

CAPÍTULO III

PRINCIPALES TRASTORNOS MENTALES EN LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

En las personas con discapacidad intelectual podemos observar los mismos tipos de trastornos mentales que en las personas con función intelectual normal. La dificultad, como señalamos en el capítulo anterior, estribará en su identificación para, posteriormente, abordarlos.

¡El mejor tratamiento es un buen diagnóstico! ¡Pero en personas con retraso mental no solemos disponer de diagnósticos certeros!

ESQUIZOFRENIA

La esquizofrenia es más frecuente en adultos con discapacidad intelectual (1,3 a 3,7%) que en la población general (0,5 a 1%). Las causas de esta enfermedad probablemente sean las mismas en uno y otro caso aunque, dado el mayor porcentaje de casos, es más que probable que tanto las lesiones cerebrales por problemas en el parto como los factores genéticos jueguen un papel destacado.

Características de los síntomas

La esquizofrenia se caracteriza por la presencia de alteraciones del pensamiento (delirios), de la percepción (alucinaciones), del estado de ánimo y de la conducta. Los síntomas psicóticos que aparecen en el retraso mental pueden diferir de los que aparecen en la población general, siendo difíciles, por no decir imposibles, de diagnosticar cuando los individuos son incapaces de “poner en palabras” experiencias complejas como el pensamiento deshilachado o escuchar voces.

Alteraciones del pensamiento y la percepción

Los delirios se describen como “creencias falsas que se mantienen de manera firme e inamovible”. El carácter persistente de las creencias delirantes puede no darse en personas con retraso mental. Así, es posible convencer a la persona con retraso mental para que “transija” de su creencia delirante, de la misma forma en que se le puede inducir a dar respuestas manifiestamente erróneas a ciertas preguntas. Dada la falta de sostenibilidad de las creencias, este criterio debería sustituirse por el de una repetición frecuente de la idea delirante (aunque se puede convencer al paciente de lo erróneo de su creencia, después volverá a reiterarla).

Debe tenerse una especial cautela al evaluar los delirios de **referencia** (la persona cree que se refieren a él), de **perjuicio** (la persona cree que pretenden dañarle) y de **control** (la persona cree que una fuerza externa controla sus actos y su pensamiento). Puede tratarse de experiencias reales, no de síntomas psicóticos.

En muchos casos, un entorno muy estructurado puede hacer que el sujeto se sienta “controlado” por familiares o cuidadores, sin que ello constituya un síntoma delirante. Hay que pensar que “¡realmente controlamos sus vidas desde que se despiertan hasta que se acuestan!”.

Un joven con retraso mental ligero que acudía a un Centro Especial de Empleo y Ocupacional de una pequeña localidad, evitaba salir

a la calle con el argumento de: “todo el mundo me mira y habla de mí cuando voy por la calle”. Después de hablar con él en diversas ocasiones, se puso en evidencia el temor a ser identificado y estigmatizado como un “usuario del centro de los subnormales”.

Una persona con retraso mental puede creer que alguien va a perjudicarlo si no se comporta bien con los cuidadores, sus familiares o sus compañeros.

Los delirios de grandeza deben evaluarse con especial atención, pues pueden indicar un episodio maníaco, que suelen referirse a tareas sencillas (en lugar de creerse un líder en la comunidad, el sujeto puede creerse capaz de conducir o de leer un libro, o de ser un cuidador o técnico del centro al que acude). Recordemos el fenómeno del “Enmascaramiento Social”.

La certeza sobre las alucinaciones también puede variar en personas con retraso mental. Es posible convencer al paciente de que éstas no son reales, pero la persona puede volver a afirmar la presencia de las mismas inmediatamente después.

Las alucinaciones visuales (ver personas, animales u objetos inexistentes) pueden presentarse en algunos tipos de esquizofrenia en personas con discapacidad, sin embargo suelen estar más relacionadas con algunas formas de epilepsia.

Mientras que las alucinaciones y los delirios son siempre “anormales” en términos psicopatológicos (y por tanto, indican un trastorno psiquiátrico), su contenido puede ser apropiado para el nivel evolutivo de la persona (por ejemplo, los delirios sobre brujas, monstruos, fantasmas o estrellas de cine o de la música pop). Cuando las experiencias vitales de un adulto con retraso mental se han producido en un contexto “infantilizador”, el contenido de las alucinaciones puede reflejar esta situación (por ejemplo, con acusaciones de “haberse portado mal o ser travieso”). Pueden darse casos de “amigos imaginarios”. También

resulta de crucial importancia distinguir los delirios y alucinaciones de simples malentendidos.

Alteraciones conductuales

Algunas veces los trastornos psicóticos se presentan por primera vez como un cambio en el comportamiento de la persona. Pueden aparecer conductas extrañas con relación al comportamiento anterior del sujeto, o puede darse un incremento o la aparición de la agresividad verbal o física, o un aislamiento social marcado. A veces la persona comienza a hablar consigo misma o a alguien invisible, o a gesticular y agarrar objetos que los demás no pueden ver. En tales casos (que pueden o no corresponder a un trastorno psicótico), es necesario llevar a cabo una evaluación psiquiátrica completa y exhaustiva, así como el análisis funcional de la conducta para descartar o confirmar la intencionalidad de la misma.

En fases avanzadas de la enfermedad suelen ser más características conductas de apatía, aislamiento social y falta de motivación. Sin embargo, estos comportamientos también pueden deberse al efecto de la medicación sedante o antipsicótica o a un entorno institucional sin estímulos. Puede facilitar la evaluación tratar de averiguar lo que está ocurriendo a través de preguntas abiertas, seguidas por preguntas cada vez más dirigidas para delimitar la sintomatología. Se recomienda hacer preguntas que sirvan para saber si:

- a) ha ocurrido algo nuevo o distinto a la persona
- b) la persona ha desarrollado nuevas ideas y creencias;
- c) ha descubierto algo nuevo, o especial, o extraño;
- d) alguien está criticando al paciente o está contra él;
- e) alguien ha tratado de hacerle daño;
- f) la televisión o la radio le causan problemas o le molestan;
- g) ha recibido mensajes especiales;
- h) alguien habla de él a sus espaldas;
- i) alguien le ha dicho algo negativo;

- j) alguien le ha dicho que haga algo malo o negativo;
- k) oye a gente hablando cuando no hay nadie presente;
- l) algo le asusta;
- m) puede ver cosas u objetos que los demás no ven;
- n) alguien le ha molestado.

Todas estas cuestiones requieren un análisis en profundidad y detallado, dependiendo de la respuesta del paciente (por ejemplo, preguntar cuándo fue la última vez que le sucedió), ya que todas ellas pueden ayudar al diagnóstico diferencial entre psicopatología psicótica y experiencias normales.

Buenas Prácticas con personas con posible Esquizofrenia

Cuando acompañe a la persona al médico:

- Es importante disponer de información del “estado basal” de la persona: “como era antes” (utilice instrumentos de evaluación periódicamente - ABS: RC-2 o similar).
- Verifique con otras personas toda conducta o expresión que le parezca “psicótica”.
- Tenga a mano todos los datos médicos desde su nacimiento, incluyendo la causa del retraso mental. Especialmente si padece epilepsia.
- Verifique si ve y oye bien. Los déficits sensoriales pueden agravar los síntomas.
- Tenga a mano el registro de todas las medicaciones pasadas y actuales: ¡algunas de ellas pueden ocasionar síntomas parecidos!
- Es importante descartar factores ambientales y del aprendizaje (hábitos y conductas aprendidas, institucionalización, reacciones ante el estrés agudo).
- Analice el programa diario de actividades y si este se ajusta a las necesidades y deseos de la persona: ¡puede estar muy aburrida!
- Comente con el médico el resultado del análisis funcional de la conducta si éste se ha llevado a cabo.
- Evalúe, mediante una escala adecuada, si la conducta “psicótica” no es más que una forma de comunicarse en una persona que carece de esta habilidad.

- Valore previamente la conducta (Escala ABC - ECA) para tener un “índice” en el que fundamentar la eficacia de un tratamiento.
- ¡No atribuya como “psicótica” toda conducta que no pueda o sepa explicar sin haber considerado todo lo anterior!
- ¡Trabaje en equipo, implique al médico en las evaluaciones!

TRASTORNOS DEL ESTADO DE ÁNIMO

En ocasiones, los trastornos afectivos pueden confundirse con trastornos esquizofrénicos, de ahí que un amplio porcentaje de personas con retraso mental reciba tratamiento con antipsicóticos sin un diagnóstico definido de esquizofrenia. Esta confusión puede deberse a que con frecuencia los trastornos afectivos aparecen con alteraciones graves de conducta, tales como agresividad, irritabilidad e incremento de la actividad psicomotora. Para evitarla, es importante para el diagnóstico recoger información de diferentes informadores sobre el contexto del paciente y posibles eventos vitales (por ejemplo, una muerte en la familia o de un ser querido, un traslado de residencia, etc.), la historia familiar, la variabilidad diurna y estacional de los síntomas. Pueden ser de utilidad registros como Scatter Plot diseñado por Touchette (1985) (ver Anexo 8).

Episodio depresivo

La prevalencia de trastornos depresivos en adultos con retraso mental se sitúa entre el 1,3 y el 4,6%.

Muchas alteraciones conductuales de la depresión (aislamiento, pasividad) son poco llamativas con respecto a las asociadas a los trastornos psicóticos, y pasan desapercibidas. Debe señalarse que en ocasiones la depresión se manifiesta por conductas claramente “*disruptivas*”, pero aún en estos casos el resultado es ya que estas conductas llevan a diagnósticos erróneos.

Es necesario recabar información fiable sobre el estado premórbido del paciente, ya que sólo se puede diagnosticar un trastorno afectivo cuando los síntomas representan un cambio sobre el patrón de comportamiento y personalidad habitual del individuo. Los antecedentes familiares y personales de manía o depresión deben explorarse. Sin embargo, en caso de duda sobre el diagnóstico, esta información por sí misma no puede ser determinante.

¿Cómo se presenta la depresión?

En las personas con retraso ligero o moderado los síntomas son muy similares a los de la población general, sin embargo, en los casos de personas con retraso mental grave o profundo, con dificultades de comunicación, el diagnóstico ha de estar basado fundamentalmente en observación de la conducta y sus variaciones en el tiempo: modificación del apetito o el peso, cambios en el sueño, llanto, actividad motora alterada, etc. Es decir, en la medida que el retraso mental es más grave los síntomas van adquiriendo características de trastorno de conducta y perdiendo rasgos cognitivos.

Síntomas somáticos

Los síntomas somáticos pueden ser más frecuentes que en la población general, y su presentación es muy similar a la encontrada en ésta. Aparecen cambios en apetito y peso, en el ritmo sueño-vigilia, y en la libido. Debe tenerse en cuenta la posibilidad de presentación de síntomas atípicos (aumento del apetito y de la necesidad de dormir). Contra lo que cabría esperar, la experiencia indica que algunos sujetos tienen dificultades para describir el patrón y el número de horas de sueño.

Síntomas cognitivos

Conviene explorar como responde el humor ante diversas situaciones, y también si recientemente ha tenido lugar algún suceso que pueda afectar el estado de ánimo de la persona (pérdida de un familiar o amigo, enfermedad grave, etc).

También deben explorarse cambios, en relación con el estado previo, sobre todo si ha disminuido el interés por cosas o temas o actividades que resultaban placenteras (anhedonia), la pérdida de energía e iniciativa, pérdida de autoestima, pérdida de propósito o deseo de vivir, autorreproche y culpa, enlentecimiento del pensamiento, preocupaciones, habla lenta y sin contenido semántico.

Alteraciones conductuales

Las manifestaciones conductuales del episodio depresivo requieren una especial atención. La persona puede mostrar una apariencia claramente depresiva (crisis de llanto, aislamiento), características más sutiles (evitación del contacto visual que no se había manifestado previamente, enlentecimiento motor, evidencia de abandono del cuidado personal), o conductas claramente ***disruptivas*** como agitación motora, conducta autoagresiva, estando ausentes las primeras.

En casos de dudas diagnósticas es conveniente efectuar un análisis funcional/ecológico del comportamiento, con registros diarios de la actividad del sujeto, humor, comportamiento, sueño e ingesta. En caso de duda puede ser conveniente efectuar pruebas terapéuticas con anti-depresivos (por ejemplo, ISRS) aunque cabe señalar que la respuesta no prueba la presunción diagnóstica, ya que estos fármacos tienen un perfil de acción muy amplio.

Debe excluirse la patología orgánica (por ejemplo, hipotiroidismo, enfermedad de Addison, epilepsia, demencia) y en general cualquier proceso que cause dolor o malestar intenso, efectos del tratamiento farmacológico y del consumo de tóxicos, efectos ambientales y la relación con acontecimientos vitales, así como los mecanismos anormales de afrontamiento y defensa (regresión).

Para recoger información por parte de los cuidadores puede ser de utilidad el “Listado de Signos Observables de Depresión” propuesto por Gedye (1998).

En la siguiente tabla se relacionan los criterios que pueden sugerir una depresión en una persona con retraso mental.

Tabla 10. Sistema DC-LD: Criterios diagnósticos del Episodio Depresivo Mayor

- Los síntomas/signos deben estar presentes casi cada día durante al menos dos semanas.
- No deben ser consecuencia directa de fármacos o trastornos físicos (por ejemplo, hipotiroidismo).
- Los síntomas/signos deben representar un cambio con respecto al estado premórbido del individuo.
- Los criterios 1 ó 2 deben estar presentes y ser evidentes:
 - 1) *Estado de ánimo depresivo* (por ejemplo, tristeza, incapacidad para mantener el estado de ánimo habitual durante el día)
O *estado de ánimo irritable* (por ejemplo, comienzo o incremento de la agresividad física o verbal en respuesta a eventos o cosas triviales; reducción en el nivel de tolerancia).
 - 2) *Pérdida de interés o placer en las actividades cotidianas* (incapacidad para disfrutar actividades habituales, o reducción del tiempo que la persona pasa en actividades/intereses que previamente disfrutaba).
O *aislamiento social* (reducción en la interacción social; reducción en la iniciación de interacciones sociales o incremento en el aislamiento en interacciones sociales iniciadas por otros).
O *reducción de las habilidades de auto-cuidado* (reducción en el uso de habilidades de auto-cuidado, o pérdida de las habilidades de auto-cuidado, o rechazo a colaborar en las actividades de cuidado físico proporcionadas por otros).
O *reducción en la cantidad de lenguaje/comunicación*.
- Al menos deben estar presentes cuatro de los siguientes síntomas:
 - 1) *Pérdida de energía, incremento de la letargia*.
 - 2) *Pérdida de confianza*.
O incremento de la conducta de búsqueda de afirmación o aparición o aumento de la ansiedad y el temor.
 - 3) *Incremento del llanto*.

- 4) Aparición o *incremento de síntomas somáticos* o de la preocupación por la salud física (por ejemplo, incremento de las quejas sobre dolor, incremento de la preocupación por la salud física).
- 5) *Disminución de la capacidad para concentrarse*, distraibilidad.
O incremento de la indecisión.
- 6) Incremento en *conductas* desadaptativas específicas.
- 7) Incremento de la *agitación motora*.
O incremento del retardo psicomotor.
- 8) Comienzo o incremento de los *trastornos de la alimentación* (ej., pérdida o aumento del apetito).
O cambio de peso significativo (ej., pérdida o aumento de peso).
- 9) Comienzo o incremento de los *trastornos del sueño* (ej., problemas para conciliar el sueño, interrupciones en el sueño de al menos una hora, despertarse al menos una hora antes de lo habitual por las mañanas).

Buenas Prácticas en una persona con una posible Depresión

Cuando acompañe a la persona al médico:

- Es importante disponer de información del “estado basal” de la persona: “como era antes” (utilice instrumentos de evaluación periódicamente - ABS:RC-2 o similar).
- Verifique si se han producido hechos recientes en la vida del sujeto que puedan haberle afectado.
- Tenga a mano todos los datos médicos desde su nacimiento, incluyendo la causa del retraso mental. Especialmente si padece Síndrome de Down.
- Verifique si ve y oye bien. Los déficits sensoriales pueden agravar los síntomas.
- Tenga a mano el registro de todas las medicaciones pasadas y actuales: ¡alguna de ellas puede ocasionar, provocar o agravar una depresión!
- Tenga a mano el registro de la evolución del peso en las últimas semanas.
- Tenga a mano el registro del sueño (nocturno y diurno) de las últimas semanas.
- Analice el programa diario de actividades y si este se ajusta a las necesidades y deseos de la persona: ¡puede estar muy aburrida!
- Comente con el médico el resultado del análisis funcional de la conducta si este se ha llevado a cabo.

- Evalúe, mediante una escala adecuada, si los síntomas pueden sugerir un trastorno del estado de ánimo (por ejemplo: Inventario de Síntomas de Depresión).
- Valore previamente la conducta (Escala ABC - ECA) para tener un “índice” en el que fundamentar la eficacia de un tratamiento.
- No atribuya como “psicótica” toda conducta que pueda ser una forma de manifestarse una depresión en una persona gravemente afectada.
- ¡Trabaje en equipo, implique al médico en las evaluaciones!

Episodio maníaco (hipomanía y manía)

El trastorno maníaco se caracteriza por ánimo expansivo o irritable, aumento del habla, ‘distraibilidad’, cambio constante de planes, insomnio, hiperactividad o inquietud motora, desinhibición, exceso de familiaridad, comportamiento social y sexual inapropiado, hipersexualidad y agresividad. Los delirios de grandeza suelen referirse a tareas sencillas (en lugar de creerse un líder en la comunidad el sujeto puede creerse capaz de conducir o de leer un libro).

La hipomanía se refiere al mismo trastorno pero de menor intensidad. En ocasiones la hipomanía se manifiesta por un aumento inusual de la actividad (por ejemplo, mayor productividad en un taller ocupacional).

La siguiente tabla nos da cuenta de algunos de los criterios que pueden sugerir un trastorno maníaco en una persona con retraso mental:

Tabla 11. Sistema DC-LD: Criterios diagnósticos del Episodio de Manía

- Los síntomas/signos deben estar presentes durante al menos una semana.
- No son consecuencia directa de fármacos o enfermedad física (por ejemplo, hipertiroidismo).
- Los síntomas/signos deben suponer un cambio sobre el estado premórbido de la persona.
- Presencia de un estado de ánimo anormalmente elevado, expansivo o irritable (por

ejemplo, irritabilidad observable a través de la aparición o incremento en la agresividad física o verbal en reacción a cosas o eventos sin importancia; nivel reducido de tolerancia).

• Deben estar presentes tres de los siguientes síntomas:

1. Aparición o incremento de la hiperactividad; energía excesiva.
2. *Aumento del habla/verborrea/gritos.*
3. Pérdida de las inhibiciones sociales habituales (excluyendo inhibición sexual) y conducta social inapropiada (por ejemplo, hablar a desconocidos, exceso de familiaridad, intrusión en conversaciones ajenas, realizar necesidades físicas en público).
4. Reducción del tiempo de sueño (por ejemplo, dormir al menos una hora menos de lo habitual).
5. Incremento de la autoestima; grandiosidad y/o alucinaciones/delirios que no están relacionados con el estado de ánimo.
6. Reducción de la capacidad de concentración; distraibilidad.
7. Conducta impulsiva (por ejemplo, falta de juicio, de forma que la persona realiza actividades que anteriormente evitaba. Esto incluye gasto excesivo de dinero, desprenderse de objetos preciados o realizar actividades peligrosas).
8. Incremento de la libido/energía sexual, o falta de pudor, no habitual en la persona (por ejemplo, masturbarse en público, tocamientos sexuales a otros).

Cuando se alternan episodios maníacos con episodios depresivos la persona padece un **Trastorno Cíclico del Estado de Ánimo**. Se han descrito cambios cíclicos en la conducta y el humor en un 4% de sujetos con retraso mental, y se discute la relación de este patrón comportamental con la epilepsia y otros factores, como cambios ambientales y los ciclos menstruales en mujeres en edad fértil. El trastorno de ciclación rápida (más de 4 episodios en 12 meses) parece ser más común en el retraso mental. En este caso, la importancia de los registros durante un tiempo es de suma importancia. Pueden ayudar al médico a confirmar el ritmo periódico de determinadas formas conductuales o cambios del estado de ánimo.

Veamos el siguiente caso:

“Elena es una mujer de 23 años con retraso mental grave y necesidades de apoyo extenso. Nació de forma prematura a las 37 semanas de gestación. El parto fue complicado y como consecuencia de la lesión cerebral que se produjo por falta de oxígeno, padece graves limitaciones de la movilidad y espasmos musculares (parálisis cerebral), grave retraso de desarrollo mental y epilepsia. Es incapaz de hablar y depende totalmente de los demás para atender sus necesidades básicas, si bien ha aprendido a controlar los esfínteres. Su estado de salud actual es satisfactorio. Desde pequeña, Elena siempre ha dormido mal, por lo que ha sido tratada farmacológicamente con múltiples medicamentos, que en lugar de tranquilizarla le provocaban agitación. Finalmente, los padres ya no reclamaron más atención médica y atribuyeron, con el acuerdo del médico que ocasionalmente la visitaba, las dificultades de dormir a la condición de persona con retraso mental.

Cuando se realizó una exploración exhaustiva de sus conductas, se puso de manifiesto que los principales problemas del sueño aparecieron alrededor de la edad de 16 años, cuando empezó a experimentar episodios cíclicos, aumento y disminución de la necesidad de dormir más graves, que aparecían de forma regular cada 3-4 meses. En la primera parte de estos episodios se mostraba lenta, irritable y con una notable disminución del apetito. Su expresión facial reflejaba apatía y cualquier ruido le molestaba mucho. Se aislaba del resto de compañeros del Centro de Atención Especializada al que acudía, como si su presencia le molestase. Aparecía de forma súbita incontinencia urinaria. En la exploración se apreciaban importantes “moretones” en las piernas. Dormía de 16 a 22 horas diarias. Pasados de cinco a siete días de este perio-

do, progresivamente volvía a estar más y más activa, hasta presentar notable hiperactividad. Deambulaba de un sitio a otro sin parar; chillaba ruidosamente y molestaba y escupía a los demás; golpeaba con el puño las ventanas y las puertas cuando se le daban órdenes. Por la violencia de los golpes daba la sensación de que no sentía dolor. Durante estos episodios su apetito era insaciable, aumentando de peso rápidamente. Dormía tan sólo de 2 a 4 horas. A la semana su patrón de sueño y conducta se normalizaban progresivamente.

El trabajo multidisciplinar y la posibilidad de analizar durante meses los registros diarios tanto del patrón de sueño nocturno y diurno, de la conducta alimentaria y las variaciones de peso, así como de las conductas agresivas y autoagresivas apreciadas, fue de gran ayuda para confirmar el ritmo cíclico de los trastornos. Se sospechó de la posibilidad de que Elena presentase un trastorno cíclico del estado de ánimo que pudiera beneficiarse del tratamiento adecuado, tanto en la prevención como en el tratamiento de los episodios depresivo y expansivo como los descritos”.

TRASTORNOS DE ANSIEDAD

La frecuencia de trastornos de ansiedad en las personas con retraso mental es similar a la de la población general. Como en los casos anteriores, en las personas que no pueden expresar verbalmente su ansiedad (grupos C y D) ésta puede aparecer como alteraciones de conducta. En estos casos es necesario efectuar un análisis funcional que permita identificar qué está provocando el aumento de la ansiedad (estresores) y qué lo precipita (factores desencadenantes). La evaluación conductual se ha señalado como el método más fiable para el diagnóstico de trastornos de ansiedad en casos de retraso mental grave y profundo.

TRASTORNO OBSESIVO-COMPULSIVO (TOC)

En la población general la prevalencia del Trastorno Obsesivo Compulsivo es del 1%, mientras que los estudios en retraso mental indican prevalencia de entre el 1 y el 3,6%.

Las **obsesiones** se describen como pensamientos, impulsos o imágenes recurrentes y persistentes que se experimentan en algún momento del trastorno como intrusos e inapropiados, y causan ansiedad o malestar significativos, con una serie de características asociadas:

- Los pensamientos, impulsos o imágenes no se reducen a simples preocupaciones excesivas sobre problemas de la vida.
- La persona intenta ignorarlos o suprimirlos o neutralizarlos mediante otros pensamientos o actos.
- La persona reconoce que estos pensamientos, impulsos o imágenes obsesivos son el producto de su mente y no vienen impuestos.

Las **compulsiones** se definen como comportamientos o actos mentales de carácter repetitivo, que el individuo se ve obligado a realizar en respuesta a una obsesión o con arreglo a ciertas reglas que debe seguir estrictamente.

Las obsesiones verdaderas deben diferenciarse de los rasgos obsesivos de personalidad. Por otro lado es necesario diferenciar los pensamientos obsesivos de alteraciones del lenguaje asociadas a retraso mental como la ecolalia y el habla repetitiva (por ejemplo, en el autismo). Los rituales y las rutinas rígidas forman parte también del autismo y pueden dar lugar a alteraciones comportamentales cuando se intenta variarlas. De hecho, los comportamientos repetitivos son comunes en el retraso mental y pueden asociarse a otros síndromes mentales (trastornos del ánimo o trastornos psicóticos). También deben diferenciarse de las estereotipias motoras y verbales, los tics complejos y trastornos del movimiento relacionados con lesiones cerebrales.

Dada la dificultad o incapacidad para reconocer los pensamientos como propios, puede ser muy difícil determinar la presencia de pensamientos obsesivos en una persona con retraso mental. De la misma forma, la resistencia con que una persona sin discapacidad intelectual se enfrenta a sus pensamientos y actos compulsivos no suele observarse en el retraso mental.

Al igual que en otras categorías, el diagnóstico requiere una evaluación conductual sistemática y en muchos casos debe basarse en la presencia de sólo algunos de los síntomas. Aún en estos casos se observa una respuesta favorable al tratamiento farmacológico del TOC. Los criterios diagnósticos para el TOC del DC-LD aparecen en la tabla 12.

Tabla 12. Clasificación DC-LD: Criterios diagnósticos para el Trastorno Obsesivo Compulsivo

- | |
|---|
| <p>A. Presencia de obsesiones y/o compulsiones la mayor parte del tiempo durante al menos dos semanas.</p> <p>B. Los síntomas no son la consecuencia directa de otro trastorno psiquiátrico o del desarrollo, fármacos, drogas o enfermedad física.</p> <p>C. Las obsesiones y compulsiones causan malestar o interfieren con el funcionamiento social o individual de la persona, normalmente por la pérdida de tiempo que suponen.</p> <p>D. Las obsesiones (pensamientos, ideas o imágenes) y compulsiones (lavado, comprobación, etc.) tienen las siguientes características:</p> <ul style="list-style-type: none">- <i>Son reconocidas como pensamientos propios (originados por la propia mente) o impulsos propios (no impuestos por influencias externas).</i>- <i>Son reiteradas y molestas.</i>- <i>La idea o la realización del acto no son placenteras (el simple alivio de la tensión o ansiedad no debe considerarse placentero).</i>- <i>Se presenta una resistencia ineficaz a por lo menos uno de los pensamientos o actos, aunque estén presentes otros a los que la persona ya no se resista.</i> |
|---|

Es evidente que el diagnóstico de un TOC debe ser realizado por el psiquiatra. Sin embargo, podemos ayudarle registrando los comporta-

mientos repetitivos mediante la Escala de Conductas Compulsivas, la cual nos proporciona información sobre el grado de interferencia de los actos compulsivos sobre el rendimiento diario del sujeto, así como qué sucede cuando le impedimos su realización. Puntuaciones altas en estos dos apartados pueden sugerir la presencia de un posible TOC.

TRASTORNOS DEL SUEÑO

Los *trastornos del sueño* no se evalúan con el suficiente interés en las personas con discapacidad intelectual, a no ser que repercutan sobre otros.

¡Las alteraciones del sueño de una persona con retraso mental sólo empiezan a ser un verdadero problema cuando no nos deja dormir a nosotros!

Entre otras, las formas más habituales tienen que ver con las dificultades para conciliar y mantener el sueño, despertar precoz, somnolencia diurna y desajustes de fases de sueño (avance, retroceso). Conviene prestar especial atención a la apnea de sueño, que se asocia a algunos síndromes como Prader Willi y Down, en los que la obesidad es un problema frecuente. La persona que padece este trastorno suele roncar de forma habitual y, de vez en cuando, varias veces durante la noche “para de respirar” unos segundos. La calidad de su sueño es muy mala y en consecuencia tendrá mucho sueño durante el día, lo que aumenta la probabilidad de que presente alteraciones conductuales frente a demandas o peticiones insistentes de los demás.

Como en cualquier persona, los problemas del sueño pueden ser un síntoma de una enfermedad mental, neurológica o de otra naturaleza, pero en la mayoría de los casos, especialmente en personas con grave retraso mental (grupo D) serán el resultado de cualquier condición que cause dolor o ‘disconfort’, de la falta de adecuación de las características físicas de la habitación (temperatura, hacinamiento, luz, etc.), o lo que es más grave, el resultado de la falta de recursos y organización para atender las necesidades de cada sujeto.

“Una mujer de 35 años vivía en un piso tutelado compartiendo su habitación con tres compañeras más. El piso carecía de refrigeración y la ventilación exterior era insuficiente. En verano la temperatura interior de la habitación ¡podía llegar a los 35 grados!”
¿Problemas para conciliar el sueño?

“Javier, un muchacho de 21 años con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado, vive en una residencia asistida con otros 59 compañeros y compañeras como él. Por razones de ajuste de personal y cambios de turno, tras cenar a las 19:30 horas, Javier es conducido a su habitación, como los demás, acostándose a las 20:30 horas. A partir de ese momento el número de cuidadores se reduce a dos, y todos deben estar en la cama. Javier se despierta entre las cuatro y las cinco de la madrugada y no duerme más. Se agita, grita y reclama la atención de los cuidadores que deben acudir para calmarle”.

¿Despertar precoz o falta de personal y programación inadecuada?

En un reciente estudio se pretendió analizar, en un grupo de 30 sujetos con retraso mental grave, de qué forma las alteraciones del sueño, medidas con un “registro-horario”, se relacionaban con alteraciones de conducta durante el día, medidas con la escala ABC. Se observaron trastornos del sueño, excluyendo los despertares provocados, en el 73,3% de los casos, siendo en un 60% (18) despertar frecuente; 33,3% (10) hipersomnias diurnas; 10% (3) insomnio de conciliación; 6,7% (2) despertar precoz, y 3,3% (1) adelanto de la fase del sueño. El 30% (9) de los sujetos eran despertados una o más veces durante la noche para cambios posturales o higiénicos, y de ellos 5 presentaban, además, otros trastornos del sueño identificables. A pesar de no obtener diferencias estadísticamente significativas se observó una diferencia clínicamente relevante a favor de una mayor puntuación media en 8 de las 11 subescalas ABC de aquellas personas que presentaban alteración del patrón del sueño en comparación a las que no lo presentaban: agi-

tación ($5,82 \pm 7,37 / 2,75 \pm 2,60$), hiperactividad ($7,32 \pm 8,99 / 3,38 \pm 3,70$), conducta auto-agresiva ($1,41 \pm 1,55 / 0,88 \pm 2,10$), conducta agresiva ($1,14 \pm 1,55 / 0,50 \pm 1,41$), chillar ($1,14 \pm 2,70 / 0,00$), rabietas ($1,64 \pm 2,66 / 1,00 \pm 1,07$), desobediencia ($1,77 \pm 2,16 / 1,38 \pm 1,60$), impulsividad ($0,36 \pm 0,66 / 0,00$).

Buenas Prácticas con una Persona con posibles Trastornos del Sueño

- Establecer un horario regular y razonable para ir a la cama y levantarse los siete días de la semana.
- Atender las necesidades individuales de la persona. No dar prioridad a las necesidades del servicio.
- Evitar el sedentarismo. El ejercicio diario ayuda a conciliar y mantener el sueño, sin embargo, el ejercicio vigoroso demasiado cercano a la hora de acostarse puede hacer difícil dormir.
- Evitar las interrupciones nocturnas (cambios posturales innecesarios, hábitos de higiene mal entendidos, entrar en la habitación de forma ruidosa y encendiendo las luces, etc.).
- Mantener una temperatura confortable en la habitación.
- No acostar a la persona inmediatamente después de cenar, especialmente si padece reflujo gastro-esofágico. El hambre o la plenitud excesivas pueden interferir con el sueño.
- No tomar alcohol, café o té antes de acostarse.
- Dejar de fumar.
- No administrar excesivos líquidos antes de acostarse.
- No dormir siestas excesivamente largas.
- Asegurarse de que se va a orinar antes de acostarse y vigilar una posible ‘impacción’ de las heces si padece estreñimiento.
- Mantener un peso razonable. El peso excesivo puede producir demasiada fatiga diurna y empeorar la “apnea del sueño”.
- Conocer si existe algún problema físico o enfermedad que pueda agravar el sueño. Adelantarse a la hora de comienzo de un dolor crónico administrando la suficiente analgesia pautada.
- En caso de alteraciones del sueño utilizar “registros” para identificar las posibles causas.

TRASTORNOS DE LA PERSONALIDAD

Los trastornos de personalidad son patrones de conducta y de experiencias interiores que en su conjunto se desvían de forma significativa del rango de lo que se considera normal o esperable para el entorno cultural del sujeto. Estos patrones se consolidan en la juventud, y son persistentes en el tiempo; se relacionan con los mecanismos de afrontamiento y respuesta al estrés, la cognición (pensamiento, percepción de los otros), la afectividad, el control de los impulsos y las necesidades.

Los estudios efectuados hasta la fecha indican una tasa de trastornos de personalidad superior a la de la población general. Mientras en ésta la tasa se sitúa entre el 10-13%, en el retraso mental esta tasa llega en algunos estudios hasta el 27%. Se han descrito diversos como personalidad “inmadura/irritable” u otros tipos relacionados con epilepsia (parco y sin sentido del humor, hipergrafía, religiosidad excesiva).

En el retraso mental la evaluación de estos trastornos se ve complicada por la dificultad de valorar patrones de afrontamiento con respecto a la norma, y de valorar la relación de la conducta del sujeto con otros aspectos de su personalidad. De hecho, se ha señalado un solapamiento entre los problemas de conducta y los trastornos de personalidad en estas personas.

TRASTORNOS RELACIONADOS CON EL DETERIORO DE FUNCIONES COGNITIVAS

La demencia presenta una frecuencia significativamente mayor en el retraso mental que en la población general. La prevalencia ronda el 2% entre los sujetos entre 65-70 y supera el 20% en ancianos por encima de los 80 años. En sujetos con retraso mental se señalan tasas entre el 11-14% en sujetos por encima de los 50 años, y del 20% después de los 65 años.

La percepción del deterioro debido a una demencia y la forma como se manifiesta en una persona con retraso mental requiere de la evidencia

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

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

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

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

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

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

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

Normas para la evaluación y atención a las personas con Demencia de Tipo Alzheimer (DTA) y Retraso Mental (1997). *Working Group for the Establishment of Criteria for the Diagnosis of Dementia in individuals with Intellectual Disability (IASSID / AAMR)*

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

1. Las necesidades de cada sujeto deben ser la base para definir la atención que precisa.
2. Algunos cambios relacionados con la edad forman parte del proceso normal de envejecimiento y deben conocerse y aceptarse.

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

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

- ***Comprender y conocer los cambios propios del envejecimiento normal.***

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

- ***Conocer los factores de riesgo (influyentes aunque no determinantes):***

- Edad mayor a 50 años.
- Síndrome de Down de edad mayor a 40 años.
- Antecedentes familiares.

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

Para poder realizar un diagnóstico de demencia de la forma más precoz posible, se recomienda que todos los sujetos adultos con retraso mental sean evaluados mediante instrumentos estandarizados por lo

menos una vez al año, con el fin de establecer su máximo nivel de rendimiento en cada una de las habilidades de la vida diaria.

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

Tabla 13. Estadios de la demencia en el Retraso Mental

1. Demencia leve

- a. Alteración de la memoria reciente y del aprendizaje nuevo
- b. Episodios ocasionales de desorientación temporo-espacial
- c. Preservación del lenguaje y habilidades adquiridas previamente
- d. Cambios del ánimo y del comportamiento, abulia
- e. Alteración del ritmo de sueño-vigilia

2. Demencia Moderada

- a. Alteración del lenguaje (dispraxia, anomia) y agnosia
- b. Pérdida manifiesta de habilidades de supervivencia
- c. Liberación de reflejos primitivos
- d. Síntomas psiquiátricos (delirios, alucinaciones, alteraciones de conducta)
- e. Alteración del ritmo de sueño-vigilia

3. Demencia Grave

- a. Pérdida grave de habilidades de supervivencia (p.ej. autocuidado)
- b. Hipertonía
- c. Aparición de crisis comiciales
- d. Reflejos primitivos
- e. Incontinencia
- f. Pérdida de habilidades motoras
- g. Desorientación temporo-espacial
- h. Alteraciones médicas asociadas (p.ej bronconeumonía)

Tabla 14. Escalas para la evaluación del Deterioro Cognitivo y Conductual en personas con Retraso Mental

ESCALAS DE DEMENCIA

- Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons (Evenhuis, 1995)
- Dementia Scale for Down Syndrome (Gedye, 1995; Forgas, 2001)

EXPLORACIÓN DEL ESTADO MENTAL

- Down Syndrome Mental Estatus Examination (Haxby, 1989)
- Test for Severe Impairment (Albert & Cohen, 1992)

TEST NEUROPSICOLÓGICOS

- Test de memoria verbal y no verbal
- Test de memoria inmediata y remota
- Test de lenguaje expresivo y receptivo, motricidad fina, función visuo-espacial

ESCALAS DE CONDUCTAS ADAPTATIVAS

- Scales of Independent Behavior - SIB (Bruininks et al., 1985)
- Vineland Adaptive Behavior Scales (Sparrow 1984)
- Adaptive Behavior Scale - ABS-RC:2 (Nihira et al., 1993)
- Disability Assessment Schedule - DAS (Holmes et al., 1982)

ESCALAS DE CONDUCTAS DESADAPTATIVAS

- Aberrant Behavior Checklist (Aman, 1985)
- Maladaptive Sections of Adaptive Scales (SIB, ABS, DAS)

INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN PSICOPATOLÓGICA

- Reiss Screen for Maladaptive Behavior (Reiss, 1987)
- Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped - II (Matson, 1994; Novell, 2001)
- Emotional Problems Scale (Prout, 1991)
- Psychopathology Inventory for Mentally Retarded Adults (Matson, 1988)
- Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disability (Moss, 1991)

Desde un punto de vista de cuidados generales debemos procurar que la persona conserve su máximo rendimiento en el entorno más familiar posible. Planificar sus actividades en función de los déficits que van apareciendo. La información escrita proporcionada por los registros es fundamental en todas las fases de la enfermedad.

Buenas Prácticas en una Persona con posible Demencia

- Evaluar periódicamente (como mínimo una vez al año) el funcionamiento y conducta de la persona mediante escalas y registros para determinar el nivel máximo de competencias a partir del que podremos observar cambios.
- En personas con retraso mental grave y profundo puede ser difícil observar deterioro de las funciones intelectuales. Debemos fijarnos en pérdidas de habilidades adquiridas, aunque sean limitadas (por ejemplo, pérdida de la autonomía para andar por sí solo, pérdida de la capacidad para contener los esfínteres, etc).
- Obtener información conductual de múltiples informadores para confirmar los cambios observados.
- La información debe ser proporcionada por personas que conozcan al sujeto por tiempo suficiente.
- Ante la sospecha de deterioro remitir a un equipo especializado para un estudio completo.
- Proporcionar la atención necesaria en cada fase de la enfermedad (médica, social, funcional, etc.).

TRASTORNOS CONFUSIONALES

El “*delirium*” es un estado de confusión mental que aparece súbitamente como resultado de una causa médica subyacente. Las alteraciones pueden aparecer en cualquier función mental (capacidad para recordar, para mantener la atención y la concentración). Puede aparecer hiperactividad, con agitación psicomotora, o bien aletargado, o con síntomas mixtos. Es característico el empeoramiento del cuadro cuando disminuyen los estímulos sensoriales (por ejemplo, por la noche o al cerrar los ojos). Se asocia a alteraciones del humor (ansiedad, irritabilidad, perplejidad o mixto, con fluctuaciones). Alteraciones del habla (incoherencia, habla balbuceante) y del pensamiento. Alteraciones de la percepción, sobre todo alucinaciones visuales.

TRASTORNOS ASOCIADOS AL CONSUMO DE TÓXICOS

La mayoría de los estudios efectuados hasta la fecha coinciden en

señalar una mayor probabilidad de abuso y dependencia de tóxicos en este grupo que en la población general. A ello contribuye sin duda el entorno de sobreprotección, o de institucionalización. Cabe pensar que la prevalencia de estos trastornos será mayor cuanto mayor sea el grado de integración y el nivel de autonomía del sujeto. El uso de sustancias es también mayor cuanto mayor es el nivel de CI del sujeto.

La literatura sobre el tema se refiere fundamentalmente al abuso de alcohol. Deben tenerse en cuenta los efectos de la interacción medicamentosa, y la asociación a problemas médicos como la epilepsia.

Como resumen final, en la siguiente tabla se recoge un listado de preguntas del Inventario PAS-ADD, un instrumento sencillo, elaborado para ayudar a los cuidadores directos a detectar síntomas indicativos de trastorno mental en personas a su cargo. Sin embargo, sólo tras una evaluación en profundidad por parte de un profesional experto y con las pruebas específicamente diseñadas para población con retraso mental, se puede establecer un diagnóstico definitivo.

Tabla 15. Escala para la Detección de Problemas Psiquiátricos en Personas con Retraso Mental (Inventario PASS-ADD)

1. Intentos de suicidio o habla sobre ello.
2. Pérdida de apetito o del gusto por la comida (no debida a dieta o enfermedad).
3. Aumento del apetito, come demasiado.
4. Cambio de peso, suficiente como para que la ropa no le quede bien (no es por dieta o enfermedad).
5. Se sobresalta al escuchar ruidos o movimientos repentinos.
6. Muestra pérdida de seguridad cuando está con gente; por ejemplo, continuamente pide reafirmación.
7. Suspiciousa, desconfianza, actúa como si alguien quisiera hacerle daño o estuviese hablando de él/ella.
8. Evita el contacto social más de lo normal para la persona.
9. Pérdida de autoestima, sentimientos de inutilidad.

10. Tarda en dormirse, al menos una hora más de lo habitual.
11. Se despierta demasiado temprano (al menos una hora antes de lo habitual) y es incapaz de dormirse de nuevo.
12. Sueño discontinuo, se despierta durante una hora o más antes de volver a dormirse.
13. Pérdida de capacidad para concentrarse en ciertas actividades, como ver la televisión, leer u otras aficiones.
14. Inquieto, deambulando, incapaz de estar sentado.
15. Irritable, malhumorado.
16. Pérdida de la capacidad para utilizar habilidades de autocuidado, tales como vestirse, lavarse, hacer sus necesidades o cocinar.
17. Se muestra más olvidadizo o confuso de lo habitual; por ejemplo, olvida lo que se ha dicho o se pierde en lugares que le son familiares.
18. Sufre experiencias extrañas que no tienen causa aparente para los demás, como oír voces o ver cosas que los demás no pueden ver.
19. Tiene pensamientos extraños sin causa aparente para los demás, como creer que alguien o algo está controlando su mente o que tiene poderes especiales.
20. Gestos o posturas extrañas.
21. Uso extraño o repetitivo del lenguaje.
22. Cualquier otro problema de conducta que represente un cambio del comportamiento habitual.