los componentes necesarios para los servicios de salud mental requeridos por las personas con retraso mental. Al final se ofrece una lista de lectura escogida junto con las direcciones de algunas organizaciones especializadas en personas con retraso mental y problemas de salud mental.

## **INTRODUCCIÓN**

### **¿Qué es el Retraso Mental?**

Aproximadamente en cada país el 1% de la población tiene retraso mental. El retraso mental es una discapacidad que empieza antes de la madurez y tiene un efecto duradero en el desarrollo, produciendo:

- reducción de las habilidades para arreglárselas independientemente (daño de la función social) debido a
- la reducción de las habilidades para entender informaciones nuevas y aprender nuevas habilidades (daño de la inteligencia)

Los rasgos esenciales del retraso mental son una significativa disminución del valor medio de la función intelectual general, acompañada por déficits significativos en el funcionamiento social en áreas como las habilidades sociales y la comunicación, añadiéndose dificultades en los logros de la independencia personal y la responsabilidad social. El comienzo del retraso mental debe producirse antes de los 18 años.

Tradicionalmente, la función intelectual ha sido medida con tests de CI y la disminución significativa del valor medio de la función intelectual se definió como un CI de 70 o menor. Sin embargo no se tratan actualmente los tests de CI con la flexibilidad necesaria que permita la exclusión del diagnóstico de retraso mental de algunas personas con CI más bajo de 70. Éste es el caso cuando no hay déficits significativos en las funciones adaptativas (personas afectadas en áreas tales como habilidades sociales, comunicación, habilidades de la vida cotidiana, etc.). El retraso mental puede clasificarse como límite, ligero, moderado, grave y profundo según el CI. El nivel de CI da una guía aproximada del nivel general de funcionamiento de los individuos:

### **Retraso Mental Límite/Ligero:**

Representan aproximadamente el 80% de las personas con retraso mental, no suelen mostrar signos físicos que los identifiquen y sus déficits sensoriales o motores son leves. En la vida adulta la mayoría de estas personas no se diagnostica

nunca. La mayoría de estas personas pueden vivir independientemente en ambientes normales, aunque pueden necesitar ayuda para encontrar alojamiento y empleo o cuando estén bajo algún estrés inusual.

#### **Retraso Mental Moderado:**

Las personas incluidas en este grupo representan aproximadamente el 12% de la población con dificultades de aprendizaje. La mayoría de ellos puede hablar o por lo menos puede aprender a comunicarse pueden cuidarse ellos mismos con un poco de supervisión. Como adultos pueden emprender normalmente trabajos simples o rutinarios y pueden encontrar su camino.

#### **Retraso Mental Grave:**

Este grupo cuenta con aproximadamente el 7% de la población con discapacidad para el aprendizaje. En la edad preescolar su desarrollo está habitualmente retardado en alto grado. Con el tiempo pueden adquirir algunas habilidades para cuidarse aunque bajo supervisión cercana. También pueden ser capaces de comunicarse de una manera simple. Como adultos pueden emprender tareas simples y comprometerse en actividades sociales limitadas.

#### **Retraso Mental Profundo:**

Las personas de este grupo pueden representar menos de un 1% del grupo total con discapacidad para el aprendizaje. Muy pocos aprenden a cuidarse de ellos mismos aunque algunos de manera eventual adquieren algún discurso simple y conducta social.

#### **Problemas asociados:**

El retraso mental puede acompañarse o puede estar complicado por déficits motores o sensoriales, problemas de conducta, epilepsia y enfermedad mental.

#### **¿Existen otros términos usados en lugar de retraso mental?**

Hay una variedad de términos en uso, en el pasado y en el presente e internacionalmente que reflejan las diferentes disciplinas y profesiones involucradas en esta área - cada uno con su propia terminología. Se usa retraso mental en los Sistemas de Clasificación Internacional del DSM IV y CIE10 como un término médico. La disminución mental también es un término médico y estaba en uso en el Reino Unido pero actualmente se ha reemplazado por el término más "neutral" de "discapacidad para el aprendizaje." Otros términos usados en el Reino Unido son deterioro mental como término legal y dificultades de aprendizaje como término educativo. En los EE.UU., Canadá y Australia se usa también el término discapacidades de desarrollo/intelectual.

#### **¿Qué estados se excluyen del retraso mental?**

Personas con desventajas educativas, las lesiones del cerebro y los trastornos neurológicos degenerativos en la vida adulta y la discapacidad física sola o unida a enfermedad mental que podrían ser responsables del declive de la habilidad intelectual.

## **ETIOLOGIA DEL RETRASO MENTAL**

**¿Cuales son las causas del retraso mental?** Las causas de retraso mental se pueden dividir en *genéticas* y *medioambientales*, aunque ambas se pueden solapar.

Las causas genéticas se originan antes de la concepción o durante el desarrollo muy temprano del feto. Las causas medioambientales incluyen las que afectan el feto en vías de desarrollo o aquéllas que actúan en los periodos perinatal, neonatal o de la infancia.

**¿Por qué es importante conocer las causas del retraso mental?**<br>

Es importante por varias razones, tales como:

1. la necesidad de los padres, cuidadores e individuos de entender por qué se ha producido el retraso mental
2. el derecho básico del individuo y de la familia a conocer
3. el alivio de la incertidumbre con respecto a la causa de la disminución
4. el alivio de la culpa de que la familia y/o los factores sociales hayan sido la causa del retraso mental, o del trastorno del desarrollo o de la perturbación de la conducta
5. la facilitación de la resolución del duelo
6. el enfoque hacia el futuro
7. la promoción de intervenciones pertinentes dirigidas a las capacidades y a las necesidades
8. el potencial para la identificación y pertenencia a un grupo de apoyo
9. la ampliación a la familia entera del consejo genético apropiado
10. los riesgos para otros miembros de la familia de la condición recurrente en su descendencia
11. el posible tratamiento de condiciones específicas
12. la identificación de complicaciones del trastorno
13. el que entiendan cómo el trastorno puede evolucionar con el tiempo

**¿Hay síndromes comunes asociados con el retraso mental?**

El interés sobre los síndromes específicos en retraso mental ha aumentado en los últimos años cuando se reconoce que, aparte de las similitudes en rasgos físicos, hay conductas identificables que normalmente se presentan más en ciertos síndromes.

Ejemplos de esto son:

- Síndrome de Down
- Síndrome del X-frágil
- Síndrome de Prader-Willi
- Síndrome de Lesch-Nyhan
- Esclerosis Tuberosa

**¿Cuáles son los fenotipos de la conducta?**

Hay repertorios característicos de conducta inadaptada y adaptada asociados con condiciones genéticas específicas que causan retraso mental. Los ejemplos incluyen: Síndromes de Down, del X-Frágil y de Prader-Willi.

## ¿Cuáles son las características del Síndrome de Down?

El síndrome de Down es una de las anomalías cromosómicas más comunes asociadas con retraso mental. Alrededor del 50% se resuelven en un parto espontáneo, naciendo vivos un 20%, lo que representa una incidencia de 1 por cada 700 nacidos vivos. La incidencia aumenta con la edad de la madre, así a los 20 años una madre tiene 1 posibilidad entre 1.500 de tener un niño con síndrome de Down. La posibilidad sube a 1 entre 50 a los 43 años. El *screening* y el diagnóstico prenatal son ahora posibles.

El síndrome de Down en el 95% de los casos es debido a un cromosoma 21 extra (trisomía 21) mientras el 4% de los casos es resultado de una translocación y un 1% es debido al mosaicismo.

Las personas con el síndrome de Down tienen una apariencia característica con los ojos rasgados, manchas de Brushfield (manchas en el iris), una nariz pequeña y la cara bastante plana. El infante podría ser hipotónico y tener orejas pegadas bajas. El pliegue de Simian (pliegue palmar simple) está presente en el 50% de los afectados con el síndrome. Personas con síndrome de Down tienen también riesgo de anomalías congénitas del corazón, cataratas, epilepsia, trastorno tiroideo y leucemia.

Las personas con síndrome de Down tienen un retraso mental asociado y un mayor riesgo de desarrollar una demencia a lo largo de la vida. La depresión también se presenta, con relativa frecuencia, con síntomas de anorexia, mutismo y declive de las habilidades cognitivas. El diagnóstico diferencial entre la depresión y el principio de una demencia en personas con síndrome de Down puede ser muy difícil.

## ¿Cuáles son las características del síndrome X-Frágil?

Se presenta cuando hay una área anormal en uno de los cromosomas X. Pueden afectarse hombres y mujeres, aunque más frecuentemente éstas son portadoras y transmiten el cromosoma anormal hacia su descendencia masculina. Es posible poder hacer el diagnóstico durante el embarazo, y también pueden descubrirse mujeres portadoras.

La incidencia del síndrome X-Frágil probablemente es 1 sobre 1000, con un 5% de varones que tienen un retraso mental grave, pero el 20% de varones no están afectados. Debe anotarse que el síndrome afecta al 30% de las mujeres portadoras.

Los rasgos físicos del síndrome X-Frágil son bastante inconstantes y no pueden utilizarse para hacer un diagnóstico. Estas personas tienen las articulaciones laxas, cara alargada y orejas grandes, testículos grandes, anomalías cardíacas y cabeza grande con nariz larga. Varios trastornos se asocian al síndrome X-Frágil como el autismo y la hiperactividad.

Las personas con X-Frágil tienen a menudo déficits cognitivos específicos y anomalías en el habla. También se han descrito ansiedad, hiperactividad, depresión, conducta inadaptada y pueden ser cicladores rápidos.

## ¿Cuáles son las características del síndrome de Prader-Willi?

El síndrome de Prader-Willi es debido a la pérdida del cromosoma paterno 15, causando materialmente retraso mental, y anomalías físicas asociadas con apetito insaciable, grandes ingestas, obesidad, pica, picor de piel, irritabilidad y obstinación. Las personas con esta condición se muestran a menudo enfadados, agresivos y con conductas desafiantes si se frustran sus conductas de búsqueda de comida y tienen dificultades de personalidad, parcialmente debidas a su sensibilidad

sobre su apariencia física. Se han descrito depresión y trastorno del humor cíclico.

### **¿Cuáles son las características del síndrome de Lesch-Nyhan?**

El síndrome de Lesch-Nyhan es un trastorno recesivo del eslabón X del metabolismo de la purina que tiene una incidencia de 1:380.000 nacimientos. Los rasgos son microcefalia, retraso mental, coreoatetosis, espasticidad, crisis comiciales, hiperuricemia, artritis gotosa y trastornos de conducta, destacando autoagresiones compulsivas severas que incluyen mordeduras de los dedos, de los labios y otras estructuras orales. Se han identificado anomalías neuroquímicas entre las que se incluyen reducciones funcionales significativas de dopamina en los tractos mesolímbico y nigroestriado.

### **¿Cuáles son las características de la Esclerosis Tuberosa?**

La esclerosis tuberosa es un síndrome neurocutáneo hereditario que se presenta en, al menos, 1:7.000 nacimientos. Los tumores glióticos calcificados desarrollados en regiones corticales se suman a malformaciones de la piel. Aproximadamente dos tercios de las personas afectadas tienen retraso mental, del 70-100% tienen ataques epilépticos. Los problemas de conducta son habituales y se han descrito trastornos psicóticos.

## **NIÑOS Y JÓVENES CON RETRASO MENTAL**

### **¿Cómo puede estar afectado un niño que tiene retraso mental?**

La presencia de retraso mental pone al niño en mayor riesgo de ser:

- dependiente de la ayuda de otros para adquirir las habilidades básicas
- propenso a dificultades físicas
- propenso a los trastornos mentales y de conducta
- propenso a la estigmatización social y sus consecuencias

### **¿Hay implicaciones para una familia que tiene un niño con retraso mental?**

La familia con un niño con retraso mental se pone en riesgo de:

- dificultades psicológicas en hermanos y padres
- disarmonía matrimonial

### **¿Cuáles son las necesidades de las personas jóvenes con retraso mental?**

Las personas jóvenes con retraso mental tienen necesidades múltiples:

- las relativas a su retraso mental: médicas, cognitivas y conductuales
- las relativas a su edad: educativas, emocionales y sociales
- las relativas al impacto de su retraso mental en la familia

### **¿Cómo pueden satisfacer los servicios las necesidades de las personas jóvenes con retraso mental?**

Pueden verse niños con retraso mental como niños de riesgo: de factores biológicos, psicológicos y sociales, todos los cuales actúan recíprocamente y necesitan por ello intervención y apoyo en todas estas áreas.

Se requieren múltiples servicios y profesionales para orientar adecuadamente las necesidades del individuo, promover un desarrollo tan normal como sea posible y prevenir el desarrollo de discapacidades secundarias a las que estos niños son más propensos.

La contribución de los diferentes servicios varía según la edad: Pediatras y Equipos del Desarrollo del Niño (Servicios de Atención Precoz) en el periodo preescolar, y especialistas de los servicios psiquiátricos y psicológicos (Centros de Salud Mental Infantil y Juvenil) para las personas jóvenes a lo largo de la niñez y adolescencia.

### **¿Cuál es la prevalencia de los trastornos mentales y conductuales en niños con retraso mental?**

Hay una prevalencia aumentada de trastorno mental y alteración de conducta en niños con retraso mental, comparada con sus iguales sin retraso mental. Esto es debido a una combinación de factores biológicos, psicológicos y sociales. Se han encontrado los siguientes porcentajes en niños que tienen un desorden psiquiátrico identificable:

- 7% de niños en la población general
- 12% de niños con un trastorno físico o invalidez
- 33% de niños con una disfunción cerebral
- 50% de niños con retraso mental grave

### **¿Cuáles son las causas de los trastornos mentales y conductuales en las personas jóvenes con retraso mental?**

Son muchas las causas del trastorno mental y problemas de conducta en personas jóvenes con retraso mental. Algunas de ellas son las mismas que habitualmente son responsables de las dificultades que se presentan en cualquier un niño. Éstas causas se refieren a los siguientes factores:

#### **Constitucional:**

Como en cualquier joven el temperamento de los individuos está, de manera intensa, determinado genéticamente y contribuye substancialmente en cómo el niño reacciona a las experiencias, y de ahí la naturaleza e intensidad del trastorno mental o conductual. También, la presencia de una causa genética específica (ej. el síndrome de X Frágil, síndrome de Prader-Willi) determinará probablemente el tipo de trastorno del desarrollo y de conducta que se encuentre.

#### **Médico:**

La perturbación de conducta puede ser la consecuencia de una afección médica, por ejemplo diabetes o epilepsia. También puede ser una señal de incomodidad física en un niño incapaz de comunicarse eficazmente, por ejemplo ante la presencia de dolor debido a apendicitis o a un hueso fracturado. La autolesión, golpeándose la cabeza lateralmente, es una expresión bien reconocida de infección del oído medio (otitis media). La epilepsia puede presentar perturbaciones de conducta cuando la conciencia plena se mantiene. El trastorno psiquiátrico presenta a menudo trastornos de conducta y aunque las manifestaciones psiquiátricas serias, como la esquizofrenia y la psicosis maniaco-depresiva, son raras en niños con retraso

mental, se presentan más a menudo que en los niños con un cociente intelectual promedio. El daño cerebral puede ser causa del retraso mental y de la perturbación conductual. La medicación también puede ser un factor.

### **Desarrollo:**

La conducta puede ser apropiada para la fase de desarrollo alcanzada. A menudo crean problemas, en la evolución de los jóvenes, las diferencias existentes entre el tamaño físico, fuerza y habilidades motoras, y sus limitadas capacidades intelectuales, sociales y emocionales.

Conciencia:

No son las cosas, ellas mismas, las que nos perturban sino la visión que tomamos de ellas. Así la reacción de otros ante las discapacidades del individuo es crucial, pues tanto pesa la reacción del individuo con retraso mental a su percepción del estigma asociado a tener una invalidez como sus percepciones de otras reacciones. Esto explica por qué el consejo personal y la educación pública siempre deben ir de la mano.

### **Familiar:**

El trastorno mental o conductual en una persona joven con retraso mental puede ser entendible como reacción a tensiones familiares, la psicopatología familiar o la emoción expresada. Puede tomar la forma de reacción a un persistente duelo familiar o pena crónica, a las ansiedades paternas con respecto al pasado, presente o futuro, o a conflictos inconscientes intrafamiliares.

Ciertas enfermedades mentales tienen un componente genético, por ej., la psicosis maníaco-depresiva y por ello es más probable que se presente en un individuo (con o sin retraso mental) que tenga antecedentes familiares.

### **Social:**

Los problemas de conducta pueden ser entendidos como reacción a los acontecimientos de la vida, persistentes dificultades de comunicación con frustración asociada, privación social, abuso o abandono, institucionalización o infantilización (dar un trato innecesariamente pueril).

### **Emocional:**

Los niños con retraso mental presentan riesgo de un desarrollo emocional anormal, no elaboran vínculos seguros y desarrollan deficientemente las estructuras de la personalidad. Tales niños son propensos a reaccionar en situaciones de estrés con síntomas psicopatológicos, incluyendo ansiedad y trastornos depresivos.

### **Educativo:**

Los programas educativos planteados a un nivel demasiado alto o demasiado bajo pueden contribuir al trastorno mental o de conducta debido al aburrimiento, la frustración y el disgusto. El propio planteamiento educativo también puede contribuir a ello. Aprendiendo con un grupo de igualmente disminuidos se puede exponer a un niño con retraso mental al modelado de una conducta impropia y a una mala adaptación. Por el contrario, compartir el aprendizaje con un grupo de compañeros de clase más capacitados puede hacer más destacables las incapacidades de estos niños, dejándoles a merced de burlas, abusos, aislamiento social y desarrollando una autoestima escasa.

**Aprendizaje de Mala adaptación:**

Todo lo anterior puede interactuar con la propensión del niño por aprender cosas impropias y respuestas desajustadas a situaciones en las que hay un problema, llamando la atención, evitando la interacción social, dificultando las tareas o realizándolas a su manera.

**¿Qué diagnósticos psiquiátricos pueden encontrarse en niños con retraso mental?**

Todos los diagnósticos psiquiátricos que se encuentran en niños sin retraso mental pueden presentarse en los que tienen retraso mental.

Algunos cuadros psiquiátricos como la hiperactividad y los trastornos de conducta y de ajuste son, sin embargo, más frecuentes en niños con retraso mental. Los niños con retraso mental también son más vulnerables a los acontecimientos estresantes, las pérdidas y los cambios medioambientales.

**¿Cuáles son las principales intervenciones terapéuticas para los niños con retraso mental y problemas conductuales?**

Las intervenciones terapéuticas en los problemas encontrados en niños y jóvenes con retraso mental deben ser multidisciplinarias y deben incluir los siguientes planteamientos:

**Médico:**

La *epilepsia* puede agravar el retraso mental y puede causar también exacerbación de los problemas de conducta. Su presencia en asociación con el retraso mental grave es un factor de vulnerabilidad potente que predispone hacia los problemas psicológicos. La medicación anticonvulsiva debe combinarse con la intervención psicológica.

La *desfiguración física*, como parte de un fenotipo físico, puede causar un dolor profundo en el niño y la familia que requiera apoyo psicológico a largo plazo.

Los *trastornos psiquiátricos* justifican la intervención médica, tal como los beneficios confirmados de medicación estimulante como el metilfenidato (Rubifen®) para el Trastorno Hiperactivo. También puede ser útil otra medicación psicótropa como los antipsicóticos y antidepresivos.

**Psicológico:**

El impacto en el funcionamiento familiar de la presencia de un niño con retraso mental puede ser profundo. Esto, a su vez, puede agravar los problemas del niño. Así la terapia familiar puede estar indicada. A menudo, en acercamientos conductistas será apropiado que otros miembros de la familia sean incluidos para actuar como coterapéutas. Las intervenciones conductistas tienen limitaciones que deben tenerse en cuenta tanto cuando se diseñan como cuando se aplican. Los problemas normalmente observados incluyen:

- la alta especificidad de la respuesta al ambiente en que el programa se emprende, es decir, la mejoría no se puede generalizar a situaciones diferentes o a individuos distintos
- la necesidad de la continuidad, la intensidad y la duración en los programas conductistas para mantener los beneficios y prevenir las recaídas.

## **Educativo:**

La educación especial, ya sea en escuela especial o en escuela general con ayuda de especialista, es de importancia primordial para enfocar las necesidades del niño con retraso mental. Deben confeccionarse programas educativos al nivel de desarrollo del niño y prestar atención a dificultades asociadas, como el autismo. Este último requiere un énfasis particular, estructurando y preveyendo programas enfocados al deterioro cualitativo múltiple, el funcionamiento social, el lenguaje y las tendencias ritualistas que son las señales patognomónicas. Ciertas causas de retraso mental pueden requerir requisitos específicos en las adaptaciones del aula, así por ejemplo, la aversión de la mirada, como información secuencial que procesa dificultades y enumera problemas, nos da fe a menudo del síndrome del X-Frágil.

### **¿Qué son los déficits de atención?**

Los déficits de atención y la hiperactividad son comunes en niños con retraso mental y son a menudo congruentes con el nivel de desarrollo de los individuos. A veces pueden destacar particularmente. Hay evidencia que ciertas causas genéticas de retraso mental llevan con más probabilidad a estas dificultades, por ejemplo el síndrome X-Frágil, el síndrome de Smith-Magenis y el síndrome de Sanfillipo. Los rasgos siguientes requieren consideración cuidadosa en el diagnóstico:

- Falta de atención: ¿Es el niño incapaz de concentrarse durante un tiempo, incluso en actividades placenteras?
- Inquietud: ¿Es el niño incapaz de quedarse sentado un rato? ¿Está siempre arriba y abajo de su asiento tanto durante las horas de comer como en otras actividades placenteras?
- Intranquilidad: ¿Se entretiene el niño constantemente con los dedos de sus manos o de los pies
- y removiéndose sobre el asiento en cuanto está sentado?
- Hiperactividad: ¿Está siempre yendo a algún sitio?
- Impulsividad: ¿Es la clase de niño que siempre actúa primero y piensa después? ¿Es
- absolutamente incapaz de esperar antes de hacer algo?
- Distractibilidad: ¿Incluso cuándo está concentrado, es tan sumamente frágil que incluso la más
- ligera distracción rompe su concentración?

Si todos estos rasgos están presentes en una amplia gama de situaciones, independientemente de con quien está el niño y qué hora es ("son omnipresentes") podemos considerar que tiene un trastorno hiperactivo (o Trastorno del déficit de atención e hiperactividad).

Es conocido que esta alteración tiene una base biológica con retrasos en la maduración de ciertas partes del cerebro. Así como requieren una educación y atención psicológica especializada, estos niños se benefician del uso juicioso de medicaciones estimulantes como el metilfenidato (Rubifen®). Esta medicación debe prescribirse y ser supervisada siempre por un profesional experimentado y altamente especializado en este campo y sólo después de una evaluación completa y apropiada. Existe la evidencia ahora, contrariamente a creencias anteriores, de que algunos niños, incluso con retraso mental grave, pueden responder beneficiosamente reforzando la concentración y la atención al recibir medicación estimulante.

### **¿Cuáles son los problemas principales para los adolescentes con retraso mental?**

La separación y los problemas de la individuación son particularmente complejos para los adolescentes con retraso mental. El forcejeo continuado entre autonomía y dependencia coexiste con problemas prácticos como el desarrollo del conocimiento y orientación sexual y la necesidad de garantizar a los individuos su protección del abuso y la explotación. La incapacidad para lograr una verdadera independencia de la familia puede causar depresión y enojo así como otras perturbaciones psicológicas, incluida la delincuencia.

## **TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO**

### **¿Qué es el Trastorno Generalizado del Desarrollo?**

El TGD se ha de ver como un conjunto o un espectro de trastornos. Las personas con TGD presentan un conjunto de características diversas, consecuencia todas ellas, de una tríada subyacente de deterioros:

- deterioro en la comunicación verbal y no-verbal
- deterioro en la interacción social bidireccional (relaciones)
- deterioro de las habilidades imaginativas y limitación de los intereses

El diagnóstico de TGD se hace a través de los modelos de reconocimiento de la conducta de la vida temprana.

### **¿Cómo se puede detectar el Trastorno Generalizado del Desarrollo?**

Los signos del TGD son difíciles de descubrir en la infancia y pueden pasar inadvertidos para los padres, aunque ellos a menudo al informar y mirar hacia atrás, perciben que algo no iba bien. Cuando el niño crece, los hitos del desarrollo pueden retrasarse o en algunos casos estar ausentes (por ej. el habla no se desarrolla) y a menudo los padres empiezan entonces a cuestionar el catálogo de conductas raras del niño y la extraña falta de interés hacia los otros.

El autismo es la forma más severa del TGD y normalmente empieza en el primer año de vida.

### **¿Qué es el Síndrome de Asperger?**

El síndrome de Asperger se refiere a esos individuos con TGD que tienen un nivel de inteligencia normal o superior.

Las personas con el síndrome de Asperger tienen deterioros en las interacciones sociales recíprocas generando una vida solitaria, problemas de lenguaje y dificultades en la comunicación no-verbal.

Todos sus intereses estrechos y absorbentes les hacen destacar. Su falta de sensibilidad hacia la capacidad de hablar de los otros y el hacerlo sólo de sus temas favoritos hace que la mayoría de los encuentros sean unilaterales y tediosos.

Su dificultad en comprender que los otros tienen pensamientos diferentes y sentimientos propios, hace automática la imposición de sus rutinas e intereses en los otros. Tienden también a ser torpes.

### **¿Cuál es la prevalencia del TGD?**

El TGD afecta aproximadamente tres veces más a los muchachos que a las muchachas y se presenta en todas las culturas y todas las clases sociales. Algunos estudios, usando una definición amplia del espectro del TGD, han encontrado un predominio de la tríada de deterioros entre 15 y 22 de cada 10,000 niños.

El predominio del autismo es 2-4 niños cada 10.000.

### **¿Cuál es la relación entre el TGD y el retraso mental?**

Aproximadamente un tercio de las personas con TGD tiene retraso mental moderado o grave. Un tercio amplio tiene retraso mental ligero, y el resto tiene inteligencia normal o superior (el síndrome de Asperger).

Existen mayores probabilidades de que el autismo se presente en aquéllos que tienen retraso mental grave, aunque la razón de esta asociación no es conocida.

### **¿Cuáles son las causas del TGD?**

Las causas exactas del TGD no están claras, aunque la investigación biológica y genética en el autismo está proporcionando más pistas acerca de su origen.

Ninguna condición médica puede contemplarse como la causa del TGD, aunque se han hecho varias conexiones con las siguientes circunstancias:

- Síndrome del X frágil
- Síndrome de Rett
- Fenilcetonuria
- Esclerosis tuberosa
- Infecciones virales como la rubéola congénita (sarampión alemán)
- Dificultades experimentadas durante el embarazo, como el sangrado tardío en el 4<sup>o</sup>-8<sup>o</sup> mes
- Madres de más de 35 años de edad
- Complicaciones al nacimiento

Estas condiciones prenatales y postnatales son sólo evidentes en una minoría de niños con TGD.

### **¿Cuáles son los problemas psiquiátricos secundarios en los individuos con TGD y retraso mental?**

Los individuos con TGD frecuentemente entran en contacto con servicios psiquiátricos debido a sus desórdenes psiquiátricos secundarios. Éstos incluyen estados psicóticos atípicos, trastornos maníaco-depresivos, trastornos del control de los impulsos y diferentes problemas de conducta.

### **¿Hay un tratamiento para el autismo?**

La comunicación es un factor clave en la vida diaria de estas personas. Es fundamental reconocer los puntos fuertes y las necesidades de comunicación de un individuo, la demanda de previsibilidad y de estructura y las dificultades en las interacciones sociales. El soporte debe proporcionarse individualizado y estructurar los entornos para satisfacer las necesidades de cada uno de los individuos. Esto es necesario para permitir a los individuos aprender, usar habilidades y participar en la vida diaria.

## **ADULTOS CON RETRASO MENTAL Y TRASTORNOS MENTALES**

### **¿Cuál es la prevalencia de los trastornos mentales en adultos con retraso mental?**

Los adultos con retraso mental tienen aumentado el riesgo de desarrollar trastornos mentales debido a la interacción compleja de factores biológicos, psicológicos, sociales y familiares. Los estudios de prevalencia han mostrado de forma consistente que entre el 20 y 40% de las personas con retraso mental también tienen alguna forma de trastorno mental.

Los profesionales y el personal no habituado a trabajar con adultos con retraso mental pueden atribuir inapropiadamente síntomas de trastorno mental como propios del retraso mental - fenómeno conocido como "ensombrecimiento diagnóstico".

### **¿Qué factores influyen en la presentación de trastornos mentales en las personas con retraso mental?**

La presentación de un trastorno mental en un individuo con retraso mental dependerá de sus niveles cognitivo, comunicativo, físico y de funcionamiento social, y del repertorio de sus conductas habituales, junto con el pasado y presente interpersonal, cultural y las influencias medioambientales.

Generalmente, los signos y síntomas de los trastornos mentales presentados por adultos con retraso mental ligero y una razonable habilidad de comunicación verbal son similares pero menos complejos que los presentados por adultos con intelecto normal. Sin embargo, debido a su menor desarrollo cognitivo y habilidades de comunicación, así como al incremento de riesgos de deterioros físicos, el adulto con retraso mental moderado o grave exhibirá perturbaciones y regresiones de conducta, señales físicas y quejas, como presentación del trastorno mental. Debe ser considerada la posibilidad de enfermedad mental subyacente en personas que presentan recientemente conductas alteradas.

Un individuo puede presentar signos y síntomas solapados de dos o más trastornos mentales relacionados en un momento dado, como los ejemplos clínicos que ilustramos a continuación:

#### **Ejemplo A:**

Un hombre con retraso mental ligero y epilepsia presenta desde hace muchos años una atención excesiva a su higiene personal debido a un trastorno de personalidad obsesiva, junto con recientes ataques de pánico e hiperventilación debido a un trastorno de ansiedad.

#### **Ejemplo B:**

Una mujer de mediana edad con síndrome de Down y moderada dificultad de aprendizaje presenta una crisis reciente de humor bajo, alteraciones del sueño y del apetito debido a un trastorno depresivo, lo que se une a un fondo de gradual disminución de la sociabilidad y de las habilidades de auto-cuidado debido a demencia de Alzheimer.

#### **Ejemplo C:**

Un adolescente con retraso mental grave, que no habla, con indiferencia social, miedo al agua y golpeteo del dedo desde la niñez debido al autismo, presenta autoagresiones, sexualidad inapropiada y conducta desafiante con cambios continuos en su programa de actividad diaria.

### **¿Qué tipos de trastornos mentales pueden presentarse en los adultos con retraso mental?**

Los adultos con retraso mental padecen los mismos tipos de trastorno mental que las personas con función intelectual normal. En los adultos con retraso mental grave, el autismo y los trastornos de conducta son comunes, pero las psicosis son a menudo difíciles de diagnosticar cuando los individuos son incapaces de poner en palabras experiencias complejas como el pensamiento deshilachado o escuchar voces. El diagnóstico de psicosis orgánicas y desórdenes de personalidad es difícil en la mayoría de los adultos con retraso mental, ya que es difícil obtener una línea fundamentada exacta y a largo término del funcionamiento, la conducta y los síntomas.

Los tipos principales de trastornos mentales en los adultos con retraso mental son:

#### **Psicosis**

Estos desórdenes pueden ser mal diagnosticados en adultos con retraso mental que exhiben confusión, ansiedad-relacionada, conducta extraña, discurso enredado y actitud de recelo. Los síntomas clásicos están normalmente presentes pero pueden ser difíciles de identificar y estar enmascarados/ensombrecidos por rasgos atípicos, que pueden conllevar problemas de diagnóstico en la esquizofrenia y la psicosis paranoica. Los síntomas histéricos, pseudo-ataques, y las alucinaciones visuales son comunes.

La psicosis afectiva (maníaco-depresiva) a menudo transmitida familiarmente puede presentarse como episodio maníaco, depresivo o trastorno mixto. Los niveles de actividad perturbada, de funcionamiento biológico y social, se acompañan a menudo de irritabilidad en la manía, y quejas corporales en la depresión. Regresión, confusión, vómitos, autoagresiones y agresividad pueden representar "equivalentes depresivos". Los ciclos rápidos del trastorno bipolar están particularmente asociados con el retraso mental.

#### **Neurosis**

Estos desórdenes generalmente se diagnostican también mal, sobre todo en adultos con retraso mental moderado o grave.

La depresión reactiva normalmente sigue a un acontecimiento de la vida como la pérdida de un ser querido, un amigo o un acompañante, o por un cambio de emplazamiento, pero a menudo no se reconoce.

Los estados de ansiedad pueden desarrollarse en respuesta al estrés y a los cambios medioambientales incluido el reagrupamiento. La ansiedad puede presentarse como ataque de pánico, agitación, humor bajo, falsos ataques, hipocondría, conductas autoagresivas y acting-out.

Se tiende a diagnosticar en exceso las fobias; la negativa a intentar realizar algo nuevo podría representar más bien una evitación de posibles fallos. Sin embargo, las fobias específicas a los perros, las tijeras, la suciedad, el agua o las alturas, por ejemplo, se presentan particularmente en personas con autismo. Los pensamientos repetitivos y conductas rituales que son resistentes y causan ansiedad a aquéllos

que presentan trastorno obsesivo-compulsivo pueden ser erróneamente diagnosticados como rasgos autistas.

### **Trastornos de personalidad**

Adultos con retraso mental exhiben la gama completa de recursos, dificultades y trastornos de personalidad. No hay ningún acuerdo universal entre especialistas acerca de la existencia de trastornos de la personalidad en adultos con retraso mental debido al diferente proceso de desarrollo de la personalidad, al daño intelectual y al funcionamiento social. Sin embargo los modelos de conducta inadaptada crónica no están adecuadamente explicados por otros trastornos del desarrollo o mentales y pueden explicarse mejor como deudores de un desorden de la personalidad. Aunque se diagnostican desórdenes de personalidad más fácilmente en adultos con retraso mental ligero o moderado, las presentaciones similares en adultos con retraso mental grave serán vistas con mayor probabilidad como conductas desafiantes.

### **Trastornos orgánicos**

El delirium probablemente está infra-diagnosticado. La confusión aguda causada por estreñimiento, medicación, infecciones, o epilepsia puede no ser notada. Normalmente se resuelve con el tratamiento de las causas subyacentes. La demencia se diagnostica cada vez más cuantos más adultos con retraso mental sobreviven a la vejez. Aproximadamente el 8% de los adultos con síndrome de Down entre 35 y 50 años de edad y el 65% de aquellos cuya edad sobrepasa los 60 años desarrollarán la demencia de Alzheimer. La demencia puede presentarse con pérdida de habilidades, retraimiento social, trastornos de conducta, epilepsia, depresión o incontinencia. El inevitable declive funcional y físico puede ser rápido. El reducido funcionamiento de los adultos afectados con síndrome de Down también puede ser debido al riesgo incrementado de desarrollar pérdida de audición, cataratas, depresión y baja actividad del tiroides.

### **¿Qué está involucrado en la valoración de trastornos mentales en adultos con retraso mental?**

La valoración multidisciplinar está indicada siempre en el retraso mental. La valoración psiquiátrica especializada es necesaria, dada la compleja combinación de salud mental, salud física y las necesidades de cuidado social que presentan las personas con retraso mental y trastornos mentales.

La valoración psiquiátrica determina si el adulto con retraso mental tiene o no tiene un trastorno mental; es decir ¿debe ser considerado el individuo como que tiene "diagnóstico dual"?, ¿tiene un retraso mental y una enfermedad o trastorno mental?. Idealmente se ha de hacer una aproximación multidisciplinar que involucre al cliente, los cuidadores y otras agencias para aumentar al máximo la recolección de datos y observaciones sobre el desarrollo, aspectos de fondo, funcionales y conductuales. La valoración debe cubrir las habilidades de comunicación usuales y recientes del cliente, funcionamiento, personalidad, relaciones, ambientes, aportaciones que ofrece el servicio, conducta, medicación y salud física (por ejemplo: epilepsia) para determinar cualquier cambio.

La comunicación verbal, audición y habilidades de cooperación determinan si la valoración del estado mental puede incluir observaciones en la entrevista sobre la conducta, el discurso, el humor, los pensamientos, las percepciones, la orientación, la memoria y la impresión sobre su estado y necesidades. Se formulan entonces las necesidades que presenta, pasadas y actuales, físicas, mentales y de

funcionamiento social intentando hacer un diagnóstico específico (si es posible) y acordar un plan de intervención clínica, orientado a las necesidades, con el cliente, cuidadores y otras agencias.

Muchos informes profesionales y de cuidadores, observaciones de la conducta, exploraciones físicas y psicométricas, reevaluaciones en otros ambientes, y los ensayos de medicación pueden ser necesarios como parte de la valoración clínica continuada y del plan de cuidados.

Varios instrumentos de valoración están actualmente en uso incluyendo PIMRA (Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults = Instrumento Psicopatológico para Adultos con Retraso Mental), el Reiss-Screen para Adultos y Niños, y el PAS-ADD (Cuestionario de Valoración Psiquiátrica para Adultos con Discapacidad de Desarrollo) y el Inventario de Desarrollo de Conducta para Niños (DBC). Su utilidad en la práctica clínica todavía necesita ser demostrada pero se han usado ampliamente en investigación.

### **¿Qué métodos de tratamiento están disponibles para las personas con retraso mental y Trastorno mental?**

Alrededor de los últimos 10 - 20 años ha habido un gran aumento en el número de tratamientos diferentes disponibles para los varios tipos de trastorno mental.

Así como los factores psicológicos, físicos y sociales se complementan para contribuir al desarrollo de un trastorno mental, una serie de estrategias de tratamiento psicológicas, físicas y sociales están disponibles para tratar una enfermedad mental. La experiencia sugiere que los mejores resultados se obtienen cuando el paquete de tratamiento abarca las tres modalidades, aunque a menudo es el caso que, según la situación clínica, un tipo de tratamiento, por ej. el uso de medicación antidepresiva o una intervención de terapia conductista, puede predominar.

### **¿Qué tipos de tratamientos psicológicos se usan principalmente?**

La terapia conductista, la psicoterapia, y la terapia cognitiva.

#### **Terapia conductista:**

En terapia conductista, el médico intenta modificar una conducta prominente reemplazándola por una conducta incompatible. Por ejemplo la anulación de una conducta en los trastornos fóbicos se hace tratando de animar al paciente a entrar en situaciones que él teme (a esto se llama terapia de exposición); o se ignoran conductas no deseadas y se premian conductas valoradas socialmente como más positivas. La terapia conductista puede usarse en personas que tienen limitadas o ninguna habilidad de comunicación verbal. La intervención conductista no funcionará si el paciente intenta sabotear el plan de intervención conductual.

Hay muchos tipos de intervención conductual disponibles. La decisión acerca de cuál sea el escogido depende de una variedad de factores, incluyendo la naturaleza del problema, la habilidad del paciente en cooperar, las habilidades del personal y el lugar del tratamiento.

Las intervenciones deben ser socialmente aceptables y superar la crítica ética y moral establecidas. El personal que va a llevarlo a la práctica debe participar en su diseño. Esto les permitirá declarar si podrán llevar a cabo el plan y facilitar su "asunción".

Deben diseñarse intervenciones conductistas dirigidas y supervisadas por un

psicólogo clínico, y llevadas a cabo por personal especializado y apropiadamente supervisado.

La efectividad de la intervención debe supervisarse de manera fiable: por ejemplo, anotando la frecuencia de la conducta. Esto proporciona una valoración objetiva de si el plan tiene éxito o no.

Se comprueba que las intervenciones no pueden ser aplicadas de la misma manera a cada individuo. Cada intervención debe adaptarse para satisfacer las necesidades de una situación dada.

La utilización de una intervención conductista no elimina necesariamente el uso de otros acercamientos terapéuticos. Otros tipos de terapia, como consejo y medicación, pueden usarse en lugar de o en tándem con intervenciones conductistas con tal de que aquellos completen el plan de manera suficiente y cualificada en el área dada.

Algunos ejemplos de terapia conductista actualmente usados para las personas con retraso mental son:

### **Programación positiva**

Normalmente se definen estrategias de programación positivas como "un proceso educativo gradual" para el cambio de conducta; proceso que está basado en un análisis funcional de los problemas presentados y que involucra la instrucción sistemática de maneras más eficaces de comportarse. <

Por ejemplo: un hombre empezaba siempre gritando si le solicitaban que trabajara durante mucho tiempo. Se alejaba y volvía a la tarea.

Un análisis funcional indicó que estaba usando el grito para indicar que él deseaba un descanso y que quería escoger sus tareas, como pasar la aspiradora, durante el día. Las estrategias alternativas que se le fueron enseñando a utilizar eran:

- que planeara su jornada cada mañana
- se le dio una tarjeta que él entregaba al personal para indicar cuando quería un
- descanso
- refuerzo positivo de la conducta deseable

Los refuerzos deben tener valor positivo para el individuo y deben ser cada uno de ellos apropiados a la edad y socialmente aceptables. Por ejemplo, para enseñar a alguien que no debe pegar a las personas se le puede dar un chupa-chups cada vez que no lo haga. Semejante planteamiento puede ser útil a un individuo obeso que desea comer siempre un chupa-chups.

### **Estímulo Supracorrección/Saturación**

La *supracorrección* es un procedimiento en el que se anima al individuo a continuar la conducta negativa una y otra vez con la expectativa de que tal repetición llevará a su abandono. Es un procedimiento aversivo y sólo debe usarse como último recurso cuando todas las otras posibilidades han sido agotadas.

La *saturación del estímulo*, sin embargo, no es ningún procedimiento aversivo. Permite al individuo acceder al refuerzo manteniendo la conducta deseada.

Por ejemplo: un hombre siempre estaba buscando una taza de café para beber en la fábrica donde trabajaba. Se pusieron frascos de café en los puntos estratégicos. Esto le permitió que comprendiera que él podía tomar tanto café como y cuando quisiera y hubo una disminución subsecuente en la cantidad de café que deseaba.

### **Psicoterapia:**

En el campo del retraso mental ha habido un debate continuado acerca de si al ser individuos dañados cognitivamente pueden beneficiarse de la psicoterapia. Algunas personas muy inteligentes son incapaces de ver o entender sus problemas en términos mentales, es decir, encuentran difícil o imposible "conseguir un contacto con sus emociones." Al contrario un individuo que está menos dotado intelectualmente puede tener una vida mental rica con la que está plenamente en contacto. El retraso mental ligero y moderado en sí mismo no es una contraindicación al consejo o incluso al psicoanálisis, con tal de que la persona entienda el propósito del tratamiento y esté motivada. Desgraciadamente algunos individuos con retraso mental tienden a tener "pensamiento concreto" (como sucede con algunas personas en la población general), es decir no pueden enlazar sus pensamientos y conductas con sus emociones, y estos individuos no son buenos candidatos para la psicoterapia.

La personas con retraso mental grave/profundo no son adecuadas para la psicoterapia: pueden tener o no una rica "inteligencia mental" pero sus habilidades intelectuales sumamente limitadas (a menudo junto con habilidades verbales limitadas o inexistentes) hacen que un acercamiento psicoterapéutico no sea práctico. Hay formas no-verbales de terapia para dirigirse a las necesidades emocionales de estos individuos como la terapia del arte, psicodrama, musicoterapia etc. Hacen uso de algunos de los principios antes expresados como confianza, ventilación de sentimientos, restauración moral etc., usando medios de comunicación diferentes.

Pacientes que están muy deprimidos o ansiosos es improbable que se beneficien en general de los tratamientos psicológicos. Esto se debe a que su concentración y memoria pueden ser pobres o están tan preocupados por pensamientos mórbidos que no pueden beneficiarse del terapeuta. En estas situaciones la medicación psicotrópica es generalmente la primera línea de tratamiento.

La psicoterapia individual y breve son técnicas apropiadas. La psicoterapia sólo debe ser emprendida por profesionales apropiadamente especializados.

### **Terapia cognitiva:**

La terapia cognitiva puede ser útil en pacientes con retraso mental ligero que padecen depresión moderada, trastorno de ansiedad, trastorno de pánico o trastorno obsesivo compulsivo. Está claro que el paciente, además de estar motivado, debe ser capaz de comunicar el contenido de sus pensamientos al terapeuta y tener una comprensión clara del proceso del tratamiento y sus objetivos.

La terapia cognitiva también se utiliza en las personas con retraso mental que tienen problemas con el control del enfurecimiento. Estas técnicas incluyen que el cliente aprenda a analizar los estímulos medioambientales que actúan como gatillos, para conocerlos y aprender técnicas de autocontrol que les permitan desarrollar conductas alternativas a cada estímulo.

### **¿Qué tipos de tratamientos biológicos están disponibles?**

Éstos incluyen principalmente las medicaciones psicótropas y muy raramente TEC.

### **¿Cuáles son las indicaciones para prescribir medicación psicótropa en el retraso mental?**

Las indicaciones para el uso de medicación psicótropa en la enfermedad mental en personas con retraso mental son exactamente las mismas que para su uso en la población general.

La elección de fármaco y vía de administración depende del diagnóstico, la severidad de la enfermedad, el conocimiento de los médicos y la experiencia del resultado de los medicamentos disponibles.

Al prescribir medicación psicótropa la regla de oro es que el beneficio debe pesar más que los efectos colaterales. Por supuesto, esto se debe aplicar en todas las formas de intervención terapéutica incluyendo tratamientos psicológicos y sociales. Si tomamos la depresión como punto de arranque, se considerarían los antidepresivos si la intensidad del episodio depresivo fuera de moderada a severa. Las indicaciones generales incluyen la presencia de "síntomas biológicos" (pérdida de apetito con pérdida de peso, insomnio, enlentecimiento psicomotor, pérdida de la libido, variación del humor y entre las mujeres, amenorrea) que son menos frecuentes en los trastornos depresivos ligeros, pero particularmente habituales en las formas severas. Otras indicaciones incluirían la presencia de ideación suicida y cualquier rasgo psicótico (aunque en estos casos el TEC y la posibilidad de admisión en una unidad psiquiátrica también deben ser consideradas). Finalmente también influiría en el médico la presencia de un marcado componente familiar, que implicaría una base biológica mayor en el trastorno depresivo, una historia de resultados beneficiosos anteriores con tratamiento antidepresivo y el fracaso de intervenciones psicosociales en la mejora del trastorno depresivo.

Los antipsicóticos (también conocidos como neurolépticos o tranquilizantes mayores) están indicados en todos los trastornos psicóticos sea cual sea su etiología. Eliminan o reducen los fenómenos psicóticos en el 70% de los pacientes que padecen una psicosis.

También se usan en la manía y las conductas desafiantes, particularmente con un paciente excitado o que su conducta presenta un peligro para él mismo o para otros; en este caso el tratamiento crea a menudo una ventana de oportunidad para un nuevo y más seguro aprendizaje de conducta. Pueden usarse como terapia complementaria para algunos trastornos de ansiedad graves. Hay otras indicaciones para estas medicinas, pero éstos son los usos más comunes. Los antipsicóticos más nuevos que han aparecido últimamente en el mercado son el sulpiride, la clozapina, la risperidona, la olanzapina, la quetiapina (seroquel®). Las ventajas que estas drogas poseen sobre los neurolépticos clásicos como la clorpromazina y la trifluoperazina son que tienden a tener mejor tolerancia y menos efectos colaterales, sobre todo en su uso a largo plazo. Esto es particularmente cierto en los efectos extrapiramidales como el parkinsonismo y la discinesia tardía. En general han de preferirse estos fármacos más nuevos a menos que haya una contraindicación específica.

En algunos casos, es preferible administrar un antipsicótico en forma de una preparación depot en inyección intramuscular cada pocas semanas. La medicación depot, como los demás tipos de medicación, sólo puede pautarse con el consentimiento del paciente, o si ellos son incapaces se ha de recabar el consentimiento informado del tutor legal. Las indicaciones para utilizar la forma depot en lugar de la medicación oral incluyen el paciente con escasa implicación o

cuando hay preocupación con respecto a la absorción o metabolismo de los fármacos orales. La desventaja mayor de las inyecciones depot es que si el paciente sufre una enfermedad física concurrente o los efectos secundarios del fármaco son serios, la medicación permanecerá en el cuerpo durante varias semanas.

### **¿Hay diferencias en las dosis y los efectos secundarios de la medicación psicotropa utilizada con las personas con retraso mental y aquéllos que no lo tienen?**

Las personas con retraso mental, particularmente aquéllos con discapacidades más severas, pueden ser más sensibles a la medicación. La medicación psicotropa debe prescribirse por consiguiente cautamente, comenzando con dosis bajas y debe aumentarse gradualmente según sea necesario. Es necesaria la supervisión cuidadosa con algunas personas con retraso mental, particularmente aquellos que tienen un retraso mental más grave ya que a menudo no reconocen o no informan los efectos secundarios.

### **¿Cuáles son las medicaciones utilizadas más comúnmente con las personas con retraso mental y trastornos psiquiátricos?**

Las medicaciones prescritas más comúnmente a las personas con retraso mental y enfermedad mental suelen corresponder a los grupos siguientes:

- Antipsicóticos (neurolépticos, tranquilizantes mayores)
- Antidepresivos
- Estabilizadores del tono del humor
- Sedantes (hipnóticos)
- Ansiolíticos
- Antipsicóticos

Se usan los antipsicóticos para el tratamiento de la enfermedad psicótica y otros trastornos como el síndrome de la Tourette o para suprimir la conducta agresiva, control de la conducta autolesiva, o para tratar otras conductas graves resistentes a tratamientos más específicos. Su uso para el control de los problemas de conducta permanece controvertido.

Ejemplos:

La disponibilidad, uso e indicaciones para todas las medicaciones varían de una nación a otra. De hecho, las prácticas de prescripción pueden variar mucho incluso dentro de un mismo país. Son ejemplo de ello los antipsicóticos "tradicionales" o "típicos" que incluyen a la tioridazina, el haloperidol, la clorpromazina, la trifluoperazina y muchos otros. Proporcionan alivio psicótico a través de un mecanismo no-específico de bloqueo de la dopamina.

Los antipsicóticos "atípicos" o "nuevos" incluyen (en el momento de esta redacción) la clozapina, la risperidona y la olanzapina. Son atípicos principalmente debido a su mayor afinidad para bloquear los receptores de serotonina y en menor grado los receptores de dopamina. La experiencia con estas sustancias en esta población es mayor con la risperidona. La clozapina es útil en la esquizofrenia tratamiento-resistente pero puede causar neutropenia. Varias sustancias más de las atípicas, estarán pronto disponibles.

### **Antidepresivos**

Se usan antidepresivos principalmente para el tratamiento de los trastornos de

humor depresivos. Los antidepresivos más recientes, a menudo llamados Inhibidores Selectivos de la Recaptación de la Serotonina (ISRS), se han constituido como la primera opción en la mayoría de los casos. También se han usado en el tratamiento de las conductas autoagresivas, el trastorno obsesivo-compulsivo, el trastorno de pánico, y el síndrome de la Tourette. Las sustancias clásicas todavía tienen un papel pero causan con más probabilidad efectos desagradables y problemáticos y son menos seguras en dosis altas.

Ejemplos:

- Antidepresivos tricíclicos más antiguos: amitriptilina, dotiepina, nortriptilina, e imipramina.
- Nuevos antidepresivos: sertralina, fluoxetina, fluvoxamina, nefazodone, y clorimipramina (la clorimipramina es un tricíclico que difiere de los otros en este grupo)
- Inhibidores de la Monoamina oxidasa (IMAOs): fenelzina raramente se usa en retraso mental
- debido a los efectos colaterales.

### **Sustancias Estabilizadoras del Humor**

Las llamadas sustancias estabilizadoras del humor se usan en las personas que padecen "cambios de humor", normalmente llamados trastornos afectivos bipolares o trastorno maníaco-depresivo. Las medicaciones prescritas son diversas pero tienen en común una propensión para estabilizar la actividad neuronal central. Estas mismas medicaciones también se usan para tratar la agresividad no-específica y la conducta sobreestimulada de las personas con retraso mental y como terapia coadyuvante para el trastorno depresivo unipolar y los trastornos psicóticos.

El litio tiene un rango terapéutico estrecho y puede causar algunos efectos colaterales serios pero manejables. A pesar de esto, ha demostrado ser un soporte principal en el tratamiento de estos trastornos. La carbamazepina y el valproato son anticonvulsivantes que se usan ampliamente pero pueden causar elevación de las enzimas hepáticas y discrasias sanguíneas. Los tres requieren supervisión de las concentraciones en suero. El litio es aclarado por excreción renal y requiere supervisión de la función renal. También puede ser tirotóxico y por consiguiente debe revisarse regularmente la función tiroidea.

El clonazepam es un benzodiazepina. Permite modelos de dosificación muy flexibles y no requiere análisis de sangre. Sin embargo, como es una benzodiazepina debe utilizarse con cautela. Es también muy eficaz en el tratamiento del trastorno de pánico y en menor grado en otros trastornos de ansiedad.

Ejemplos:

- Litio, carbamazepina, ácido valproico y clonazepam

### **Sedantes (Hipnóticos)**

Las personas con lesión del sistema nervioso central a menudo presentan alteraciones del sueño. Pueden estar involucrados todos los aspectos de la estructura del sueño. El sueño alterado produce problemas considerables a los que proporcionan cuidados. La interrupción del sueño crónica, incluyendo la causada por

el síndrome de apnea de sueño, puede aparecer de nuevo o puede exacerbarse al existir problemas de salud mental. Tradicionalmente, los agentes sedantes usados normalmente son las benzodiazepinas. Pueden causar problemas, particularmente tolerancia y adicción si se usan incorrectamente. Algunos preparados del grupo son mejores para disminuir la ansiedad que para promover el sueño.

Algunas medicaciones no-benzodiazepínicas son útiles para el sueño y pueden ser más seguras y más fáciles de usar. <

Ejemplos:

- Benzodiazepinas: diazepam, nitrazepam, lorazepam, alprazolam, clonazepam, y flurazepam.
- No-Benzodiazepinas: difenidramina, zolpidem y zopiclona.

### **¿Cuales son los fármacos normalmente usados para la ansiedad?**

Los desórdenes de ansiedad constituyen un grupo muy diverso. La ansiedad generalizada se trata a menudo primero con medicaciones como la hidroxizina y la buspirona. Si éstas son ineficaces, se usan a menudo benzodiazepinas como: diazepam, lorazepam, o alprazolam. En el desorden de pánico se usan los Inhibidores Selectivos de Recaptación de la Serotonina (ISRS) o clonazepam. El trastorno obsesivo compulsivo normalmente se trata con ISRS como primer tratamiento de elección. El desorden nervioso post-traumático se trata usando varios preparados incluyendo algunos para el alivio sintomático de pesadillas suprimiendo la fase del sueño REM.

## **CONDUCTAS DESAFIANTES**

### **¿Qué quiere decir el término conducta desafiante?**

Este término se refiere a combinaciones severas y normalmente crónicas de agresividad, destrucción, búsqueda de atención, sexualidad inadecuada, autoagresividad, ruidos, hiperactividad, y conducta social inadecuada (por ejemplo: pica, pintar con las heces o correr impulsivamente).

Tales conductas representan un desafío para los proveedores de servicio dado que está amenazada la seguridad física del cliente y la de otros y por el riesgo de exclusión de estas personas de los servicios habituales. El término conducta desafiante fue acuñado para que en lugar de ver el problema residiendo en la persona se viera, en cambio, como un desafío que tenían que superar los servicios.

El término "desafiante" también se está aplicando cada vez más a las personas con y sin retraso mental que exhiben conductas peligrosas incluyendo hacer fuego, asalto, delito sexual, robos, etc.

Las conductas desafiantes agresivas y destructivas son normalmente crónicas y a menudo tienen alguna función comunicativa. Pueden representar un intento de protesta, atraer la atención, expresión de enojo, tristeza, miedo o confusión y también pueden indicar que se sienten físicamente enfermos. Son más frecuentes cuando los clientes tienen una baja tolerancia a la frustración, deterioros de comunicación, habilidades sociales pobres y soportes variables. La conducta de búsqueda de atención puede incluir quejas persistentes, gritos, preocupaciones corporales y actos dramáticos. Las conductas sexualmente inapropiadas incluyen tocamientos y agarrones, desnudarse, exhibicionismo y masturbación pública.

Tales conductas son normalmente consecuencia de una desinhibición social general más que de un abuso previo.

Las conductas desafiantes pueden asociarse con pica, estereotipias e hiperactividad. Pica es comer de manera persistente sustancias no-nutritivas como el papel, la suciedad, el pelo, la pintura y las colillas de los cigarrillos. Las estereotipias son movimientos repetitivos primitivos y auto-estimulatorios como mecer el cuerpo o mover la cabeza. Las estereotipias y la pica tienden a presentarse en personas con retraso mental grave, con limitada movilidad, comunicación y habilidades sociales que están viviendo en ambientes empobrecidos. Algunos niños, sobre todo aquéllos con retraso mental grave y trastornos del lenguaje son hiperactivos. Están siempre activos, impulsivos y destructivos con un tiempo de atención corto, pero después de la adolescencia la mayoría se vuelven apáticos y socialmente aislados.

¿Cómo es la conducta autoagresiva (CAA)?

La conducta autoagresiva se presenta del 2 al 13% de las personas con retraso mental y es más común en varones, en las personas con retraso mental grave y en las personas con autismo. Incluye picarse la piel, morderse, arañarse, golpearse la cabeza, abofetarse, arrancarse el pelo, golpearse en el ojo y en el ano. Pueden causarse daño en el cerebro y los tejidos y pueden llegar a poner en peligro su vida. Este complejo de síntomas se solapa con la búsqueda de atención, la anulación de tareas, la aversión social y las funciones autoestimuladoras que pueden mantener estas conductas. Los factores físicos, mentales y medioambientales también pueden contribuir al desarrollo y mantenimiento de conductas autoagresivas; por ejemplo: el dolor de oídos, el estreñimiento, la cólera, la ansiedad, la depresión, la bajo-estimulación, y los cambios medioambientales y del personal cuidador.

**¿Cuál es la causa de la conducta desafiante?**

Las causa de la conducta desafiante normalmente es multifactorial e incluye:

### **Causas biológicas**

Hay algunos síndromes que claramente tienen manifestaciones conductuales: Lesch-Nyhan y autoagresión, Prader-Willi y atracarse de comida.

También se considera que hay un eslabón entre la epilepsia, el daño cerebral orgánico y la conducta desafiante (aunque naturalmente no en todos los casos) y también entre el autismo y la conducta desafiante.

La conducta desafiante puede, sin embargo, tener una causa física. Puede ser causada por dolor o deberse a una enfermedad. Por ejemplo, el dolor persistente podría llevar a la autolesión, a hacer ruido y a la agresión; mientras las consecuencias de la enfermedad pueden ser rechazar la participación en actividades, aislarse. Esto puede ocurrir tanto debido a la fatiga como a cualquier otra causa.

### **La conducta desafiante como contestación a un ambiente pobre**

Las personas con conducta desafiante tienen más riesgo de que se desencadene en los ambientes de calidad más pobre. Es conocido que tienen más probabilidades de ser admitidos y readmitidos en el hospital, y las oportunidades de participar en un conjunto de actividades están normalmente restringidas para ellos. Por consiguiente, su historia y (en algunos casos) el tratamiento actual puede estar

caracterizado por un ambiente yermo con pocos materiales y actividades, niveles bajos de interacción social, pudiendo aparecer esas interacciones negativas cuando se demanda más bien lo positivo y favorable.

### **La conducta desafiante como conducta aprendida.**

La conducta desafiante puede ser aprendida de la misma manera que cualquier otra conducta: por la concesión de premios a continuación de la conducta. Las conductas no se hacen inicialmente con la intención de ganar un premio, pero si un individuo, enlazado con una conducta ve que tiene como consecuencia encontrar placer, aprenderá a relacionar una conducta con una consecuencia en el futuro. (De forma parecida, si la consecuencia es un castigo, la asunción será que en el futuro la conducta desaparecerá.)

Hay dos maneras en las que pueden premiarse la conducta. La primera es por refuerzo positivo: es decir ante algo bueno/ se da un premio; y la segunda es por refuerzo negativo: es decir se retira algo que resulta negativo.

### **La conducta desafiante como un acto comunicativo**

La comprensión de que hay tipos de premios diferentes asociados con la conducta desafiante ha llevado a aceptar la hipótesis de que tales conductas podrían tener una función comunicativa. Esto es especialmente cierto en una situación en la que el individuo encuentra dificultades en los métodos usuales de comunicación cuando no le resulta imposible.

### **La conducta desafiante como una respuesta al trauma mental**

Las personas con retraso mental están sujetas al conjunto de respuestas de los que están a su alrededor, algunas de las cuales pueden ser favorables y otras pueden ser abusivas. El abuso puede ser físico, sexual o mental, y tendrá efecto sobre el individuo. La conducta desafiante también puede ser expresión de enojo, de tristeza o de sufrimiento por el hecho de ser inválido y la experiencia vital que le ha significado.

### **La conducta desafiante en relación con la enfermedad mental**

Las personas con retraso mental también pueden padecer una enfermedad mental que puede afectar a su conducta. Es importante excluir la enfermedad mental diagnosticable como una causa de la conducta desafiante.

### **¿Cuales son las maneras actuales de responder a las conductas desafiantes?**

Un estudio mental completo y la valoración física es esencial para excluir causas biológicas. Las investigaciones deben incluir un EEG si se sospecha concurrencia de daño cerebral.

Debe llevarse a cabo un análisis funcional completo del repertorio conductual. El análisis funcional proporciona una valoración comprensiva de las personas con retraso mental y conducta desafiante. Por ejemplo, si se nos informa que una persona está golpeando su cabeza contra los objetos, la primera acción que debe realizarse es un análisis funcional del problema. El análisis funcional no enfoca solamente el problema de conducta, intenta analizar la función de la conducta a partir de una investigación completa del contexto en el que ocurre.

Hay tres áreas principales a considerar:

- la persona que es remitida
- la situación o entorno de la persona
- las personas significativas en la vida de la persona

Se recoge la información utilizando una variedad de técnicas, como encuestas, entrevistas y observación. Se reúnen los datos básicos de los diferentes aspectos de la vida de la persona. Los cuidadores y/o la persona son preguntados y se registra la frecuencia de la conducta y los posibles refuerzos. El personal puede utilizar los mapas ACC (Antecedentes, Conducta y Consecuencias) para intentar investigar la conducta ampliamente. Con estos mapas, el personal registra los eventos previos (antecedentes) y los inmediatamente después (consecuencias) de la conducta señalada. Además, un diario de las actividades diarias y la información sobre la historia vital de la persona puede ayudar en la comprensión de la conducta.

Una vez se ha recogido y se ha ordenado la información, debe ser posible formular una hipótesis acerca del origen y la función crítica de la conducta y diseñar una intervención adecuada. Es importante recordar que raramente una conducta tiene una función simple. Más a menudo, una conducta tiene varias funciones, y una función no puede relacionarse sólo ni a un antecedente ni a una consecuencia.

Así como proporcionando un ambiente útil, enseñando nuevas habilidades y estructurando el refuerzo se ayuda a reemplazar conductas, también el personal necesita saber como responder cuando la conducta se presenta. La conducta desafiante no desaparece en toda la noche y, en muchos casos, no desaparece por completo nunca. Hay un conjunto de estrategias de interrupción tales como la reorientación, enseñar a ejercer el control, ayudar a la persona a relajarse, etc. También puede ser parte de una estrategia reactiva dar la medicación requerida y el aislamiento y/o utilización de procedimientos de contención (es de esperar que no con frecuencia). Si se han de usar los procedimientos de contención, todo el personal necesita estar entrenado en ellos por un instructor calificado en los mismos. Las pautas deben repasarse regularmente y deben supervisarse.

Se ha de entender claramente que éstas no son estrategias del tratamiento, son en cambio una manera de acoger la situación a través de una serie de fases.

Es preciso señalar que el análisis de la conducta y el plan de intervenciones sólo deben ser llevadas a cabo por un psicólogo clínico o un terapeuta de la conducta especializado y debe estar supervisado.

### **Personal de apoyo que trabaja con personas con conductas desafiantes**

Se está reconociendo cada vez más la tensión de las personas de apoyo a los usuarios con conductas desafiantes, sobre todo a largo término. Está claro que cualquier acercamiento a trabajar con conductas desafiantes no sólo debe incluir el personal entrenado, sino también contar con un soporte formalmente organizado. Una buena dirección y el apoyo del personal es crucial si se quiere que el personal pueda trabajar eficazmente con usuarios con conductas desafiantes.

## **EPILEPSIA**

### **¿Cómo se presenta la epilepsia en el retraso mental?**

Hay una relación estrecha entre el daño cerebral, el retraso mental grave y la epilepsia. El predominio de epilepsia en personas con retraso mental grave es del 30%, y en personas con retraso mental profundo del 50%. En contraste, el

predominio para las personas con retraso mental ligero es del 6%. Existe también una asociación positiva fuerte entre los trastornos mentales y la epilepsia.

Las personas con síndrome de Down ahora tienen aumentada la expectativa de vida y la epilepsia se está diagnosticando con más frecuencia.

Recientes estudios han mostrado que aumenta la incidencia de la epilepsia con la edad.

Probablemente parece que esto puede coincidir con el Alzheimer, como se ha visto en tales individuos.

El diagnóstico de epilepsia en personas con retraso mental puede ser difícil ya que la persona puede ser incapaz de dar cuenta de sus síntomas.

Puede ser difícil diferenciar la epilepsia de la conducta del no-epiléptico.

Agresividad, conductas raras, actividad motora anormal, déficits neurológicos, efectos colaterales de los fármacos, conducta autoagresiva y pobre respuesta generalizada al ambiente pueden formar parte del repertorio de una persona con retraso mental sin la presencia de epilepsia. Sin embargo, tales rasgos también pueden estar presentes junto a la epilepsia. Un relato detallado, por un observador de la conducta sospechosa, es inestimable para hacer el diagnóstico.

### **¿Cuáles son las formas principales de la epilepsia?**

Hay dos grupos de crisis: *parcial* y *generalizada*.

La actividad anormal del cerebro que causa *crisis parciales simples* se localiza en un área focal del cerebro. El paciente puede quejarse de mariposas en su estómago, una sensación del hormigueo, etc. Estas manifestaciones son auras. Se presentan sin ninguna alteración de conciencia y el cliente puede contestar preguntas durante las crisis.

En las *crisis parciales complejas*, hay un estrechamiento del campo de la conciencia. Puede haber conductas anormales ej. darse una bofetada en el labio, pueden masticar, tocar el violín con ropa y el cliente parece estar en estado cataléptico. Esta actividad anormal del cerebro puede extenderse a otras áreas produciendo una *crisis generalizada secundaria*.

En las *crisis primarias generalizadas*, no hay ningún comienzo focal. Las crisis generalizadas involucran ambos lados del cuerpo al mismo tiempo ej. tónica-clónica (término antiguo: gran mal), mioclonias, crisis atónicas, ausencias (término antiguo: petit mal).

El médico raramente tendrá la oportunidad de dar testimonio de una crisis epiléptica y tendrá que confiar en las descripciones dadas por los cuidadores. Una información exacta sobre la frecuencia, naturaleza y duración de la crisis ayudarán a diagnosticar qué clase de crisis se ha producido, qué medicación se puede dar, así como cuándo darla. Por consiguiente, es importante que los cuidadores lleven un *registro de las crisis* que analizará el clínico. Puede ser que las crisis tiendan a ocurrir en un momento particular. La medicación puede modificarse para superar esto.

Sabemos por experiencia que las mujeres aumentan las crisis alrededor de la menstruación y pueden necesitar medicación extra en ese momento.

Al inicio de presentarse los ataques epilépticos deben investigarse de manera completa, incluso con estudios de EEG.

### **¿Cuáles son los principios del tratamiento anti-epiléptico?**

Las diferentes drogas anti-epilépticas tratan tipos diferentes de epilepsia. Así, es importante saber qué tipo de epilepsia sufre el cliente.

El objetivo terapéutico es prevenir la crisis con dosis bajas de medicación tanto como sea posible. La medicación generalmente se empieza a una dosis baja y lentamente se va aumentando hasta alcanzar la dosis que controle la epilepsia. Sin embargo, muchos clientes tienen epilepsia severa y requieren más de un fármaco para lograr el control satisfactorio. Si se usa más de un fármaco, se observa que casi todos los fármacos anti-epilépticos actúan recíprocamente entre sí. Por ejemplo la fenitoina sólo es eficaz cuando su nivel en sangre está dentro de un cierto rango, otro fármaco puede modificar el nivel en sangre si no es suficiente dentro del rango terapéutico. La supresión de la medicación debe hacerse gradualmente para prevenir el aumento de las crisis por rebote.

Muchas medicaciones anti-epilépticas son sedantes y pueden producir adormecimiento y disminuir la concentración. En las personas con retraso mental, estas medicaciones pueden dañar su habilidad de progresión en el aprendizaje. El principal responsable es el fenobarbital y en la mayoría de las personas se ha eliminado últimamente el fenobarbital y se ha sustituido por nuevos fármacos. En los últimos años, han salido al mercado varios fármacos nuevos: la lamotrogina, la vigabatrina, la gabapentina y el topiramato.

Los fármacos anti-epilépticos necesitan tomarse durante un largo periodo de tiempo y requieren supervisiones cuidadosas y chequeos regulares de los niveles en sangre.

### **¿Cuáles son los fármacos anti-epilépticos normalmente usados?**

Se describen en orden alfabético los fármacos antiepilepticos utilizados más habitualmente y sus efectos colaterales más comunes.

#### **Carbamazepina**

La carbamazepina (Tegretol®) se usa para tratar todas las formas de epilepsia excepto las crisis de ausencia. Como las personas con retraso mental tienen a menudo más de una clase de epilepsia, la carbamazepina frecuentemente es el fármaco de elección.

#### Efectos colaterales

Un efecto colateral común es un sarpullido generalizado que remite cuando la medicación se interrumpe. Pueden presentarse náuseas y vómitos. La intoxicación produce vértigos, adormecimiento y perturbaciones visuales. Los discrasias sanguíneas son uno de los efectos colaterales más raros pero potencialmente fatales. Debe sospecharse su presencia si el cliente desarrolla fiebre persistente, dolor de garganta, sarpullido, hematomas o sangrados.

#### Monitorización

Debe determinarse el nivel en sangre si se sospecha toxicidad. Como las personas con retraso mental pueden ser incapaces de relacionar la toxicidad con los efectos colaterales, es prudente hacer regularmente control de los niveles en sangre.

#### **Diazepam (Stesolid®)**

Estesolid es el nombre de los microenemas de diazepam administrados en el status epilepticus. El diazepam pertenece al grupo de drogas conocido como

benzodiazepinas que se ha explicado antes en el epígrafe Sedantes (Hipnóticos).

### **Etosuximida (Zarontin®)**

#### Uso

Etosuximida es el medicamento de elección en las crisis de ausencia.

#### Efectos colaterales

Causa náuseas, vómitos, y adormecimiento que pueden ser disminuidos introduciendo el medicamento despacio. También puede causar perturbaciones de conducta. Raramente, la etosuximida causa discrasias hemáticas.

#### Monitorización

Deben verificarse los niveles del fármaco. Las pruebas hemáticas pueden hacerse para excluir los trastornos en sangre.

### **Fenitoina (Epanutin®)**

#### Uso

La fenitoina es un fármaco muy eficaz para controlar las crisis tónico-clónicas, las simples y las parciales.

#### Efectos colaterales

Como con la mayoría de los fármacos anti-epilépticos, los clientes pueden sentirse sedados. Es importante tener cuidado con los efectos tóxicos colaterales: el cliente puede sentir vértigos, tener visión doble, dolores de cabeza o tener ataxia. La frecuencia de las crisis pueden aumentar dramáticamente. Algunas de las personas que han tomado fenitoina durante muchos años pueden desarrollar rasgos faciales toscos, acné-erupción cutánea y crecimiento de las encías.

#### Monitorización

Para ser eficaz, la concentración del fármaco en sangre debe mantenerse a un cierto nivel.

### **Fenobarbital**

#### Uso

Con fenobarbital se acostumbra a tratar todas las formas de epilepsia excepto las crisis de ausencia. La primidona (Mysoline®) se convierte en fenobarbital siendo esto responsable de su acción anti-epiléptica.

#### Efectos colaterales

El fenobarbital es muy sedante. Puede causar confusión en el anciano. En niños, puede causar excitación paradójica e inquietud. La retirada del fármaco debe emprenderse despacio para evitar un aumento de las crisis por rebote.

#### Monitorización

Los análisis de sangre para determinar el nivel de fármaco ayudan para determinar la dosis que el cliente debe tomar.

### **Gabapentina (Neurontin®)**

#### Uso

Gabapentin se añade a otras medicaciones anti-epilépticas para tratar crisis parciales.

#### Efectos colaterales

El adormecimiento, el vértigo y la inestabilidad son frecuentes. Se pueden presentar también: dolor de cabeza, visión doble, temblor, náuseas y vómitos.

#### Monitorización

Innecesaria

### **Lamotrigina (Lamictal®)**

#### Uso

La lamotrogina se introdujo como preparado para asociar en la terapéutica, pero luego fue autorizado para ser utilizado en exclusiva en las crisis parciales y algunos tipos de crisis generalizadas.

#### Efectos colaterales

El sarpullido es un efecto colateral común; puede reducirse la probabilidad de su aparición con la introducción lenta del fármaco. También se puede presentar: dolor de cabeza, náuseas y vómitos, visión doble e inestabilidad. Raramente se producen discrasias hemáticas.

#### Monitorización

Los chequeos rutinarios de niveles del fármaco son innecesarios.

### **Topiramato (Topamax®)**

#### Uso

Este fármaco anti-epiléptico se usa como coadyuvante en el tratamiento de las crisis parciales con o sin crisis generalizadas.

#### Efectos colaterales.

Se puede presentar sedación.

#### Monitorización

No es necesario mirar niveles en sangre.

### **Valproato sódico (Depakine®)**

#### Uso

El valproato sódico es eficaz contra todas las formas de epilepsia.

#### Efectos colaterales

Generalmente se tolera bien aunque se puede presentar sedación. Algunas personas sufren de síntomas intestinales, náuseas y vómitos, acedia. El aumento de apetito y la ganancia de peso es un problema común. Raramente se presenta pérdida de pelo, pero se recupera cuando se interrumpe el fármaco. A dosis altas

se puede presentar temblor. Muy raramente, el valproato sódico daña el hígado. El paciente puede sentirse enfermo y tener ictericia; el control de las crisis entonces puede desaparecer.

#### Monitorización

La comprobación rutinaria en sangre es innecesaria. Sin embargo, los niveles de sangre a veces se hacen para asegurarse que el fármaco se está tomando.

### **Vigabatrina (Sabrilex®)**

#### Uso

La Vigabatrina se usa en epilepsia crónica no controlada satisfactoriamente por otros antiepilépticos. Se usa para tratar crisis parciales complejas y crisis tónico-clónicas.

#### Efectos colaterales

La sedación es común. Algunas personas desarrollan perturbaciones conductuales, incluso irritabilidad, nerviosismo, depresión y agresividad. Aunque raramente, pueden llegar a ser psicóticos. Por consiguiente, es prudente evitar usar esta medicación en aquéllos que tienen una historia de enfermedad mental.

#### Monitorización

No es necesario mirar niveles en sangre.

## **SERVICIOS DE SALUD MENTAL**

### **¿Qué tipos de Servicios se requieren?**

Las personas con retraso mental y trastornos de salud mental y problemas de conducta requieren Servicios Psiquiátricos Especializados con psiquiatras, psicólogos, enfermeras y resto de personal apropiadamente especializados y experimentados.

### **¿Por qué son necesarios servicios especializados?**

Se requieren Servicios especializados porque:

- el diagnóstico de trastornos mentales en personas con retraso mental propone problemas especiales y requiere habilidades especiales y una especialización
- son necesarias una especialización muy alta para la valoración y técnicas de tratamiento en la dirección de muchos problemas
- las intervenciones terapéuticas exigen a menudo modificaciones al tomar en cuenta las limitaciones intelectuales y de otros tipos
- son necesarios planteamientos especiales y una monitorización cuidadosa del tratamiento con fármacos debido a la elevada frecuencia de efectos colaterales y respuestas poco comunes
- el tratamiento, la rehabilitación y la asistencia deben tener en cuenta que con frecuencia en el retraso mental coexisten invalideces físicas que lo complican

Los servicios especializados aumentan al máximo las habilidades del personal y su competencia, aumentan la probabilidad de un tratamiento eficaz y exitoso y proveen de una base para la enseñanza, el entrenamiento y la investigación.

### **¿Por qué no se consideran convenientes los servicios de la red general de salud mental?**

Los esfuerzos por proporcionar atención a las personas con niveles graves de retraso mental en la red general de salud mental generalmente se han demostrado menos exitosos porque:

- el personal no tiene las habilidades necesarias y los recursos para evaluar y manejar su asistencia en la comunidad.
- en las unidades de agudos los pacientes con retraso mental no puede mezclarse bien con otros pacientes con trastornos mentales
- los pacientes con retraso mental son vulnerables y generalmente resultan perjudicados en tales escenarios
- la estancia media es demasiado breve para ellos
- es difícil engranar intervenciones terapéuticas para satisfacer sus necesidades especiales
- dado el pequeño número involucrado es imposible para el personal adquirir la experiencia y especialización necesaria

Existen a menudo dificultades mayores al acceder a los servicios genéricos y las competencias territoriales pueden dejar a las personas con retraso mental sin el tratamiento apropiado.

Si los servicios generales son el único servicio disponible:

- el médico y el personal de enfermería referentes deben recibir entrenamiento
- especializado apropiado
- las pautas en los abordajes generales y en el manejo deben prepararse para todo el personal
- como iniciativa debería empezar a establecerse el mínimo de un especialista en el
- equipo comunitario (CSM) para la valoración del paciente y una mejor facilidad
- del tratamiento

### **¿Cuáles son los elementos principales de un Servicio de Salud Mental Especializado para las Personas con Retraso Mental?**

Un servicio comprensivo debe proporcionar:

- asistencia a todos los grupos clínicos y diagnósticos incluyendo problemas de conducta, conducta desafiante y delincuentes.
- asistencia a todos los grupos de edad incluidos niños, adolescentes y ancianos
- asistencia a todos los niveles de retraso mental desde el límite al grave/profundo

- un plan de servicios que incluya servicios de diagnóstico y tratamiento en la comunidad, medios para la hospitalización en las unidades de agudos y para proporcionar la continuidad de cuidados, la rehabilitación y asistencia
- un completo abanico de enfoques terapéuticos incluyendo tratamiento farmacológico, terapia conductista, consejo y psicoterapia

### **¿Qué medios de internamiento se requieren?**

Debe haber un número suficiente de posibilidades para habilitar programas de tratamiento especializado para ser desarrollados para cada uno de los grupos clínicos principales. El requisito mínimo es tener unidades separadas para las enfermedades mentales, los trastornos de conducta y los delincuentes.

Mezclando estos grupos en una sola unidad de atención múltiple se hace difícil desarrollar programas de tratamiento específicos.

Los delincuentes con retraso mental requieren servicios especializados incluyendo unidades de tratamiento residenciales con niveles apropiados de seguridad.

### **¿Qué Medios se requieren en la Comunidad?**

La complejidad y cronicidad de muchos trastornos psiquiátricos sufridos a menudo por personas con retraso mental impiden su retorno inmediato a los medios ordinarios de la comunidad. Tales individuos requieren recursos especializados en la comunidad con un ambiente estructurado y personal especialmente entrenado en la corta y a veces larga estancia.

Los servicios de la comunidad especializados para la rehabilitación y asistencia incluyen:

- soporte personal y equipos especializados
- medios para el tratamiento de día (CD)
- medios de capacitación laboral y recreativos
- provisión de vivienda: residencias, pisos protegidos

### **¿Cómo deben organizarse los Servicios Psiquiátricos Especializados?**

Es muy difícil proporcionar un servicio totalmente comprensivo, terapéutica y financieramente viable en un distrito/área pequeño debido al reducido número de individuos involucrados y al ancho espectro de morbosidad, edad y niveles de invalidez. Siempre que sea posible deben desarrollarse los servicios en un nivel de multi-distrito (servicios suprasectoriales).

## **FAMILIAS Y CUIDADORES**

### **¿Por qué son importantes las familias y cuidadores?**

El apoyo familiar y la cooperación pueden ser factores cruciales en el éxito del tratamiento, particularmente en los pacientes que viven en casa o que vuelven a casa después de un periodo de tratamiento en el hospital.

### **¿Qué necesitan saber las familias y cuidadores?**

Las familias y cuidadores necesitan ayuda para comprender la naturaleza del trastorno y sus orígenes.

También deben quedar totalmente informados y deben ser involucrados en las discusiones sobre el programa de tratamiento/manejo (PSI, PIR), sus objetivos y razones.

### **¿Qué ayudas y apoyos necesitan las familias y cuidadores?**

Las familias y cuidadores pueden requerir:

- oportunidades para dar salida a sus ansiedades y sentimientos
- ayuda en la aceptación y ajuste de la situación
- consejo y apoyo en numerosas cuestiones prácticas

### **¿Cuándo se requieren los soportes/intervenciones más intensos?**

Apoyos más intensos o intervenciones que llegan incluso al consejo individual o, en algunos casos a la terapia familiar, pueden indicarse cuando:

- hay problemas significativos de ajuste, por ejemplo, en la conducta desafiante
- hay problemas específicos en la psicodinamia familiar que están en el origen o perpetuación del trastorno

Es esencial una valoración cuidadosa de los beneficios y de la capacidad de las familias/cuidadores para responder y cooperar antes de embarcarse en un programa intensivo de intervención.

## **DELINCUENTES CON RETRASO MENTAL**

¿Cuál es la dimensión del problema?

La incidencia de delincuencia en personas con retraso mental es mucho más baja que en la población general.

El retraso mental en muchos casos no es detectado y son encarcelados.

Como grupo requieren consideración especial debido a su tratamiento especial y necesidades de manejo.

### **¿Qué tipo de delitos cometen y por qué causas?**

Los delitos sobre la propiedad son los más comunes cometidos por personas con retraso mental. Los delitos sexuales y el incendio provocado están sobrevalorados. La violencia es rara.

En general el volumen de delitos en personas con retraso mental es consecuencia de la baja socialización, el pobre control interior y un aprendizaje social defectuoso provocados por fracaso educativo, limitadas habilidades sociales y profesionales y baja autoestima.

Como en la población general una educación inestable y un conjunto de factores sociales adversos están asociados con la conducta delictiva.

La falta de salidas sexuales normales, la ingenuidad sexual, el pobre control de impulsos y las escasas habilidades interpersonales son los factores más comunes en la delincuencia sexual.

Incendiar es normalmente la consecuencia de desplazar la agresión, en individuos bastante pasivos con habilidades de verbalización pobres.

### **¿Qué tipo de Programa de Tratamiento se requiere?**

Los delincuentes con retraso mental requieren tratamiento y cuidado, no castigo.

Los componentes claves de un programa de tratamiento son:

- las medidas generales apuntan a mejorar habilidades generales y la autovaloración a través de entrenar habilidades, educación, consejo y programas de socialización,
- intervenciones específicas dirigidas al delito en particular, incluyendo programas de manejo
- conductual, terapia de relajación, control de los impulsos, entrenamiento asertivo, terapia farmacológica
- prevención de recaídas incluyendo la comprensión del ciclo del delito, soportes y estrategias de escape
- rehabilitación y vigilancia posterior

### **¿Qué tipo de Provisión de Servicio se requiere?**

El manejo de los delincuentes con retraso mental requiere una intensa cooperación entre el servicio de justicia, el servicio social y los servicios psiquiátricos.

Se requiere un forense especializado en Salud Mental. Debido a que el número involucrado es pequeño, un servicio viable se ha de proporcionar, generalmente, a un nivel regional o provincial.

La mayoría de delincuentes con retraso mental pueden manejarse en la comunidad con apoyo de las diferentes agencias.

El tratamiento/manejo residencial se indica:

- si el delito es serio
- si se considera que el cliente es un peligro para él o para otros
- si las necesidades de rehabilitación del cliente no pueden darse en la comunidad

Un servicio psiquiátrico comprensivo para los delincuentes con retraso mental debe incluir un conjunto de medios en la comunidad basados en hogares-residencia, centros ocupacionales y de trabajo y personal de apoyo; residencias y unidades de tratamiento ofreciendo diferentes grados de seguridad; rehabilitación y vigilancia posterior.

## **PREVENCIÓN**

El ámbito para la prevención de la enfermedad mental y problemas de conducta es considerable.

### **Psicodinamia familiar**

El ajuste hecho por una familia con un niño con retraso mental tiene un efecto profundo en la vida futura y la salud mental/bienestar de la persona afectada. La mayoría de las familias hacen un ajuste satisfactorio, pero el ajuste defectuoso es un antecedente común del trastorno conductual y otros problemas.

Raramente se busca ayuda psiquiátrica hasta que los problemas son invasivos. Tiene un alcance considerable la identificación temprana de familias en riesgo y la intervención eficaz subsecuente.

### **Acontecimientos vitales**

Las personas con retraso mental son vulnerables como la población general, si no más, a los acontecimientos de la vida y pueden reaccionar con una variedad de problemas de salud mental. Ha existido un fracaso para apreciar esto en el pasado. La pérdida del último pariente cuidador a mitad de la vida puede ser particularmente devastador y tener consecuencias profundas para el futuro estilo de vida del cliente.

La anticipación y la preparación cuidadosa para estos acontecimientos y el consejo ante el desamparo, si es necesario, puede evitar mucho dolor y morbilidad.

### **Factores en los trastornos de conducta**

El trastorno de conducta puede ser la manifestación de habilidades de comunicación dañadas, déficits del sensorio, daño orgánico cerebral o enfermedad mental.

Se puede reducir significativamente la morbilidad con la detección precoz y la corrección o mejora de la comunicación y los deterioros del sensorio, el diagnóstico exacto y el tratamiento de la sospecha de enfermedad mental subyacente y el consejo y orientación a los padres y cuidadores.

### **Estrés y Cuidado en la Comunidad**

Los esquemas pobremente organizados de cuidado en la comunidad pueden producir estrés en el individuo. Pueden resultar víctimas de las preocupaciones financieras y de salud y de la soledad con la consiguiente morbilidad psiquiátrica. En los grandes cuidados se necesita evaluar el nivel de apoyo requerido por una persona con atención individual en la comunidad.

### **Entrenamiento del personal**

El descubrimiento temprano y el tratamiento incisivo de la enfermedad mental en personas con retraso mental son esenciales para reducir la morbilidad. Esto requiere que los profesionales de primera línea, particularmente cuidadores y familias, estén adecuadamente especializados en el reconocimiento de señales sugerentes de trastorno mental y en saber dónde obtener ayuda.

Todavía hay enfermedades psiquiátricas tratables no detectadas en personas con retraso mental. Los ancianos y las personas con retraso mental grave están particularmente en riesgo.

## **PROBLEMAS LEGALES Y ÉTICOS**

La Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó la "Declaración de los Derechos de las Personas con Retraso Mental" en 1972. Esta declaración promulgó que "la persona con retraso mental tiene los mismos derechos que otros seres humanos, incluso el derecho al cuidado médico apropiado, un derecho inherente para respetar su dignidad humana y los mismos derechos civiles que otros seres humanos. Las personas inválidas podrán acceder a ayuda legal calificada cuando dicha ayuda se demuestre indispensable para la protección de su persona."

### **¿Cuál es la importancia de la "Normalización" en este contexto?**

La "filosofía de la normalización" se originó en Escandinavia en los años sesenta y ha llevado a la desinstitucionalización de los servicios. Uno de los objetivos principales era mantener a las personas con retraso mental "en la vida ordinaria" tanto como fuera posible. La aplicación de esta filosofía requiere provisión de los apoyos necesarios para que el individuo comprenda este objetivo. Se comprende que la consecución de este objetivo depende del personal empleado, de los cuidadores e incluso de los miembros familiares para llevar a cabo ese apoyo. El mismo hecho de que una persona con retraso mental y necesidades de salud mental esté recibiendo servicios lo pone en una posición en la que es dependiente de los valores y actitudes de aquéllos que tiene a su alrededor. Ésta es la razón por la que es tan importante para el personal y cuidadores dedicar un tiempo para examinar sus propias actitudes, y para las organizaciones la formalización de un código ético para salvaguardar los derechos de las personas.

### **¿Cuáles son los principios generales a señalar en los problemas legales y éticos para las personas con retraso mental?**

Las personas con retraso mental tienen los mismos derechos y responsabilidades que los demás. Muchas de las leyes relativas a las personas con retraso mental son leyes generales de aplicación para todos. La legislación específica se ha promulgado en la mayoría de los países para cubrir el abuso sexual y otras formas de explotación, protección de la propiedad, tratamiento de la enfermedad mental y penas y disposiciones consiguientes para los delitos criminales. En la mayoría de los países los padres pueden ejercer ciertos derechos en nombre de sus hijos. Para los adultos es decir a partir de los dieciocho años y en algunos casos de dieciséis, dependiendo de las leyes nacionales, cesan los derechos paternos.

Los problemas surgen en las personas con retraso mental no porque no tengan derechos, sino porque no tienen habilidad para expresar o ejercer esos derechos, o porque otros pueden tener poca disposición para reconocérselos.

### **¿Las personas con retraso mental pueden dar el consentimiento?**

El proceso de consentimiento para las personas con retraso mental no debe pensarse como una cosa homogénea. El problema es que el término retraso mental cubre una gama amplia de habilidades intelectuales de ligero a profundo. Algunas generalizaciones pueden proporcionar pautas útiles. Hay un área gris en la ley, en algunos países, para el adulto (18+) que no puede dar el consentimiento. Los padres no pueden dar el consentimiento en su nombre, aunque es buena práctica tener su conformidad. Muchas personas con retraso mental ligero pueden dar el consentimiento y aquéllos con retraso mental moderado pueden dar el consentimiento si la opción es simple. Los que tienen retraso mental grave no pueden dar consentimiento.

Cuando el consentimiento no puede darse, la cuestión puede necesitar al juez. En los casos especiales de esterilización, aborto y donación de órganos, el juez debe tomar la decisión por el individuo. Otros países amplían los derechos paternos o emplean un sistema de tutela.

### **¿Puede la competencia de las personas con retraso mental mejorar?**

La competencia legal puede mejorarse en muchas personas con retraso mental. Las personas con retraso mental exigen ser estimuladas para llegar a ser más autónomas. Hay que considerar las oportunidades que el individuo ha tenido para aprender, para elegir opciones en la vida, y qué resultados consiguientes han sido experimentados. Puede ser difícil alejarse de un sistema paternalista. Uno tiene que considerar los riesgos involucrados permitiéndole al cliente elegir.

Las personas con retraso mental necesitan aprender a elegir a una edad temprana, y necesitan ayuda para experimentar las consecuencias de las decisiones. Los padres, cuidadores y la profesión médica deben entender la situación legal, además, al mismo tiempo, la persona con retraso mental necesita sentirse incluida en el proceso de decisión-realización.

Es muy importante valorar a las personas con retraso mental y, cuando se toman decisiones en su nombre, esas decisiones deben tomarse con honestidad, respeto y humildad.

### **¿Pueden tomar las personas con retraso mental decisiones?**

El mensaje aplastante debe ser que las personas con retraso mental son primero personas. Incluso cuando existen problemas de salud mental, los principios de los derechos del ciudadano deben tener prioridad sobre los principios de protección del individuo. Sin embargo, cuando los problemas de conducta, la conducta desafiante o la enfermedad psiquiátrica están presentes, hay consideraciones adicionales con respecto a la protección de otros en un ambiente más amplio. El riesgo en la toma de decisiones debe ser considerado siguiendo un procedimiento sistemático que contempla los beneficios relativos, los costos y las salvaguardas que se requieren en situaciones potencialmente arriesgadas.

Cuando se toma una decisión se toma un riesgo, por ello debe diseñarse un plan de instrumentalización y salvaguarda incluyendo cómo se supervisará el progreso y por quién. Siendo explícito sobre los costos y beneficios para el individuo, se le debe mejorar la calidad de la decisión-ejecución y producir juicios que sean más éticos.

### **La Policía en relación con las personas con retraso mental**

Hay un Código de Práctica para la policía en el Reino Unido y en algunos otros países, para seguir con las personas que tienen retraso mental. Si la policía sospecha que alguien tiene retraso mental, no puede entrevistar a esa persona excepto en presencia de un "adulto apropiado", como puede ser una trabajadora social, pariente o cualquier otro adulto responsable que no sea empleado de la policía.

### **¿Cómo es la defensa legal para las personas con retraso mental?**

La defensa legal ha de permitir poder hacer opciones personales. A una persona con retraso mental y necesidades de salud mental debe dársele la oportunidad de manifestar su propio punto de vista basado en sus preferencias, deseos y sentimientos. Un abogado independiente para una persona con retraso mental

puede ayudar a que el individuo exprese su o sus preocupaciones personales y aspiraciones, y la manera de hallar la comprensión, respondiendo y representando los intereses de esa persona como si fueran propios.

## **LA SEXUALIDAD Y LAS PERSONAS CON RETRASO MENTAL**

Históricamente, la sexualidad de las personas con retraso mental se resolvió con la segregación. Se construyeron asilos de larga estancia para alojar a las personas lejos de la sociedad y prevenir las relaciones sexuales y la reproducción. Se acomodaron hombres y mujeres separadamente en unidades masculinas y femeninas. Se asumía que las personas con retraso mental eran "como niños" faltándoles por consiguiente los sentimientos sexuales, o que eran "salvajes" y por tanto incapaces de controlar sus impulsos.

En los últimos 20 años, el movimiento para "valorar" a los individuos con retraso mental como miembros de la sociedad ha llevado a una aceptación extendida de su derecho a una identidad sexual adulta. Las Naciones Unidas en 1971 pormenorizaron los derechos de estas personas para recibir entrenamiento en la conducta social-sexual, el derecho al conocimiento y el derecho para expresar deseos sexuales en las mismas formas que son socialmente aceptables para los demás.

Es necesario mirar cómo se percibe a una persona que tiene retraso mental y necesidades de salud en términos de su sexualidad. Se dice a menudo de las personas con retraso mental que no tienen "ningún interés en el sexo". Ésta es una declaración que debe cuestionarse ya que puede provenir de un remanente del modelo "infantil" para comprender a las personas con retraso mental.

### **¿Puede la conducta de las personas con retraso mental afectar a su sexualidad?**

No es raro en las formas de conducta desafiante aparecer motivado sexualmente porque el individuo tiene aprendido que la conducta sexual impropia produce la respuesta que él o ella están buscando. La respuesta del personal puede ser la atención, la angustia o la contención del individuo. De nuevo es crucial cómo cada uno entiende el mensaje, cosa que puede estar influida por nuestros propios prejuicios. El mensaje puede interpretarse como "enfermedad", desafío, atracción sexual, una necesidad afectiva, un azar ilógico, o un impulso imprevisible.

Cómo se sienten el personal y los cuidadores con las personas con retraso mental que se expresan sexualmente influye mucho en la propia concepción de los individuos y cómo ellos ven su propia sexualidad. No reconociendo en alguien las necesidades sexuales se pueden reducir los problemas para el personal y cuidadores, pero se está dañando al crecimiento personal del individuo, y se infringen sus derechos.

### **Abuso sexual**

A la par que las personas con retraso mental tienen el derecho para expresar su sexualidad, tienen también un derecho complementario a ser protegidos del abuso sexual y de la explotación. Este derecho está reforzado por la ley penal que contempla la violación, el ataque y la falta de consentimiento. Todo el personal y los cuidadores deben ser conscientes que tienen el deber de informar si son conocedores de un abuso sexual, y que esta obligación está por encima del deber de guardar la confidencialidad. Las personas con retraso mental y necesidades de

salud mental tienen mayor riesgo de abuso sexual que la mayoría de los otros miembros de la sociedad.

## **LECTURAS SELECCIONADAS**

Mental Health in Learning Disabilities Training Package  
N. Bouras and G. Holt (Eds.) (1997)  
Pavilion Publishing. ISSN: 1 900 600 41 2

Mental Health in Learning Disabilities Handbook  
G. Holt and N. Bouras (Eds.) (1997)  
Pavilion Publishing. ISSN: 1 900 600 46 3

Mental Health in Mental Retardation  
N. Bouras (ed.) (1994)  
Cambridge University Press. ISSN: 0-521 43495 5

Psychiatric and Behavioural Disorders in Developmental Disabilities and Mental Retardation  
N. Bouras (ed.) (1999)  
Cambridge University Press. ISSN: 0-521 64395-3

Psychiatry of Learning Disabilities  
O. Russell (ed.) (1997)  
Gaskell ISSN: 1 901242 02 1

Developmental Neuropsychiatry  
J. Harris (1995)  
Oxford University Press. ISSN: 0 19 509849-8

Handbook of Treatment of Mental Illness and Behaviour Disorders in Children and Adolescents with Mental Retardation  
A. Dosen and K. Day (eds.) (1999)  
American Psychiatric Press (in press)

## **ORGANIZACIONES INTERNACIONALES**

Asociación Mundial de Psiquiatría, Sección de Retraso Mental  
Nick Bouras, Chairman  
Mental Health in Learning Disabilities Centre  
York Clinic  
Guy's Hospital  
London SE1 3RR - UK

Secretario: Luis Salvador Carulla  
Universidad de Cádiz  
Centro de Investigación en minusvalías  
C. Diego Fernández Herrera, nº 18, 4º-C  
11401 Jerez de la Frontera (Cádiz)  
ESPAÑA

Asociación Europea de Salud Mental en el Retraso Mental  
Anton Dosen M D

President  
Nieuw Spraeland  
Wanssumseweg 14 - Oostrum  
Postbus 5029  
5800 GA Venray  
The Netherlands

Asociación Nacional para las Personas con Diagnostico Dual (NADD)  
Robert Fletcher PhD  
Executive Director  
132 Fair Street  
Kingston NY 12401 - 4802  
USA

Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades  
IASSID Secretariat  
c/o Philadelphia Services Foundation  
PO Box 505  
8070 AM Nunspeet  
The Netherlands