VI

PREVENCIÓN SECUNDARIA DEL RETARDO MENTAL

JOAQUÍN CRAVIOTO¹

EN EL EJERCICIO médico se distinguen claramente dos situaciones, una en la que el profesional actúa a modo de evitar que la enfermedad se presente, y otra en la cual se trata de impedir que la enfermedad ya iniciada progrese o produzca mayor invalidez. En términos de medicina preventiva se considera a la primera situación como prevención primaria, reservando la denominación de prevención secundaria para la segunda instancia.

El consejo genético, el control de enfermedades infecciosas, particularmente aquellas que producen lesiones del sistema nervioso central, la mejoría del estado nutricional y la modificación de la estructura y funcionamiento de la sociedad a manera de proveer experiencias adecuadas y suficientes a todos los niños desde sus primeros años de vida, constituyen las medidas primordiales de prevención primaria. En este trabajo se pretende discutir, de modo general y resumido, los lineamientos fundamentales de como limitar las consecuencias del retardo mental una vez que este ha hecho su aparición en una familia.

Quizá no exista otra afección del hombre y particularmente otra inca-

pacidad funcional en donde se tengan tantos conocimientos disponibles y sin embargo, se aplique tan poco de ese saber, hasta llegar a creer, cuando se entra en este campo que no hubiera nada de que echar mano. Es curioso que se tenga tan poca atención para un problema que aún en países económica y tecnológicamente más favorecidos, invalida en mayor o menor grado al 3% de la población. El número de casos de retardo mental que deben presentarse a consecuencia de enfermedades infecciosas tan prevalentes en los países en desarrollo, como son las meningitis bacterianas, incluyendo la tuberculosa, la tosferina y el sarpimón para no citar sino algunas de las que con mayor frecuencia producen alteraciones del sistema nervioso central, haría pensar que el retardo mental constituiría un punto importante en la enseñanza del estudiante de medicina y del médico en sus programas de educación continuada. Sin embargo, es casi imposible creer que en las instituciones de enseñanza e investigación pediátrica del D. F. sólo por rareza se encuentre alguna de las publicaciones periódicas dedicadas al retardo mental.

Es indudable que nuestra preocupación por salvar la vida de niños y adul-

¹ Académico numerario. Hospital Infantil de México.

tos ha traído buenos resultados. Las estadísticas de mortalidad y letalidad son prueba evidente de ello. Recién nacidos y niños menores que hace 15 años hubieran fallecido, sobreviven en la actualidad, aun cuando con relativa frecuencia tengan daño cerebral. Las secuelas consecutivas a meningitis tuberculosa y otras meningitis bacterianas, así como a paros cardíacos y a prematuridad extrema son ejemplos del costo que se está pagando por la sobrevivencia.

A pesar de todo lo anterior, el poco interés que se le presta al retardo mental es evidente y quizá entre las razones que expliquen esta actitud se pueda señalar el desconocimiento que existe acerca de todo el beneficio que un tratamiento integral puede lograr en la inmensa mayoría de los individuos afectados con retardo mental y el papel básico que el médico tiene en el manejo del retardado y su familia a modo de prevenir mayor invalidez. Es indispensable desterrar en el médico el falso concepto de que nada puede hacerse en un caso de retardo mental. Existen numerosas demostraciones de como aún casos de retardo mental profundo mejoran con un tratamiento adecuado y prolongado. Al igual que con otras enfermedades crónicas es necesario un cambio de actitud mental ya que el manejo de estas difiere en mucho del manejo de las afecciones agudas que han dominado la práctica médica hasta el momento actual.

En el manejo del retardado mental el médico ocupa una posición primordial. En contraste con otros profesionales cuyo papel es más especializado

a la vez que transitorio, el médico es la única persona que mantendrá una relación profesional continua con el retardado y su familia durante toda la vida del paciente. Podrá empezar por tratar un niño pero a la larga tendrá bajo su cuidado a un adulto. Es por esto que el manejo adecuado de un enfermo con retardo mental requiere el desarrollo de un plan total de vida para cada paciente, asegurándole una atención continua que le permita alcanzar el máximo de su potencial. Es de la responsabilidad del médico, con el consejo y ayuda de otros profesionales especializados y en acuerdo con la familia, el diseño del plan de vida que va a desarrollar el paciente, así como también es su deber movilizar los recursos del individuo, la familia y la comunidad para llevar el plan a su realización.

Aun cuando no es posible con nuestros conocimientos actuales predecir con absoluta certeza el desarrollo futuro de un individuo con retardo mental, existen, sin embargo, una serie de principios básicos que permiten hacer una planificación, lo suficientemente flexible para llenar las exigencias que tendrá la vida del paciente.

En las familias que tienen un retardado mental, ocurren una serie de crisis que es necesario anticipar a manera de prevenir algunas y actuar sobre otras de modo efectiva. Estas crisis suelen presentarse en el momento de: 1) la primera sospecha familiar de retardo mental; 2) el diagnóstico final; 3) la entrada a la escuela; 4) el rechazo que hacen del retardado mental sus compañeros; 5) las relaciones entre

hermanos; 6) la presencia de enfermedad aguda intercurrente; 7) las crisis familiares de naturaleza general, incluyendo, cambios de domicilio, embarazos subsecuentes, etc.; 8) los problemas sexuales en la pubertad; 9) el ajuste vocacional; 10) el matrimonio; 11) la decisión de institucionalizar al individuo; y 12) la separación en el caso de realizarse el internamiento.

El médico tratante y los familiares no deben dejarse agobiar por esta larga e imponente lista de problemas a resolver. Crear y educar niños es un continuo solucionar de problemas y no hay que olvidar que el niño normal también encuentra crisis en su desarrollo al igual que el niño retardado. El médico debe alentar a los padres a considerar que los niños, normales o retardados, son retos a su capacidad y que el plan de vida que se prepara es para ayudarlos a saber de antemano como y cuales recursos son los más adecuados, así como la forma más eficiente de emplearlos.

El primer problema a que se enfrenta el médico es el hacer entender a la familia qué es el retardo mental. Científicamente, el retardo mental puede definirse como un síndrome causado por una diversidad de agentes que actúan solos o en combinación, que puede presentarse como una enfermedad orgánica o puramente funcional, cuyos dos componentes indispensables para el diagnóstico son la disminución del funcionamiento intelectual, manifiesta durante el período de desarrollo, y un ajuste social inadecuado. En términos más simplistas se puede decir que los retardados mentales son niños y adul-

tos que están limitados en sus habilidades para aprender.

Al tratar de establecer el diagnóstico debe recordarse que el retardo mental no es la única causa de disminución en la capacidad de aprendizaje. Un niño puede aparecer como retardado sin serlo, cuando sufre defectos de visión o audición, parálisis cerebral, trastornos del lenguaje o la comunicación, trastornos emocionales, enfermedades crónicas, o trastornos motores severos. Inversamente, la presencia de enfermedades frecuentemente asociadas con retardo mental no indica que todos los sujetos afectados de esas enfermedades sean de necesidad retardados mentales. Ejemplo de esto lo constituyen niños de inteligencia normal que padecen fenilcetonuria, o hidrocefalia, o síndrome de Klinefelter.

El médico es un profesional condicionado a actuar en situaciones críticas con rapidez; por esta característica debe tener precaución en el terreno del retardo mental. No debe apresurarse de manera indebida el diagnóstico. Es imprescindible tener presente que el clasificar a un individuo con retardo mental implica ponerle un rótulo que por inercia tiende a persistir para siempre. Por otra parte, por el pecado de la generalización la clasificación diagnóstica que se establece para un propósito específico, por ejemplo educativo, tiende a emplearse para todos los otros propósitos (judicial, administrativo, moral). Esto causa muy a menudo grandes inconvenientes, especialmente en los casos leves en que los criterios que determinan que un individuo se considere o no como retar-

dado mental varían de acuerdo a factores tales como la tradición, la cultura y las exigencias ambientales. El médico por consiguiente no debe desbocarse, y dejar que su ansiedad y frustración, o la de los familiares, le impida hacer una evaluación muy cuidadosa y serena. Aún aquellos con gran experiencia pueden equivocarse y hacer el anuncio de un diagnóstico temprano que puede resultar en una clasificación inadecuada, produciendo daño considerable en el niño y los padres.

Durante el tiempo que se lleve establecer el diagnóstico, el médico debe dar apoyo a la familia. Es apropiado buscar una actitud flexible, indicándoles que el niño, especialmente a menor edad, puede estar decelerado en su desarrollo, pero para hacer con precisión el diagnóstico será necesario un tiempo mayor de observación y estudio. La plasticidad del sistema nervioso central en las primeras edades es mucho mayor que a edades posteriores; el diagnóstico funcional está por lo tanto sujeto a cambio, siendo prudente aguardar para medir el incremento que realizan individuos que desarrollan su inteligencia a menor velocidad, pero dentro de lo que puede considerarse como límite de lo normal.

En este punto es quizá importante señalar que el cociente intelectual no refleja el funcionamiento cognoscitivo de manera completa. En otras palabras, existe una gran diferencia entre el nivel de ejecución, que se obtiene al administrar una prueba o una batería de pruebas de inteligencia a un individuo, y su verdadera capacidad intelectual. El cociente intelectual refleja en parte los

procesos cognoscitivos que el sujeto posee, pero también y muy a fondo refleja el uso de elementos motivacionales y de logro, tales como actitudes, valores y defensas.

En términos de competencia social, además de la estructura del intelecto, es necesario considerar otras estructuras y de entre estas una primordial: la motivacional. Se piensa en la actualidad que los programas de enriquecimiento cultural en individuos que sufren retardo mental probablemente producen mejoría en la competencia no por haber modificado la estructura intelectual, sino por haber influido muy favorablemente sobre el componente motivacional. Este sistema motivacional parece ser más plástico, más susceptible a influencias ambientales y experienciales que la estructura cognoscitiva. Cuando no se puede llevar al individuo a funcionar a un nivel ideal, el objetivo debe ser optimizar su nivel de ejecución, independientemente de cual sea su verdadera capacidad intelectual.

Durante el período de espera, mientras se afirma un diagnóstico comprensivo, o mejor dicho los diagnósticos de estado físico, de desarrollo intelectual, social, educativo, recreativo y vocacional, el médico debe lograr un nivel adecuado de confianza mutua entre él y la familia; esto facilitará el entendimiento del diagnóstico, sobre todo cuando es positivo hacia el retardo mental y permitirá el desarrollo progresivo del plan de vida diseñado para el paciente.

Cuando se ha llegado al diagnóstico de retardo mental, tres preguntas in-

mediatas confronta el médico: ¿qué tanto debe decir?, ¿cuándo debe decirlo?, y ¿cómo decirlo? La respuesta varía con la edad del individuo, la certeza del diagnóstico y la evaluación acerca del grado de madurez emocional de los padres. Por ejemplo, en el caso de un recién nacido con síndrome de Down, comprobado por el estudio citogenético, quizá la mejor decisión sería la de informar de inmediato a los padres; sin embargo debe tenerse presente que esto podría perjudicar el establecimiento de una buena relación madre-hijo, y por lo tanto la información puede retardarse hasta el final del período puerperal, según el estado emocional de la madre.

En lenguaje simple y con énfasis en los aspectos positivos del efecto del mensaje, el médico deberá informar el diagnóstico a ambos padres en la misma entrevista, dándoles oportunidad para que indiquen sus ansiedades más inmediatas y hagan las preguntas más apremiantes. Se recomienda que esta primera entrevista sea breve, ya que los padres sólo pueden asimilar en estas condiciones lo más elemental del problema. La interpretación completa del padecimiento puede requerir un tiempo bastante largo, siendo preferible ir poco a poco, a manera de que los padres vayan progresivamente aumentando su capacidad para manejar eficientemente las realidades del caso.

En presencia de un diagnóstico de retardo mental los padres pasan generalmente por tres etapas de reacción. La primera es de desorganización emocional. Una gran ansiedad los invade y sus mecanismos de defensa son

con mucha frecuencia insuficientes para manejar adecuadamente el problema. Durante la segunda etapa, denominada de reintegración, los mecanismos de defensa pueden exagerarse impidiendo a menudo el reconocimiento completo de la realidad y no siendo capaces de remover el cuadro de ansiedad. Finalmente, en la tercera etapa o de adaptación madura, los padres aceptan la realidad de la invalidez, adoptan una conducta constructiva y aprenden a vivir dentro de la nueva situación, con un mínimo de tensión emocional.

Aun cuando algunos padres alcanzan la tercera etapa del proceso adaptativo de manera espontánea en un tiempo razonable, la inmensa mayoría requiere del consejo y apoyo médico, existiendo un grupo, de tamaño variable, que no llega a la adaptación madura. En este último caso, los padres parecen utilizar al retardado mental en sus propios procesos neuróticos, requiriendo con frecuencia psicoterapia intensiva.

El mecanismo de defensa más frecuente es la negación. Los padres pueden ignorar la opinión del médico y manejar la situación como si no existiera. Se pueden aferrar a la esperanza de que el médico esté equivocado, o expresar su negación como un mal entendimiento de lo que el médico les informó, o bien se olvidan de las recomendaciones que se les hicieron. Muy a menudo van de médico en médico esperando que uno de estos tenga una cura milagrosa, o que otro médico les diga que el niño es normal, que lo que le pasa es transitorio y sin mayor importancia. Ser víctimas de charlatanes

es algo de lo más común en estas circunstancias.

El médico que entiende que este comportamiento es la expresión de la negación como mecanismo de defensa, puede aceptarlo como parte de un proceso de ajuste y ayudar a los padres a una adaptación mejor. Un buen número de padres van de médico en médico por no haber encontrado apoyo emocional adecuado. La negación de un hecho de la categoría del retardo mental debe ser visto por el médico como una falsa imagen de la esperanza. Una orientación cuidadosa a los padres dentro de un genuino deseo de ayudar son las bases de un futuro afrontamiento de la realidad.

Otro mecanismo de defensa muy frecuente es la proyección, o sea el hacer recaer la culpa en otra persona o circunstancia. Por ejemplo, pensar que el retardo fue causado por un evento sin importancia que ocurrió durante el embarazo, o echarle la culpa al médico que atendió el parto, o al médico que cuidó el prenatal; con frecuencia la culpa irá a los hábitos del padre o la madre, o aún a familiares distantes.

El médico tiene que recordar que esta animadversión no es algo personal sino tan sólo un síntoma de la incapacidad de los padres para tolerar sus propios sentimientos, y que el modo de contrarrestar esta hostilidad es con buen entendimiento. Con paciencia y buen diálogo, el médico puede llegar a hacer que los padres vean su resentimiento como provocado por su incapacidad para aceptar la realidad y como un intento de proyectar sus sen-

timientos de culpabilidad en otras personas.

Los sentimientos de culpabilidad de los padres que tienen un hijo con retardo mental parecen ser de tendencia universal. El concebir un hijo hace a los padres sentirse responsables de todos y cada uno de los aspectos de su existencia. Si el hijo no era deseado, los sentimientos de culpa generalmente son mucho mayores y si los padres no son capaces de superar este sentimiento su reacción ya sea que se exprese como rechazo o sobreprotección puede ser perjudicial al niño. La sobreprotección priva al niño de las experiencias de estimulación necesarias para el desarrollo intelectual, además de interferir directamente con su progreso hacia la independencia.

A medida que va transcurriendo el tiempo, en el curso del tratamiento, el médico puede encontrarse con el hecho de que sus reacciones están siendo el reflejo de las emociones de los familiares, a la vez que de su propia forma de pensar en relación al retardo mental. Estas reacciones, a veces no concientes, pueden modificarse favorablemente mediante la evaluación periódica que el médico haga de sus actitudes. A menudo el sentimiento es de incomodo, debido al recuerdo de experiencias previas negativas en otros casos de retardo mental, o bien a considerar que sus conocimientos no son suficientes, ya que no le es fácil dar contestación rápida y correcta a la serie de preguntas difíciles con que lo acosan los familiares. El no poder obtener una curación rápida, como lo hace en la mayoría de los pacientes con enfermedades

agudas, a la vez que lo priva de una de las más grandes satisfacciones del ejercicio de la Medicina, lo orilla a pensar si se estará dudando de su competencia profesional. En otras ocasiones, el médico puede desarrollar, sin que le sea aparente, sentimientos de hostilidad hacia los familiares, nacidos de prácticas que desapruueba total o parcialmente, o como resultado del tiempo tan considerable que le demanda el caso.

Entre las reacciones más frecuentes que pueden servir de guía al médico para hacerlo conciente de que debe detenerse a evaluar su actuación están: el refugio en un diagnóstico apresurado; el referir el caso de inmediato a otro médico o a una institución; la adopción de generalizaciones dogmáticas del tipo "todo individuo mongoloide debe ser inmediatamente separada de la familia e internado en una institución para débiles mentales"; una actitud de pasividad, manifiesta en decir a los familiares que el problema no es de su incumbencia como médico, en la esperanza de que ellos se lleven el caso a otra parte.

La conducta adecuada ante estas actitudes es el reconocimiento pleno de ellas y su evaluación franca y honrada, para afrontarlas y ser más efectivo en el manejo del retardado y su familia. El retardo mental es solamente una de las diversas incapacidades crónicas que se presentan en la práctica médica; sus problemas, frustraciones y satisfacciones son semejantes a las que se presentan en otra entidades, como los defectos congénitos del corazón no operables, la parálisis cerebral,

la epilepsia o las alteraciones músculo-esqueléticas severas.

Es indispensable entender y practicar la diferencia que existe entre compasión o *sentir con* la familia y empatía o *sentir por* la familia. Este segundo modo de actuar implica no convertirse en un familiar más, necesitado de la empatía de un buen médico tratante.

Una de las maneras más eficientes para lograr que el médico sin desentenderse del problema no se vea envuelto como participante en las crisis emocionales de la familia, consiste en el desarrollo de un programa de estudio del retardo mental, a través del cual adquiera mayor confianza no sólo en este campo específico sino en el manejo integral de enfermedades invalidantes crónicas, donde la unidad de tratamiento no es un individuo enfermo sino una familia, a la que hay que llevar progresivamente hasta un nivel de maduración emocional que le permita hacer una vida productiva, dentro de la realidad de una limitación presente en uno de sus miembros.

En toda incapacidad la reducción que pueda hacerse de la invalidez está en relación directa a la precocidad con que se establezca el diagnóstico y a la oportunidad con que se instituya el tratamiento. En el caso del retardo mental, si se quiere tener la mayor oportunidad para limitar al máximo los efectos indeseables, es decir si se pretende hacer el diagnóstico temprano del mayor número de casos es indispensable dar al médico una mejor capacitación en el campo del crecimiento y desarrollo normales y en el empleo obligatorio de las técnicas disponibles

para la identificación de grupos e individuos con alto riesgo.

El problema del retardo mental seguirá aumentando su magnitud en México; la mayor esperanza de vida de los individuos afectados hace que el padecimiento no sea exclusivo del niño y el pediatra. El médico de adultos y el médico de adolescentes verán cada vez un mayor número de casos; el beneficio que puedan proporcionar a este grupo creciente, cuyo mayor problema es el que hayan sido erróneamente considerados como pacientes sin remedio, dependerá de lo adecuado de su preparación en el manejo de padecimientos invalidantes crónicos.

Es necesario enseñar en la escuela de Medicina la bioquímica y la genética en términos del desarrollo total del individuo, y alrededor de estos conocimientos básicos realizar el apren-

dizaje de los efectos que tienen sobre el desarrollo humano los factores culturales, sociales y psicológicos. El futuro médico debe aprender en la facultad cómo movilizar los recursos familiares y comunales. La falta de enseñanza del retardo mental en las escuelas de Medicina perjudica la labor del médico en su ejercicio profesional. Es indispensable en los años de formación, crear conciencia, de que el médico puede evitar la presentación de muchos casos de retardo mental y que cuando no es posible prevenir su aparición mucho puede hacerse para aliviar la incapacidad, especialmente si se toman medidas desde la niñez. El objetivo de la prevención secundaria del retardo mental es impedir la desorganización familiar y lograr que el individuo afectado alcance a desarrollar un papel útil dentro de la sociedad en que vive.

VII

LA FAMILIA DEL NIÑO CON RETARDO MENTAL

DARÍO URDAPILLETA-BUENO

LA FAMILIA está profundamente involucrada en la organización total de una sociedad interactuando con ella. La familia transmite la cultura a sus hijos, enseñándoles los valores, actitudes, técnica y papeles que son parte de una cultura y que los capacita a funcionar dentro de su organización

social. La familia a su vez es controlada por la organización social. Sólo funciona bien cuando se adapta a ella.

La cultura total de una sociedad posee dos tipos generales de valores: unos de ellos que son aceptados virtualmente por todos los componentes de la sociedad, y otros que pertenecen