

Universidad de la República
Facultad de medicina
Escuela Universitaria de Tecnología Médica
Licenciatura en Psicomotricidad

MONOGRAFÍA FINAL

UNA MIRADA DISTINTA HACIA EL
SUJETO CON RETARDO MENTAL
Aportes desde la psicomotricidad

Guillermina Marquine

Generación 97

TUTORA: Lic. Carmel Cal

INDICE

INTRODUCCIÓN.....	3
CONSIDERACIONES PREVIAS	5
CAPÍTULO 1: LA PSICOMOTRICIDAD Y EL RETARDO MENTAL. UN POCO DE HISTORIA.....	9
CAPÍTULO 2: ¿QUÉ ES UNA ORGANIZACIÓN DEFICITARIA?	12
CAPÍTULO 3: INTERVENCIÓN PSICOMOTRIZ.....	14
3.1 ¿Cómo se manifiesta la dinámica del retardo?.....	16
3.2 Tratamiento Psicomotriz	19
3.3 Momentos críticos en la vida del sujeto con retardo mental y su familia. 24	
3.3.1 El recién nacido	25
3.3.2 Adquisición de la marcha y enunciado de las primeras palabras	27
3.3.3 La socialización con pares	29
3.3.4 La adolescencia	30
3.4 Equipo Interdisciplinario.....	31
CAPÍTULO 4: LA FAMILIA DEL SUJETO CON RETARDO MENTAL	33
4.1 Etapas por las que va transitando... ..	33
4.1.1 El diagnóstico	33
4.1.2 La familia inicia su camino.....	34
4.1.3 ¿Quién es “Martín”?	34
4.1.4 En busca de un nuevo equilibrio familiar.	36
4.2 El sujeto con retardo mental... ..	37
4.3 Los padres.....	38
4.4 Los hermanos.....	41
REFLEXIONES FINALES	45
A. El diagnóstico del retardo mental.....	47
B. Algunas causas conocidas del retardo mental.....	50

Introducción

Desde la antigüedad, el lugar que se le ha dado al deficiente mental en las diferentes civilizaciones, ha pasado por situaciones extremas. Se presentaba como el depositario del mal, fuente de repulsiones y temores, como objeto de maldición, como el beneficiario de una protección particular, dueño de poderes extraordinarios. Se dice que en Egipto eran adorados, mientras que en las ciudades griegas se los hacía desaparecer.

A partir de los enciclopedistas, se les reconoce a los deficientes mentales una dimensión humana, y se crea el terreno propicio para los ensayos educativos y el enfoque científico, que cobran vuelo en el siglo XIX.

Lamentablemente en la actualidad, subsiste el peso de aquellas actitudes que se remontan en la antigüedad, en la *ambivalencia* que se manifiesta, alternativamente, *hacia el rechazo o hacia la sobreprotección* que es posible detectar en las actitudes populares, en las posiciones adoptadas por los poderes públicos, en los grupos familiares y sociales y porqué no, en las palabras con las cuales son llamados, o mejor dicho, rotulados, estigmatizados.

Retraso mental, es un concepto con varios "sinónimos": discapacidad, oligofrenia, "mogolito", "Gorki", "mongui", "imbécil", "idiota", "débil", "fronterizo", "bobo", "opa". Dichas palabras poseen diferentes orígenes; algunas son del campo científico, otras son simplemente insultos (algunos de los insultos de hoy, eran los diagnósticos de antaño). Asimismo, algunas tienen una explicación etimológica ("tarado" significa que tiene una "tara", una carga previa e inútil); otras designan un lugar social (como el "opa" del pueblo).

Mi **principal objetivo** es ofrecer una mirada diferente hacia el sujeto con retardo mental que redundará indudablemente sobre la intervención del

psicomotricista, teniendo en cuenta la singularidad del sujeto, dentro de la especificidad de la organización deficitaria.

“Estos niños muchas veces nos enfrentan a un silencio, un vacío, una falta de solicitud libidinal, y entre los técnicos está difundida la idea de que porque son poco inteligentes son poco interesantes como personas”.¹

En primer lugar, me detendré a aclarar la terminología que posteriormente utilizaré a lo largo de este trabajo a modo de una mejor comprensión del mismo.

En segundo lugar, haré una breve reseña histórica del origen del interés por los pacientes con retardo mental por parte de la psicomotricidad, para luego plantear el concepto de Organización Deficitaria con la intención de entender mejor a estos pacientes.

En tercer lugar me ocuparé de la intervención psicomotriz para luego abocarme a la familia del sujeto con organización deficitaria, ya que es en ésta donde el sujeto va adquirir su estatuto de sujeto, condición necesaria para que pueda realmente aprehender del entorno y apropiarse del mismo.

Por último finalizare planteando mis reflexiones intentando realizar una síntesis del trabajo realizado.

Cabe mencionar que como anexo incluiré información acerca del diagnóstico de retardo mental en la actualidad y de algunas causas que lo pueden provocar.

¹ “Sobre el Concepto de Organización Deficitaria”. Equipo de Organizaciones Deficitarias de la Clínica de Psiquiatría Pediátrica del Hospital Pereira Rossel. Curso APPIA. Año 2000.

Consideraciones previas

- **Con respecto a la definición y concepto de Retardo Mental:**

El retardo mental es un tipo de trastorno del desarrollo que se manifiesta al comienzo de la vida y que tiene un efecto de largo plazo sobre la manera en que el individuo crece y adquiere habilidades; es decir, se desarrolla y dura toda la vida. Con frecuencia se presenta en combinación con otros trastornos del desarrollo, tales como Síndrome de Down, Parálisis Cerebral, Epilepsia, etc.

La Asociación Americana sobre Retardo Mental en la novena edición (1997) de su manual sobre “clasificación, definición y sistemas de apoyo” publicado con regularidad desde 1921, define el retardo mental como:

“El retardo mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas posibles: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. El retardo mental se manifiesta antes de los 18 años.

Para poder aplicar esta definición es esencial tener en cuenta las cuatro premisas siguientes:

1. *Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en los modos de comunicación y en factores comportamentales.*

2. *Las limitaciones en habilidades adaptativas se manifiestan en entornos comunitarios típicos para los iguales en edad y reflejan la necesidad de apoyos individualizados.*
3. *Junto con limitaciones adaptativas específicas existen a menudo capacidades en otras habilidades adaptativas u otras capacidades personales.*
4. *Si se ofrecen los apoyos apropiados durante un período prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con retraso mental mejorará generalmente”*

Dicha definición, pone énfasis en que un sujeto con retardo mental se desempeña considerablemente por debajo del nivel correspondiente a su edad, en dos áreas: 1- desempeño intelectual, o inteligencia y 2- desempeño adaptativo o capacidad de actuar independientemente y salir adelante en situaciones sociales. Hasta qué punto, el retardo mental afecta la capacidad de un sujeto en estas áreas, varía ampliamente; es decir, el retardo mental puede afectar ligeramente el desarrollo de un niño, mientras que en otro, influye de manera más significativa.

El DSM-IV (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales²) coincide con los criterios establecidos por la Asociación Americana sobre Retardo Mental³; la diferencia fundamental radica en la subclasificación. La AAMR toma en cuenta las diez áreas adaptativas mencionadas anteriormente y de cada una de ellas determina el nivel de apoyo que la persona necesita. De esta forma la AAMR permite una discriminación clínica más sutil, con cientos de perfiles.

² Versión española de la cuarta edición de la obra original en lengua inglesa publicada por la American Psychiatric Association de Washington. Masson, S.A. Barcelona, España (2000).

³ Criterios para el diagnóstico del retraso mental según el DSM-IV:

A) *Capacidad intelectual significativamente inferior al promedio: un CI aproximadamente de 70 o inferior en un test de CI administrado individualmente (en el caso de niños pequeños, un juicio clínico de capacidad intelectual significativamente inferior al promedio)*

B) *Déficit o alteraciones concurrentes de la actividad adaptativa actual (esto es, al eficacia de la persona para satisfacer las exigencias planteadas para su edad y por su grupo cultural), en por lo menos dos de las áreas siguientes: comunicación, cuidado personal, vida doméstica, habilidades sociales/interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad.*

C) *El inicio es anterior a los 18 años*

- **Con respecto al término: “discapacitado”**

“Discapacitado”, “minusválido”, “con necesidades educativas especiales o específicas”, “con capacidades diferentes”, son algunos de los términos utilizados en el uso cotidiano para referirse a las personas que por sus características físicas, mentales, o emocionales, se desvían de lo considerado “normal”.

¿Qué es lo “normal”?

Algunos diccionarios, entre otras acepciones, dicen: *“habitual, corriente”, “que marca la pauta o la norma”, entendiendo por ésta, “la pauta, regla que determina cómo debe hacerse una cosa, qué características debe tener, y qué conducta debe seguir”*⁴. De acuerdo con la Real Academia Española, *normal* (del latín *normālis*): *“dícese de lo que se halla en su natural estado; que sirve de norma o regla; dícese de lo que por su naturaleza, forma o magnitud se ajusta a ciertas normas fijadas de antemano”*⁵. El diccionario Pequeño Larousse ilustrado dice: *“ordinario, corriente: estado normal (sinón. V. Regular), sosteniendo por regular “conforme a regla: movimiento regular)”*⁶

Concuerdo con la maestra Carmen Pastorino que sostiene que ya desde el inicio se nos presenta un obstáculo en la comunicación. Dice: *“...con referencia a las características de los seres humanos, es imposible establecer una norma, y además ¿qué es lo “habitual”, lo “corriente” en términos universales?”*⁷. Agrega: *“la normalidad, por*

⁴ Diccionario Enciclopédico Grijalbo. Barcelona. Tomo 4. Pág. 1318.

⁵ Diccionario de la Real Academia Española. Editorial Espasa. Madrid, 1998.

⁶ Diccionario Pequeño Larousse ilustrado. Ramón García-Pelayo y Gross. Editorial Larousse. Bs. As, Argentina. 1989.

⁷ “De la atención temprana a la integración escolar con necesidades educativas especiales”. Juan Mila. Patricia Cabot, Adriana Capdeville, Patricia Mauri, Carmen Pastorino. Cap. 1. Pág. 20. Mano a mano s.r.l. Dic. 1998. Montevideo-Uruguay.

*consiguiente, es un concepto variable, según el contexto histórico, y cultural en el que se considere, establecido por la sociedad y no implícito en la condición o característica de cada persona singularmente considerada”.*⁸

Por otro lado, la secuencia: **ENFERMEDAD-DEFICIENCIA-DISCAPACIDAD-MINUSVALÍA**, representada en el libro de la O.M.S., no siempre se da en forma completa, es decir que no siempre la enfermedad conduce a la “minusvalía”, entendiendo por “*deficiencia*” el daño orgánico o funcional, la “*discapacidad*” por pérdida de la capacidad operativa de la persona a causa de esa deficiencia y “*minusvalía*” la dificultad que sufre en el desempeño de su rol social.

Otros autores sin embargo expresan que el prefijo “dis”, si bien conserva el sentido de que algo no funciona bien, pone énfasis en las capacidades presentes y los apoyos requeridos por cada discapacitado, para obtener el máximo provecho de sus potencialidades y no en el defecto ni en la corrección de él.

Las personas con retardo mental son personas con diversas características, entre las cuales se encuentra el déficit intelectual, que no desaparece, pero no podemos prejuzgar cómo será su comportamiento, sus dificultades e incluso sus capacidades. Aunque se trate de niños con SD, en donde los rasgos físicos son tan similares, las personas con SD son seres humanos diferentes, con gustos, intereses y contextos familiares diversos. Quienes les atribuyen un tipo de personalidad común son los otros.

Coincidiendo con Arthur L. Benton (Neuropsicólogo de Iowa, autor de numerosos libros y tests psicológicos), *el nivel intelectual* es una variable continua determinada por la interacción de múltiples variables o factores que llama estados: estado cerebral, sensorial, motor, emocional y cultural.

⁸ Idem 3.

En síntesis, las denominaciones utilizadas al principio de este capítulo, son términos que si bien son necesarios para la comunicación, muchas veces rotulan, encasillan, discriminan y no permiten “ver” a cada individuo en sus singularidad, con su historia y sus características personales.

Lo importante con cualquier “nombre” es reconocer las particularidades de ese sujeto al cual se está siendo referencia, es decir cómo siente, cómo piensa, qué desea, qué necesita, sin “adivinar” demasiado y sin hablar por él, dándole tiempo para que se exprese.

Capítulo 1: La Psicomotricidad y el Retardo Mental. Un poco de historia...

En origen de la psicomotricidad se remonta al año 1905, año en el cual el médico neurólogo francés **Dupré**, puso énfasis en las relaciones entre las anomalías neurológicas y psíquicas con las motrices, describiendo el primer cuadro clínico específico en 1907: *la debilidad motriz*. Este síndrome abre la posibilidad de explicar trastornos motores por causa de inmadurez, retraso o detención del desarrollo de un sistema, poniendo de esta forma de relieve, el **paralelismo existente entre la actividad psíquica y la actividad motriz**.

En los años 1907-1909 la neurología francesa prestará atención a la concordancia más o menos estrecha entre debilidad motora y debilidad mental. Dupré y Merklen (1909) en el Congreso de Nantes sostuvieron que “es natural observar la insuficiencia del desenvolvimiento del cerebro motor y de sus dependencias en los individuos que presentan, al mismo tiempo, insuficiencia en el desenvolvimiento del cerebro psíquico. Por eso se constata frecuentemente la asociación de la debilidad motora con la debilidad mental”. Al respecto, **H. Wallon y L. Kindberg** expresaron: “...la motilidad y la inteligencia, tanto en su

desenvolvimiento normal, como en sus afecciones mórbidas, pueden ser disociadas y relativamente independientes”, dando lugar a distintas combinaciones posibles.

La observación clínica pone en evidencia la concomitancia de síntomas en la esfera motora, intelectual y afectiva, tanto en el débil mental como en el niño normal. Mientras Dupré se ocupó de la relación entre la motricidad y la inteligencia, Wallon se interesó más por la relación entre la motricidad y el carácter. Éste último criticó los trabajos de Dupré sobre el síndrome de la debilidad motora y mental. Wallon en 1925, afirmó que “el movimiento es ante todo la única expresión y el primer instrumento del psiquismo”. Sus estudios, como los de Heuyer (primer catedrático europeo de Psiquiatría Infantil), intentan poner de relieve la interdependencia de lo afectivo, lo motriz y lo cognitivo en el desarrollo infantil.

Son dos discípulos de Heuyer, **Ajurriaguerra y Diatkine**, quienes inician en el Hospital Henri-Ruselle de París una línea clara dentro de la psiquiatría infantil con sus investigaciones acerca del síndrome de debilidad motriz y las relaciones de éste con otros síndromes, concluyendo que **la debilidad motriz no puede considerarse un déficit instrumental producido por una lesión o defecto del funcionamiento cortical o subcortical, debiendo ser clasificada en una nueva categoría de trastornos puramente psicomotores.**

La reeducación psicomotora de Eduard Guilmain (1901-1983)

Con Guilmain vamos a asistir al inicio de la aplicación de las ideas de Dupré y Wallon sobre las concordancias psicomotoras. Se dedicó a buscar las relaciones recíprocas entre los disturbios del comportamiento identificados por la observación continua del niño y las alteraciones de las funciones “afectivas-activas” (actividad postural, sensomotora e intelectual). Por otro lado, el otro

mérito de la obra de Guilmain, fue la construcción del primer método de evaluación psicomotora (1935).

En los años 1925-1930, se hablaba de disturbios motores; todavía no de disturbios psicomotores. Guilmain se dedicó a estudiar los disturbios de las funciones psicomotoras que acompañan los disturbios del carácter.

En el año **1936, Guilmain**, profesor de neuropsiquiatría, discípulo de Wallon, **recomienda la educación motora para los "retardados" y la reeducación motora para los niños inteligentes que presentan disturbios motores aislados.** Para que los ejercicios de entrenamiento alcancen su valor educativo, Guilmain aconsejó tres propósitos principales:

- reeducar la actividad tónica (con los ejercicios de actitud, de equilibrio y de mímica)
- mejorar la actividad de relación (con los ejercicios de disociación y de coordinación motora con apoyo lúdico)
- desenvolver el control motor (con los ejercicios de inhibición para los inestables y de desinhibición para los emotivos).

Capítulo 2: ¿Qué es una organización deficitaria?

El término “Organización Deficitaria” fue propuesto por J.L. Lang y tomado por el Equipo de Organizaciones Deficitarias de la Clínica Pediátrica del Hospital Pereira Rossell como extensión de lo que en la CFTMN (Clasificación Francesa de los Trastornos Mentales del Niño y del Adolescente, 1990), realizada por un equipo presidido por R. Misés⁹, se clasifica como “Deficiencias Mentales” (retardos, debilidades mentales, demencia).

La Organización Deficitaria es un cuadro que involucra a toda la personalidad, que responde a una etiología de múltiples factores, cuya complejidad da como resultado una organización original y que siempre es evolutiva

1. Como trastorno global de la personalidad: Diversos autores coinciden en que incluso en el campo de la medición, no es posible aislar el factor deficitario intelectual, del factor relacional, instrumental, etc. Esto no supone negar la existencia de un aspecto fijo o irreversible en el retardo, sino que ese aspecto fijo no es el que mide el CI.

2. Como organización resultante de factores múltiples: La posición tradicional sustenta a la etiología orgánica como factor determinante del retardo mental.

“Se pasa por alto, un funcionamiento complejo que se ha descrito con términos como taponamiento libidinal o encapsulamiento, afectando-en el sentido de despertar afecto-defectuosamente a los demás y con la finalidad defensiva de mantener un frágil equilibrio psíquico. Por eso dice que lo “bobo” en estos niños no está determinado por

⁹ Misés R., Jeammet Ph., Lang J. L., Fortineau J., Mazet Ph., Plantade A., Quemada N., y la colaboración de S. Lebovici.

una falla en los mecanismos fundamentales de la inteligencia".¹⁰ **Una organización deficitaria es una configuración a la que se llega después de una evolución en que se han rigidizado diversos mecanismos psíquicos y el cuadro ha perdido evolutividad, adquiriendo fijeza los aspectos deficitarios.**

3. Como organización original: Existe una fuerte tendencia a rotular y uniformizar a estos pacientes, y una gran dificultad en poder ver el modo singular que cada individuo transita las vías hacia la estructuración psíquica. Algunos ejemplos citados por el Equipo de Organizaciones Deficitarias de la Clínica de Psiquiatría del Hospital Pereira Rossell, son:

- la originalidad dentro de alteraciones orgánicas iguales, por ejemplo en la variabilidad dentro del Síndrome de Down. Hay bibliografías que hacen inventarios de conductas supuestamente comunes a cada síndrome genético (S. de Down, X-frágil, etc.). Tradicionalmente se ha hablado de los niños con Síndrome de Down como sociables, afectuosos, sin especiales problemas de adaptación, creando un estereotipo que no corresponde con la realidad.
- La originalidad en oposición a la homogeneidad tranquilizadora que aportó en su momento el concepto de C.I., como si a igual C.I., hubiera similitud de funcionamiento deficitario.

4. Como proceso evolutivo: Cuanta más precoz sea nuestra intervención, mayores serán los aspectos reversibles. Al decir del Equipo de Organizaciones Deficitarias de la Clínica de Psiquiatría del Hospital Pereira Rossell, *"Pasada cierta edad, se produce una cristalización de la organización, aumentando los factores irreversibles"*¹¹. Del mismo modo, cuando no son asistidos, en general estos pacientes evolucionan hacia mayores cristalizaciones y/o desestructuraciones.

¹⁰ "Sobre el Concepto de Organización Deficitaria". Equipo de Organizaciones Deficitarias de la Clínica de Psiquiatría Pediátrica del Hospital Pereira Rossell

¹¹ "Sobre el Concepto de Organización Deficitaria". Equipo de Organizaciones Deficitarias de la Clínica de Psiquiatría Pediátrica del Hospital Pereira Rossell. Curso APPIA. Año 2000.

Capítulo 3: Intervención Psicomotriz

La Psicomotricidad, como su nombre lo indica, intenta poner en relación dos elementos: lo psíquico y lo motriz. De esta forma, la psicomotricidad, **no se ocupa del movimiento humano en sí mismo, sino de la comprensión del movimiento como factor de desarrollo y expresión del individuo en relación con su entorno.**¹²

El ámbito de actuación del psicomotricista es amplio y está insuficientemente definido por cuanto se sitúa en la encrucijada de lo biológico y de lo psicológico. Asimismo, la psicomotricidad, se encuentra en plena evolución, tanto en sí misma, como también por las teorías de las cuales se enriquece y va integrando progresivamente que al mismo tiempo se encuentran en evolución.

Un movimiento, por sencillo que éste sea, pone en funcionamiento estructuras y mecanismos complejos. **No basta que la “maquinaria”** (integridad anatómica y funcional de los sistemas: nervioso, muscular y articular) **esté en un buen estado de utilización, sino que también es importante la forma de servirse de ella.** Por ejemplo: un gesto de un bebé hacia la madre, *“...será modulado simultáneamente por la anticipación de la respuesta esperada que el niño construye en su psiquismo y por la realidad de las actitudes conscientes o inconscientes de la madre respecto a los gestos de su hijo, sean muy inmediatas o muy efímeras”*¹³. De esta forma, podemos decir que **el entorno o el mundo circundante estructuran la acción.**

¹² “*Psicomotricidad: prácticas y conceptos*”. Bottini, Pablo (compilador). Cap. 2. Pág. 44. Octubre del 2000. Argentina, Bs. As. Miño y Dávila editores.

¹³ “*Terapia psicomotriz*”. J. Richard, L. Rubio. Cap.1. Pág.6. Ed. Masson, S.A. 1996. Barcelona, España.

Cuando hablamos de psicomotricidad, estamos considerando primordialmente la **globalidad** del ser humano, y es en el niño en el que principalmente vamos a observar la evidencia de esta globalidad existencial, comprendida como el estrecho vínculo existente entre su estructura somática, su estructura afectiva y la cognitiva.

Al hablar de globalidad, estamos hablando de respetar el modo de empleo de la motricidad, de la afectividad y de los procesos cognitivos que utiliza un determinado sujeto, es decir, respetar el tiempo del niño, su manera absolutamente original de ser y estar en el mundo¹⁴, de vivirlo, de descubrirlo, de conocerlo.

La **especificidad del psicomotricista**, radica en la atención que presta a las manifestaciones corporales y a sus significados, con el fin principal de favorecer la creación de un diálogo tónico-emocional. De esta forma, intenta establecer, restablecer, mantener o enriquecer las relaciones del individuo consigo mismo, con los demás y con su entorno con el fin de permitir al individuo adaptarse de manera flexible y armoniosa al medio que le rodea.

Como sostiene M. Basquin, aunque la psicomotricidad ocupe un lugar preeminente y determinante en el desarrollo del sujeto en la infancia, continúa siendo una “función viva”, activa y modificable durante toda la vida.¹⁵ Así pues, el concepto de psicomotricidad es evolutivo

Cuando un bebé sano nace a término, hay diversas estructuras del organismo que están lo suficientemente maduras para enfrentar las exigencias de la vida extrauterina, como para respirar, para asumir la función circulatoria separado de la madre, etc., pero el sistema nervioso se encuentra en pleno proceso de

¹⁴ Aucouturier, B. introduce el concepto de expresividad psicomotriz como la manera de ser y de estar, original y privilegiada del niño en el mundo.

¹⁵ “Terapia Psicomotriz” . Richard, J; Rubio, L. Cap. 3. Pág. 27. 1996. España, Barcelona. Masson, S.A.

maduración y organización en el momento del nacimiento. Las conexiones entre las neuronas, siguen produciéndose intensamente durante los dos primeros años de vida fundamentalmente y éstas se aceleran y aumentan en intercambio con el medio ambiente.

Cuando las cosas no han sucedido bien, y el bebé tiene S. D. o alguna otra afección que modifica su cuerpo y produce retardo, hay una alteración física que es inmodificable, o sea que el equipo orgánico con que está dotado ese bebé, no tiene el nivel adecuado, es defectuoso, pero con frecuencia no sabemos cuánto. De la misma forma, lo que he explicado que pasa en un bebé sano, es también aplicable en niños que nacen con retardo mental.

3.1 ¿Cómo se manifiesta la dinámica del retardo?

La Dra. Lidia Coriat y el Lic. Alfredo Jerusalinsky sostienen que desde muy temprano podemos encontrar manifestaciones patológicas en la dinámica de constitución del sujeto cognitivo en el lactante con Síndrome de Down. *“La dificultad presentada por los niños deficientes mentales para establecer modificaciones en las estructuras cognitivas a nivel intuitivo y operatorio, que Barbel Inhelder denominó “viscosidad” del pensamiento, puede detectarse en los niveles sensorio-motores de esos niños”*.¹⁶

- **LA VISCOSIDAD:** “...tendencia a quedarse en un determinado sistema adaptativo que ofrece un equilibrio aparente, apoyado sobre la base de la falta de movilidad de ese nuevo sistema”¹⁷.
- **LA TENDENCIA A LA OCLUSIÓN:** Se manifiesta como el cierre rígido, prematuro y/o permanente de una cierta estructura cognitiva impidiendo la entrada de percepciones perturbadoras del sistema, o

¹⁶ Dra. Lydia Coriat; Lic. Alfredo Jerusalinsky. “El desarrollo temprano del niño mongólico” Aspectos neurológicos y psicológicos. Cuadernos del Desarrollo Infantil. Sumario 3. Pág. 4.

¹⁷ Dra. Lydia Coriat; Lic. Alfredo Jerusalinsky. “El desarrollo temprano del niño mongólico” Aspectos neurológicos y psicológicos. Cuadernos del Desarrollo Infantil. Sumario 3. Pág. 5.

reprimiendo el carácter perturbador de éstas. Dicha perturbación tiene un papel progresivo ya que provoca un desequilibrio del pensamiento y de esta forma lo moviliza hacia la búsqueda de un nuevo equilibrio en un sistema que sea capaz de albergar a aquella percepción cuya entrada rompió su coherencia.

Cabe resaltar que el **carácter viscoso** que afecta los procesos que llevan a la progresión de las coordinaciones cognitivas, aparece ya en el ejercicio de la actividad refleja, es decir en el primer subestadio del período sensoriomotor descrito por J. Piaget. Asimismo, la acción misma (en el sentido de las coordinaciones y el doble movimiento asimilación-acomodación que la caracterizan), permanece entorpecida y los procesos adaptativos presentan atrasos cada vez mayores en relación a la edad.

Tomando como ejemplo el *reflejo de succión*, podemos decir que la mayoría de los lactantes pequeños con Síndrome de Down, se centran en la relación labios - lengua, rechazando el uso del chupete. Asimismo, el reflejo de búsqueda de los cuatro puntos cardinales es débil en la mayoría de los casos lo que produce, una reducción de las posibilidades de descentración de la actividad oral primaria (no ejercitan la exploración oral de los elementos próximos a su boca como las sábanas, almohada u otros objetos) y contribuye a dificultar la coordinación mano-boca. Dicha coordinación aparece dificultada además por otras razones: pobreza de la reactividad general (en particular el reflejo tónico cervical asimétrico está ausente o empobrecido) y por la hipotonía generalizada habitualmente presente.

La *coordinación mano-ojo*, en lugar de ser una de las coordinaciones entre muchas otras cuyo ejercicio le atrae, y de la cual puede pasar con facilidad a otras, en el lactante con Síndrome de Down ésta se instala en la contemplación de su mano, en un estado de fascinación que lo abstrae del resto de las actividades posibles,

al punto de no percibir estímulos cercanos que podrían sugerirle el pasaje a nuevas actividades viso-manuales.

Lo mismo sucede con el *reflejo de prensión palmar*. Si este no se ejercita, si no se cuida que aparezca en intersección con otras actividades, también se convierte en una actividad excluyente. La mano ejercita esta habilidad sin que el niño saque experiencia de ello, no registrándose generalización hacia la prensión de otros objetos. Se ha quedado prisionero de esta actividad prensil sobre sus propias manos. Es esto lo que introduce el carácter viscoso en esta acción, determinando la incesante repetición que a su vez genera un nuevo obstáculo para pasar a otras actividades exploratorias de lo real.

Es así como la probabilidad de intersección de las actividades de la mano, de la visión, de la audición y de la postura, se ve francamente reducida. **El estancamiento en cada esquema y su incoherencia respecto a los demás esquemas de acción, generan un carácter viscoso en la integración sensorio-motora inicial. Una de las consecuencias de esta viscosidad es el enlentecimiento del proceso de desarrollo cognitivo.**

El discurso materno en el cual se inscribe el niño con retardo mental, generalmente refuerza la viscosidad de su conocimiento, prolongando su permanencia en cada posición conquistada trabajosamente. Algunos ejemplos de lo que dicen las madres son: “Él no sabe”; “No entiende”; “Ella precisa de más amor que los otros”; “Pobrecito, ya es bastante con lo que tiene”; “Querría darle todo lo que le falta” . Dichas expresiones pueden manifestar el sentimiento que su hijo no está preparado para estar en este mundo, tornándolo objeto de rechazo y de sobre-protección. “...el niño mongólico tiene sobre sí la mirada triste de la madre que le señala una condena: la de su perenne incompletud”¹⁸.

¹⁸ Dra. Lydia Coriat; Lic. Alfredo Jerusalinsky. “El desarrollo temprano del niño mongólico” Aspectos neurológicos y psicológicos. Cuadernos del Desarrollo Infantil. Sumario 3. Pág. 9.

Como expresión de esta fragmentación, de este cuerpo despedazado que no le pertenece, y que es dudoso que le llegue algún día a pertenecer, juega con sus manos como objetos externos a él: “las siento, pero no son mías”. A lo mejor, estas sensaciones de extrañamiento, son las que están en el fondo de la aparente fascinación de las manos mencionada anteriormente.

“...vemos que su imagen no se totaliza en las aferencias, porque sus coordinaciones se encuentran orgánicamente entorpecidas, pero también porque su madre y los otros no pueden evitar mirarlo torvamente y señalarlo como incompleto”.¹⁹

En síntesis, si bien A. Jerusalinsky y L. Coriat describen dichas manifestaciones patológicas (viscosidad y tendencia a la oclusión) en relación al desarrollo del bebé con Síndrome de Down (en el cual el retardo mental es una de las características de dicho síndrome, entre tantas otras), pienso que igualmente sirven para pensar a algunos sujetos con retardo mental (posean o no síndrome de down).

3.2 Tratamiento Psicomotriz

“El retardado mental se presenta como un “simple” pero su padecimiento es muy complejo y altamente sofisticado. Solamente reconociendo esta complejidad será posible impulsar un cambio sustancial en su tratamiento.”

E. Pérez de Plá.

Nuestra cultura está llena de mitos acerca de qué conviene ofrecerle a un niño afectado de retardo mental, hablando de esos “niños diferentes, con necesidades especiales”.

¹⁹ Idem 10.

“Diferentes sí, pero en un punto específico. Lo que no justifica que a partir de esa diferencia se implemente una manera de criar a un hijo que atenta contra las necesidades básicas de cualquier niño...”²⁰, tenga o no tenga retardo mental.

Las personas con retardo mental generalmente pasan a estar identificadas socialmente con lo que le falta y la función de los otros queda ligada a hacer de ellos lo que ellos no pueden.

Uno de los objetivos más importantes del tratamiento psicomotriz, sería en líneas generales, que el punto en el que el sujeto es diferente, no invada y tergiversa los demás aspectos de su vida. ¿Qué tipo de vínculos establecen con frecuencia las personas con retardo mental?. “¿Es necesario un determinado coeficiente intelectual para tener amigos?”. ¿Porqué no camina si desde el punto de vista de la maduración y desde su hogar (en términos de “habilitar a “) se encuentra preparado? . En relación a este último punto, necesitamos no sólo descubrir junto con los padres lo que su hijo está preocupado por descubrir y poner al niño en la situación precisa que provoque un desequilibrio en la estructura cognitiva de ese sujeto tal, que lo lleve a alcanzar una estructura de complejidad superior; sino también estar atentos a lo que está “preparado para” adquirir o alcanzar. De esta manera, iremos construyendo juntos el camino a seguir.

Considero fundamental el **abordaje precoz**, ya que al momento del nacimiento, el sistema nervioso no está totalmente desarrollado y la calidad de los estímulos que el niño recibe del entorno influyen significativamente sobre el desarrollo posterior del sujeto con retardo mental.

Nuestras intervenciones apuntan a la construcción de un niño en tanto **sujeto del deseo**. *“Sujeto del deseo” son los términos estrictos que, en un lenguaje más cotidiano, implican un niño que quiere jugar y hacer picardías, a diferencia de un puro*

²⁰ Coriat, Elsa. “*El psicoanálisis en la clínica de bebés y niños pequeños*”. Ediciones de la Campana. Pág.111. Bs. As., Argentina, (1996).

cuerpo domesticado; condición para que ese niño alguna vez se transforme en un adulto con responsabilidad y conciencia de sus actos, con una vida de intercambios sociales, con sus propios deseos y su propia construcción del camino para alcanzarlos, por más que su nivel de inteligencia no le permita resolver determinadas operaciones matemáticas..."²¹, como por ejemplo puede ser la capacidad para leer números de cuatro cifras.

Incluso, frente a esta dificultad, pueden llegar al objetivo esperado (por ejemplo orientarse con la numeración de los edificios, manejar cantidades), dividiendo el número de cuatro cifras sistemáticamente en pares (en lugar de decir "2826", aprender a decir "veintiocho- veintiséis"). Se trata de "**regulaciones**", es decir aplicar una habilidad que sí tienen para obtener el resultado que la situación requiere, aunque carezcan de la habilidad "intrínsecamente necesaria" para realizar la tarea.

Estas regulaciones pueden ser enseñadas, y para ello se necesita de docentes especializados, que habiten y estimulen procesos cognitivos inhabituales, sin sancionarlos como erróneos.

Cuánto más claros podamos ser en la información que brindemos con relación a los objetivos que perseguimos, cómo los llevaremos adelante y el modo en que esperamos que los demás colaboren con ellos, mejor. No obstante, para ello, es necesario antes, entender el **síntoma psicomotor** en su dimensión simbólica e imaginaria.

Dice la Lic. Carmen Cal: *"Entender el síntoma psicomotor...en su dimensión simbólica e imaginaria (dado a ver al otro; posible de ser desplegado en la relación transferencial), nos ubica en un lugar clínico donde la integración del funcionamiento por parte del niño tiene su condición de posibilidad en el deseo del otro por sostener las funciones, servir de cuerpo receptáculo: "recibir" lo que el niño da a ver, da a escuchar, da a pedir; (siguiendo el planteo de la Lic. Leticia González en su artículo "Formas y*

²¹ Coriat, Elsa. *El psicoanálisis en la clínica de bebés y niños pequeños*. Ediciones de la Campana. Pág. 110. Bs. As., Argentina (1996).

Fondo en la Estructura Psicomotriz. Apuntes para el diagnóstico en los momentos iniciales del desarrollo”, 1999)” ²². Y haciendo referencia a una bebé de pocos meses con Síndrome de Down, sostiene: *“Lo que insiste, sintomáticamente es lo real del cuerpo, que no puede dejar de ser visto ni entendido como un cuerpo de “down”.* ²³.

Al respecto, el Ps. Jorge Ceballos²⁴ sostiene cómo el nacimiento con una patología orgánica manifiesta (como por ejemplo, un bebé con síndrome de down), es un hecho traumático, no sólo por la patología en sí y las limitaciones que impone sobre el que la sufre; sino principalmente porque esta marca en el cuerpo provoca un desencuentro abrupto entre el ideal de los padres y este sujeto, impidiendo así un vínculo de filiación.

*“Winnicott dice: “...muchos bebés tienen una larga experiencia de recibir de vuelta lo que dan. Miran y no se ven a sí mismos. El bebé aprende quién es en la mirada de la madre.”*²⁵.

La dificultad de reconocerse en ellos, los hace “hijos de Down”, es decir, pertenecen a una clase que es extraña a la familia. Una abuela de una niña con Síndrome de Down de 1 año y medio, me decía: “Fijate cómo es su pelo, es demasiado finito y tiene como huequitos sin pelo.....es como ellos, fijate y son todos iguales...”.

Creo que esto es uno de los “engranajes” que hay que “desengranar”, y que el psicomotricista tiene que trabajar. A mi entender, por mi poca experiencia, pero valiosa en este campo de la discapacidad, creo que hay que buscar construir un vínculo de filiación para que los padres logren esta “adopción” que se debe hacer (como con todo hijo, pero con ellos es más difícil).

²² Cal, Carmen. *“Cloe, o el revés de fortuna. Apuntes para una discusión acerca de la dirección de la cura en el tratamiento psicomotriz con lactantes”*. Revista Iberoamericana de Psicomotricidad y Técnicas Corporales. Número 1. Febrero de 2001.

²³ Idem 30.

²⁴ *El niño y la deficiencia..* Material extraído del trabajo y presentación en Residencia Clínica y Educativa 1992 de la Facultad de Psicología. Pág. 109. Artículo del libro: Aprender: la aventura de soportar el equívoco. Clemencia Baraldi. Homosapiens ediciones, 2002. Rosario, Santa Fe, Argentina.

²⁵ *El niño y la deficiencia..* Material extraído del trabajo y presentación en Residencia Clínica y Educativa 1992 de la Facultad de Psicología. Pág. 110. Artículo del libro: Aprender: la aventura de soportar el equívoco. Clemencia Baraldi. Homosapiens ediciones, 2002. Rosario, Santa Fe, Argentina.

En este sentido, el gesto²⁶ y la postura²⁷ tienen un papel fundamental. Me acuerdo de una madre que mirando a su hija de 2 años con Síndrome de Down jugando a hacer que hablaba por teléfono con alguien, me dijo un día con gran alegría: “mirá, atiende el tel. igual que yo; camina igual...mirá cómo pone los brazos...me encanta...”.

*“Ciertamente, para que un sujeto se constituya ya no es necesario que un niño camine, o que maneje su prehensión o que patee una pelota o que sostenga bien alineada la cabeza en relación a la visión...Pero también es cierto que no es del cuerpo, sino de la simbolización que en él se opere (aún de sus primeras fallas) que depende esta estructuración psíquica. Ese proceso de simbolización depende del Otro que, deseante del niño, lo engendró o adoptó para ocupar un lugar en su cadena significativa” (Jerusalinsky, 1988, 52)”.*²⁸

La psicomotricidad, como modelo de intervención educativa o terapéutica, partirá de una premisa fundamental: partimos de lo positivo, de lo que el niño puede hacer, y no de lo que no puede hacer, porque partiendo de esta premisa podremos brindarle la oportunidad de adquirir y desarrollar su pensamiento, poseer un desarrollo psicomotor lo más armónicamente posible y no un simple adiestramiento. *“...Lapierre y Aucouturier observan como las dificultades que los niños y niñas expresan en las diferentes conductas motrices aparecen cada vez más ligadas a la afectividad, siendo éste un síntoma de la expresión de su personalidad global y de sus problemas de relación con el mundo que le rodea”.*²⁹ Existen en la persona con retardo mental múltiples potencialidades que es posible descubrir y desarrollar si no se halla obnubilado por lo que no sabe hacer. De esta manera, centrar la atención en un síntoma es fijarlo, estructurarlo.

²⁶ Entendiendo por gesto a “un movimiento con un significado compartido, donde significativo y significado se van construyendo en el devenir de la interacción madre-bebé” (Psm. Claudia Ravera en *“Gesto y postura...su importancia en la sintaxis del acto”*, 2001)

²⁷ “...posición del cuerpo entero o de una parte del cuerpo: la postura sirve a menudo para la preparación de un acto y puede además, ser la continuación de una serie de movimientos que conducen a una estabilidad del cuerpo en cierta posición”. (idem. 19)

²⁸ Cal, Carmen. “Cloe, o el revés de fortuna. Apuntes para una discusión acerca de la dirección de la cura en el tratamiento psicomotriz con lactantes”. Revista Iberoamericana de Psicomotricidad y Técnicas Corporales. Número 1. Febrero de 2001.

²⁹ “Jugando y aprendiendo juntos”. Josefina Sánchez Rodríguez. Ediciones Aljibe. Pág. 86. Cuidad???

Una de las características fundamentales del desarrollo del sujeto con retardo mental que ya he mencionado anteriormente, es la viscosidad del desarrollo y la tendencia a la oclusión, manifestada principalmente por la falta de flexibilidad y creatividad. Si a esto unimos la falta de confianza en sí mismos y sus dificultades para enfrentarse al fracaso, podremos entender porqué estos niños “disfrutan” repitiendo incansablemente las habilidades adquiridas, de alguna manera “frenando” un desarrollo más evolucionado. Podemos decir que estos niños tienden a reproducir los mismos efectos o formatos, debido a dos razones fundamentales:

- por la incompetencia percibida y confirmada por los adultos
- por la necesidad de lograr la aprobación social, ya que ellos saben que un determinado momento, determinado formato ha provocado el “éxito social” y desean volver a conseguirlo.

3.3 Momentos críticos en la vida del sujeto con retardo mental y su familia.

“No todos los obstáculos pueden franquearse, pero sí pueden enfrentarse, abordarse con una esperanza de vida posible”.

Janine Lévi.

No todo está escrito en el genoma o en la lesión neurológica. Un recién nacido con retardo mental es alguien tan nuevo y enfrentado a lo desconocido como los otros bebés que comparten con él su fecha de nacimiento.

¿Qué necesita ese cuerpecito que ya viene marcado como distinto al de otros bebés?. La confusión por lo que los padres no saben es tan grande que hasta las madres que no son primerizas pueden olvidarse que, cuando nacieron sus otros hijos, tampoco sabían. A cada rato le preguntaban: “Bebé, qué querés?”, incluso en

voz alta., como si su bebé le pudiera responder! Y trataba de adivinar la respuesta según lo que interpretaba de las reacciones de su hijo; luego actuaba en consecuencia. Así, sin saberlo (ni la madre, ni el bebé por supuesto), se iba conformando un ser humano distinto a todos los demás, justamente por aquello que la madre no sabía. *“Ese lugar vacío, ese punto de ignorancia en el saber de una madre, es el que enciende la chispita de la vida propia del hijo”*³⁰

A continuación, expondré los momentos del desarrollo críticos en la vida del sujeto con retardo mental, brindando en algunas de ellas ciertas “pautas de estimulación”, con el fin de satisfacer las necesidades propias de cada momento. Hay que tener en cuenta que siempre existen circunstancias particulares y no se debe generalizar. Por otro lado, deben ser usadas espontáneamente, ya que no se trata de sustituir lo que a los padres les surja, por un montón de recetas, porque sin darse cuenta puede pasar que carguen los esfuerzos en entrenamientos interminables donde no pueden ver al hijo como tal, sino a otro niño o en el peor de los casos a algo que no siente ni piensa. Si sucede ello, es preferible tomarse un tiempo y esperar, para que de a poco puedan hacerlo viendo a su hijo, como una persona total y no creer que se está accionado un músculo, una laringe, etc. Se trata de darle a cada sujeto las mejores condiciones para la vida, pero no arreglarlo como un “muñeco roto”.

3.3.1 El recién nacido

El bebé en esta etapa necesita:

- ***Sostén: ser contenido:***

El bebé necesita a los padres por demás, no sólo para seguir viviendo, es decir recibiendo los cuidados físicos, alimentación, etc, sino que necesita que vayan poco a poco “levantando la cabeza y teniendo fuerza en los brazos para

³⁰ “El psicoanálisis en la clínica de bebés y niños pequeños”. Pág. 28. Elsa Coriat. 1996. Argentina.

sostenerlo con firmeza”, comprendiendo sus sentimientos. El bebé atraviesa situaciones de angustia que amenazan su precario estado de integración. Diversos estímulos desde el hambre hasta el dolor, acarrear sensaciones caóticas que demandan contención. “El alimento, el ser cargado en brazos, la voz, la mirada, el contacto del pezón con la boca, el ser aliviado en sus dolores, todo le ayuda a integrarse” (E. Pérez de Plá). Si esta experiencia gratificante se repite y se vuelve previsible, el bebé puede ser calmado y demorarse un poco el alimento sin que experimente angustias excesivas. El bebé aprende a esperar y esto lo va a ayudar a “pensar”. “Si esto no ocurre, todo se convierte en malo, se desarrolla una falta de confianza en sí mismo y si se repite el bebé se volverá exigente, tiránico, voraz o todo lo contrario, quieto, pasivo, inhibido.” (E. P de Plá).

- *Que lo imaginen pensando:*

Necesita que el otro, la madre, el padre, le preste sus pensamientos, lo imagine pensando y al mismo tiempo que se imaginen que entiende lo que le dicen, que comprende, y al cual se puede comprender. Necesita que interpreten sus actos, sus gestos, sus posturas, sus mímicas, sus llantos. Y si se le puede hablar es porque ese bebé es otro diferenciable, otro al que le pasan cosas diferentes a las que experimenta la madre por ejemplo.

- *Que “entren en su mundo” :*

En sus primeros meses de vida el bebé no tiene noticias de que existe otro, por lo tanto necesita que copien lo que él hace: gestos con la boca, con los ojos, algún sonido, etc. y luego esperar, realizar una pausa, que el va intentar responder de alguna forma. Metafóricamente podemos decir que un bebé habla y nos dice cosas. Así de a poquito, se irá estableciendo una comunicación por turnos, que al ser exitosos y repetidos, se convierten en preferidos por el bebé y son los precursores de los modelos cognitivos posteriores.

- *Que vayan descubriendo lo que le gusta y está interesado:*

El interés del bebé se despertará a partir del interés que los padres consigan transmitirle, y que si no salió “de primera”, a lo mejor tengan que buscar o inventar la forma en que el bebé descubra que la nueva propuesta resulta interesante.

- *Que los padres no olviden sus necesidades personales:*

Ya sea de trabajo, de pareja, de atención a otros hijos, de diversión, porque ser una madre y un padre cuidadoso, no significa que olviden el resto.

- *Ir organizando de apoco un nuevo equilibrio individual y familiar:*

Que no será el de antes, sino algo diferente, y siempre tendrá una falla irremediable.

3.3.2 Adquisición de la marcha y enunciado de las primeras palabras

Su bebé en esta etapa necesita:

- Necesita que le pongan límites:

Para ayudarlo a comprender su relación con el otro; debe poco a poco reconocer su dependencia del otro.

- *Necesita ser capaz de entretenerse por un rato sólo:*

Para esto los papás tienen que tolerar que el bebé le muestre que se puede pasar un rato sin éstos. La madre puede y debe ausentarse, pero no más allá del tiempo que el puede “guardarla viva” en su interior.

- ***Necesita que no se adelanten y le resuelvan todo:***

Es fundamental que su hijo capte que no se trata de recibir órdenes y esperar que le organicen la vida; tiene que aprender a decidir por él mismo. Su lentitud, a veces para reaccionar a los estímulos del ambiente, para pensar y expresarse, para asociar, hace que uno con la buena voluntad de ayudarlo, se adelante y le resuelva todo. Si ocurre ello, el esfuerzo que hubiera hecho para alcanzar por sí solo un objeto que está más allá de su radio de acción, el esfuerzo mental que hubiera hecho para encontrar la palabra que estaba intentando decir, etc., se pierden y esta inutilidad y pasividad se puede volver un hábito y un “buen y dócil comportamiento”. Los padres pueden ver a su bebé tan chiquito, tan indefenso, y además, sabiéndolo más “carenciado” que cualquier otro bebé igual de chiquito, que se pueden sentir impulsados a hacer más por él para intentar compensar el menos de lo que su hijo no puede hacer. Esto a lo que me estoy haciendo referencia tiene un nombre común: *sobreprotección*; anticiparse a toda necesidad, quitándole al bebé la oportunidad para realizar aquello para lo cual está pronto para realizar por sí mismo.

- ***Rescatar sus primeras palabras:*** que aparecerán un poco más tarde de lo habitual y muchas de ellas con una estructura no del todo clara y por lo tanto no fácilmente reconocible por parte de los padres. Es muy importante la función que tiene el psicomotricista de ayudar a éstos a ir rescatando los primeros intentos de expresión de palabras, aunque éstas no sean exactas (por ejemplo: “papato por zapato”, “ma por toma”, “ota por pelota”, etc.), y le brinden un significado.

3.3.3 La socialización con pares

En esta etapa, empezará a percibir las diferencias, tanto físicas, de capacidades, de sexos. Se da cuenta de lo que tiene y de lo que no tiene. Esto en general se da en el marco de una escolarización, ya sea un grupo regular o especial.

Cuando la diferencia es disimulada o no dicha, el niño con retardo mental sufre esa diferencia. La siente consciente o inconscientemente. Necesita ser reconocido como "Pedro", "Lucía" que nacieron con Síndrome de Down, con X Frágil, con cualquier tipo de patología que trae como consecuencia retardo mental o que tienen algún grado de compromiso intelectual por diferentes causas.

Aunque los padres piensen que su hijo no se da cuenta de su discapacidad, seguramente la percibe y la vive como una herida, como algo doloroso. *Necesita que los padres hablen con él del problema* porque si el siente que no debe saber de sí mismo, menos podrá saber de los otros, del mundo y del conocimiento escolar. *"Cuando salidos de su silencio, pueden expresar el dolor por sus limitaciones y por los nombres y rotulaciones que los demás les asignan, se abre un espacio para la subjetivación y una esperanza para el encuentro con el semejante"*³¹

Requiere de una ambiente asegurador, tolerante y cálido, pero no sobreprotector. De esta manera, y sólo así es que podrá poco a poco ir descubriendo sus recursos para ir superando las dificultades de acuerdo a sus posibilidades. No se beneficiará si le dan todo resuelto. Hay que tener cuidado de no adelantarse y resolverle las cosas que él puede ir intentando de resolverlo solo.

Se puede ayudar a su integración social, invitando compañeros o familiares a jugar, a pequeñas reuniones, etc.

³¹ Marta Cárdenas de Espasandín, Paulina V. De Hoffnung, José A. Barreiro. Ponencia: "Aprender en los márgenes: discapacidad, lo diferente". Coordinadora: Dra. Esperanza Pérez de Plá. 25 de abril de ¿????

Sería falso decir que la integración social y educativa en medios de vida “normal” siempre es posible, benéfica y que no ofrece ninguna dificultad. Sería igualmente falso afirmar que es imposible, y, aún más, que es perjudicial o dañina. Lo que puede convenir a un niño y a su familia, puede no satisfacer a otro.

La integración se logra cuando el niño, adaptándose a las exigencias del medio que lo recibe, encuentra su sitio.

3.3.4 La adolescencia

Es éste un período muy movido y exigente para padres e hijos, en que no es raro que surjan desentendimientos y es importante que los padres hablen con sus hijos respecto a los límites que le impone su padecimiento, o sea en relación a lo que pueden ser y hacer realmente. Tienen que tratar de revisar los prejuicios, los temores exagerados de que su hijo corra riesgos y enfocarse en la preparación que éste requiere para salir al mundo. Esta es una etapa común que los padres consulten (consulta psicológica y/o consulta psiquiátrica, por lo general) ya sea para intervenir terapéuticamente o sólo para realizar un seguimiento y descartar problemas, porque es un período decisivo para evitar complicaciones futuras.

Uno de los sufrimientos de los adolescentes con una discapacidad (sea intelectual o de otro tipo), es que, **más aún que los demás adolescentes, desvalorizarán su cuerpo**³². Por lo tanto, todo lo que tiene que ver con el cuidado corporal (el peso por ejemplo) y todo lo que se les muestra desde la infancia como bello en ellos mismos forma parte de la acción educativa continua.

³² “El bebé con discapacidades Del acogimiento a la integración”. Levy, Janine. Epílogo de la doctora E. Zucman. Pag.139. 1993. España, Barcelona. Ediciones Piados.

Como todos, tendrá estados de ánimo de adolescente, como todos, investigará su propio cuerpo y hará comparaciones con sus padres y sus hermanos.

El *aspecto laborar* es esencial, y aunque sea limitado, ayuda mucho a que se puedan sentir como integrantes de una sociedad, como personas útiles, capaces de dar a los demás. Al mismo tiempo, los vínculos afectivos de amor y amistad son importantes.

3.4 Equipo Interdisciplinario

“...la clínica tiene que captar la originalidad de cada una de las personas, más bien que aislar a algunas de ellas por el hecho de ser originales”

R. Mises

Para comenzar a hablar de la importancia que tiene el trabajar en equipos interdisciplinarios, no debemos olvidar el origen de la Psicomotricidad a principios del siglo XX como producto de la incertidumbre de los neurólogos al no poder correlacionar de modo directo lesión y síntoma debido a la constatación de disfunciones graves sin la existencia de lesiones cerebrales localizadas.

*“...la Psicomotricidad debe nutrir y nutrirse de otras disciplinas, sin perder sus límites ni asumir identificaciones ajenas”*³³ *“...la psicomotricidad tiene un cuerpo teórico propio que se encuentra en construcción permanente, y un cuerpo teórico que comparte con otras disciplinas: psicología, psicoanálisis, neurología, sociología, pedagogía”*³⁴.

Entendiendo al Retardo Mental, desde la *perspectiva interdisciplinaria*, es decir en un campo dinámico atravesado por diversos saberes que no pretenden ni

³³“ Psicomotricidad: prácticas y conceptos”. Pablo Bottini (compilador).Octubre del 2000. Miño y Dávila editores. Bs. As. Argentina. Cap. 3. Pág. 113.

³⁴ ³⁴“ Psicomotricidad: prácticas y conceptos”. Pablo Bottini (compilador).Octubre del 2000. Miño y Dávila editores. Bs. As. Argentina. Cap. 3.Pag.111.

pueden alojarlo, (con sus prácticas y sus teorías), en forma completa, la Psicomotricidad, estaría dentro de los múltiples abordajes posibles para el tratamiento de una persona con retardo mental, teniendo en cuenta las características del niño y de su familia, la edad del niño, y la etapa de desarrollo que esté transitando.

Según la Psm. Claudia Ravera, podemos definir al equipo interdisciplinario como *"...un cuerpo en movimiento, donde las diferentes partes que ingresan ya constituídas, se reconstituyen en una suerte de encuentros y desencuentros, donde, y por sobre todo, pueden funcionar en forma individual sin olvidar el todo, y formar parte del todo sin olvidar su esencia"..."Permanentemente corremos el riesgo de polarizar nuestras reflexiones, perdiendo así de vista lo central de lo psicomotor: su carácter global".*³⁵

³⁵ "Psicomotricidad: prácticas y conceptos". Pablo Bottini (compilador). Octubre del 2000. Miño y Dávila editores. Bs. As. Argentina. Cap. 3. Pag. 114.

Capítulo 4: La familia del sujeto con Retardo Mental

4.1 Etapas por las que va transitando...

4.1.1 El diagnóstico

Cualquiera que sea la patología o la deficiencia revelada, cualquiera que sea el momento de recibir tal información (durante el embarazo, el nacimiento, o más tarde), siempre es un “gran golpe”, un “trueno en un cielo sereno”, un momento de “shock”. Ese momento permanece para siempre grabado en la memoria de los padres. Sabemos que las condiciones de nacimiento, las palabras pronunciadas y oídas junto a la cuna, acompañan toda una vida.

La noticia a veces dicha con un ocultamiento de la verdad, muy de prisa, incluso a veces a uno solo de los padres. Otras veces recibiendo un falso consuelo: “Por suerte tiene esto... y no aquello otro” o un mensaje desesperanzado. Muchas veces echándoles sobre sus hombros un peso aún mayor de responsabilidades de su hijo: “Dependerá de Uds. lo que llegue a ser”.

Los profesionales de la salud, por lo general, no hemos recibido preparación para trabajar con la angustia de quien recibe la noticia, y es en este gran vacío donde radica una de las fuentes de soledad por parte de los padres. Sin embargo, esto no justifica no poder ser capaz de ponerse en el lugar del otro y acompañar a los padres en la incertidumbre del diagnóstico y del pronóstico de un hijo, en un primer momento, para luego ayudarlos en el proceso de aproximarse a los mismos, manifestando respeto y contención.

4.1.2 La familia inicia su camino...

Cada uno de nosotros pensamos cómo va a ser nuestro hijo antes de nacer: “Será inteligente”, “Será lindo”, “Será rubio”, “Será profesional”, “Será feliz”, etc. Entonces, luego del nacimiento, cada uno de los padres, gradualmente y a largo plazo, tendrá que “romper” con alguna de aquellas expectativas, deseos, esperanzas, depositadas en él. Tendrá que iniciar, un *proceso de duelo*, de pérdida por ese hijo que no pudo ser, para poder comenzar a relacionarse con el hijo que se tiene adelante. *“El nacimiento de todo hijo siempre se acompaña de cierta desilusión. El hijo real no es el soñado”*³⁶. Esto sucede siempre, posea o no una deficiencia.

Este lugar que ocupó el niño, como “falo imaginario de la madre”, según la conceptualización psicoanalítica, es una posición transitoria, necesaria para que su cuerpo sea investido en los cuidados maternos y no quede atrapado en una posición de puro objeto de cuidados familiares, como un ser de necesidades y no de deseos, en el que lamentablemente corren el riesgo de quedar las personas con discapacidad.

*“Cuando la familia logra hacer su camino, su trabajo de duelo, logra entender que tenía derecho a disfrutar –igual que cualquier otra familia- de las cosas lindas de la vida”*³⁷

4.1.3 ¿Quién es “Martín”?

Lejos de pensar en una personalidad y un conjunto de características iguales en todos, debemos empezar por decir que las personas con retardo mental son muy diferentes entre sí, del mismo modo que las personas sin RM también somos muy distintas entre sí.

³⁶ Equipo de Organizaciones Deficitarias del Servicio de Psiquiatría Pediátrica del Hospital Pereira Rossell. *La familia de personas con una organización deficitaria*. APPIA, noviembre, 2000.

³⁷ Idem 36.

“Una pregunta que los padres suelen realizar es:” Usted que los conoce, díganos, ¿cómo son estos chicos?, ¿qué pueden llegar a hacer cuando sean grandes?... ¡Estos chicos , no existen!....Existe su hijo, este chico, que será distinto a los demás porque en ningún lugar está dicho cómo será el futuro de ninguna persona...Yo no sé, nadie sabe adónde llegara.”³⁸

Popularmente se dice también: “son cariñosos, muy afectuosos”, como si su síndrome determinara la personalidad entera de ellos, aún sus afectos. Antes de apresurarse y tender excesivamente a agruparlos, habría que hacerse la siguiente pregunta y observar: “¿cómo se vinculan sus padres con él?, ¿fomentan esta característica de su personalidad?, ¿cómo lo hacen?, ¿porqué lo hacen?, ¿es beneficioso para él?”

A partir del momento en que los padres puedan observar las reacciones de su hijo, podrán reconocer su propio carácter, sus deseos y sus rechazos, y podrán poco a poco ir construyendo un proyecto de vida sobre ese terreno aparentemente desbastado.

Asimismo, si los padres se sienten responsables, activos, y asumen a ese niño como su hijo, encontrarán los medios de educarlo y que, aunque la sociedad los ayude, su función afectiva es irremplazable. Sabemos que todo niño evoluciona diferente según su entorno. De a poco irán improvisando lo mejor que puedan, sobreponiéndose a su dolor y a su decepción, para aceptar a ese hijo que nació o adquirió más tardíamente un retardo mental, otorgándole su lugar propio y brindándole el estímulo adecuado que éste requiere para ir poniendo en marcha el máximo de sus potencialidades.

A menudo, a ese hijo, le cuesta mantener la atención, le cuesta expresarse correctamente a través del lenguaje verbal, en fin, no evoluciona como los

³⁸ Cita de Lidia Coriat en el libro: *El psicoanálisis en la clínica de bebés y niños pequeños*. Coriat, Elsa. Pág. 23 y 24. Ediciones de la Campana. Bs. As, Argentina (1996).

padres querrían o esperaban. No importa. Lo consigue...alcanza su objetivo, y cada vez más irá progresando en las diferentes áreas del desarrollo de acuerdo a su propio ritmo de aprendizaje.. Ello es lo importante.

El niño que ha leído en la *mirada de sus padres* u *oído en sus palabras* el reconocimiento de lo que puede hacer, aunque sea mínimo, hará más que aquel a quien no se le habla más que de deficiencia, de lo que debería hacer y no lo hace todavía. Irá más lejos. El niño se ve tal cómo fue mirado.

4.1.4 En busca de un nuevo equilibrio familiar.

La presencia de un hijo con retardo mental en una familia mueve todos los roles y cambia lo que se llama "panorama familiar". De acuerdo a la edad de los hijos, la familia debe ir cambiando sus roles.

Sin negar, ni minimizar el compromiso intelectual, cada familia irá siendo capaz, cada una a su manera, de encontrar un lugar para cada hijo en la familia y en la sociedad.

Asimismo, descubrir que este nuevo hijo, que no será tan perfecto como el que esperaban, también ofrece momentos de profunda satisfacción es posible y necesario tanto para los padres como para el propio sujeto. Me refiero a esas oportunidades que los padres relatan cuando están solos en la intimidad de su casa y se atreven a mirar al bebé tal cual es y se dan cuenta que, si ellos lo miran y le hablan, el bebé los mira y les responde, es decir, "les devuelve algo" en esta situación particular.

4.2 El sujeto con retardo mental...

En muchas familias con hijos con retardo mental, los sentimientos de culpabilidad, frustración y no aceptación de la limitación intelectual, promueven que muchos padres inconscientemente respondan ante estos sentimientos con grandes dificultades para separarse, para poner límites, en definitiva, para permitir crecer a sus hijos. Por ejemplo, parece que todas las personas con síndrome de down fueran iguales, tratadas iguales, cumpliendo la idea de que son como los demás queremos que sean: dependientes, afectuosos, ¿discapacitados?

“La falta de autenticidad, la falta de iniciativa para decidir sobre su vida, les confiere esa cualidad de eternos “Peter Pan” (como el prototipo bastante emblemático de “eternamente niños”), que viven en un mundo vacío, imaginario, producto del trato y las expectativas de los demás”³⁹. En este mismo sentido, Maud Mannoni en su libro “El niño retardado mental y su madre” sostiene cómo hasta que punto, a veces pareciera como que el niño con retardo mental y su madre formarían un solo cuerpo, confundiendo el deseo de uno con el otro.

Dice J.L.Lang que *“ El deficiente mental ...encuentra la complicidad perversa del entorno para mantener su estatus de objeto imaginario para el otro.”* Y agrega que *“Cualquiera que sea el origen, es esta debilidad en sus relaciones con el otro,..., esta extrema tenuidad de las relaciones con el yo especular, la que ha de caracterizar la dinámica pulsional del niño deficiente.”* H-12⁴⁰ . Me parece importante reflexionar sobre cuál es el aporte desde el polo del niño al vínculo y no sólo pensar el retardo a partir de la patología del vínculo madre-hijo con un excesivo énfasis de la perturbación aportada desde el polo materno como propone Maud Manonnie. Con esto no quiero decir, que a todo niño con una Organización

³⁹ “Jugando y aprendiendo juntos”. Josefina Sánchez Rodríguez. Ediciones Aljibe. Pág. 73. Año???.

⁴⁰ “Especificidades del vínculo madre-hijo en las organizaciones deficitarias”. Trabajo presentado en el Congreso de Flapia. Equipo de Organizaciones deficitarias de la Clínica de Psiquiatría Pediátrica del Hospital Pereira Rossell. Año 2001.

Deficitaria le suceda ello, pero es un intento de pensar *especificidades* del vínculo desde el polo de niño.

Otro punto importante que me gustaría mencionar aquí, es cómo el sujeto con retardo mental, en mayor o en menor grado, es consciente de su dificultad. Nunca me voy a olvidar, cuando trabajando en un centro especializado para niños y jóvenes con discapacidad intelectual, llega una integrante del equipo técnico docente a una reunión de dicho equipo, alarmada por un diálogo que había establecido con uno de los chicos en su sesión de trabajo. La especialista le pregunta: “¿Si tu tuvieras que pedir algo que quisieras tener, qué pedirías?”; él le contestó: “Una cabeza para pensar”.(niño de 7 años con SD).

4.3 Los padres...

Uno de los primeros sentimientos que viene a ocupar en los padres el nacimiento de un hijo con alguna limitación en algún área del desarrollo (sea intelectual como en el retardo mental, sea física como en la parálisis cerebral, sea sensorial como en el niño ciego o sordo, etc.), como hice mención anteriormente, es el no saber, **el desconcierto**, el miedo, el no saber a quién recurrir, a quién preguntar. Comienza así el pasaje de médico en médico, después viene la **búsqueda inmediata de la causa orgánica**, y con ésta, la fantasía de los padres de que si es orgánica se cura.

Vale decir que esto no siempre sucede de esta forma; también puede aparecer **la negación** lo que lleva a los padres a peregrinar largamente en busca de un nuevo diagnóstico en la penosa e inútil búsqueda de un médico que les diga “que acá no pasa nada”, “es muy chiquito, ya le va a pasar...ya va a hablar, ya va a caminar...”; siempre hay alguno dispuesto. Por otro lado, también hay que entender que el diagnóstico de RM es demasiado severo como para quedarse con una sola opinión.

Inmediatamente después aparece el sentimiento **de frustración y de fracaso**, porque desgraciadamente, frente al retardo mental, no existe cura.

Hay un elemento que tiende a desaparecer en el hogar, y es la alegría por el bien de la pareja, la cual constituye el puntal y el principal apoyo, tanto en las familias "normales" como en las familias de discapacitados.

Por lo general, es muy distinta la reacción de las mamás que la de los papás. Comenzaré refiriéndome a las mamás, para después hacerlo con los papás.

En la madre, es la angustia el primer sentimiento que subyace, una angustia muy profunda que puede producir un desequilibrio emocional, si ésta no es atendida. Luego sobreviene el miedo, un gran miedo a qué va a pasar con este ser que acaba de aparecer y es un "desconocido". Un desconocido que de alguna manera va a ser o puede llegar a ser toda la vida.

Otro sentimiento muy común en las madres es **la culpa**, en términos de: ¿qué hice?, ¿qué no hice?, ¿qué tengo yo?, ¿qué hice en el embarazo?, etc.. La culpa siempre es negativa ya que no conduce a nada positivo. También muchas veces se da **el reproche**, a ver cuál de los dos tiene la culpa o de qué lado de la familia viene el problema.

Otro sentimiento inevitable, ya mencionado anteriormente es **la confusión**. Si ya tienen otros hijos, es: "cómo lo trato a éste que no es igual a los otros"; y si no tienen es: "qué hago con este nuevo que siempre tuve los parámetros de los que no son como él".

A veces encontramos madres con grandes caparazones de defensa que la han llevado a una **soledad y aislamiento** tal que pasan solas todo el día con su hijo en su casa y expresan no necesitar ayuda de nadie, incluso a veces de su propio marido. Hay padres, sobre todo madres que se quedan enclaustradas en su casa como si hubieran hecho un voto de no sé qué y ya no viven. Lo están

cuidando permanentemente, viven por él, y no dejan penetrar al padre, que también está sufriendo, tanto o igual que ella. Rechazan a los familiares, a los amigos: “yo soy la víctima del mundo”, “el mundo va en contra de mí”, lo que trae como consecuencias malas actitudes y alejamiento de amigos. De alguna manera se puede decir que provocan lo que más temen que es el rechazo, transformándose en víctimas de la vida y negándose al placer.

“La pareja peligra y éste es el mayor problema que le van a traer a este niño que quieren proteger”.⁴¹ Hay que tener cuidado en que este niño no se transforme en el “hijo preferido”, en aquél que le hacemos todo, que le cuidamos todo, que le vitamos todo peligro, porque si esto sucede, vamos a dejarlos eternamente niños y no van a desarrollar las reales capacidades que poseen. Entendiendo la **sobreprotección** como el hacer más por el niño de lo que el mismo pide o necesita para lograr algo, es una actitud negativa que lo paraliza y no permite el crecimiento.

En los **papás**, lo primero que aparece fundamentalmente, es la **depresión** por la situación de shock. Lo segundo que suele ocurrir con mucha frecuencia es la negación: “acá no pasa nada, esperemos, ningún médico sirve, ninguno sabe nada...” y la **sensación de fracaso** en cuanto a la paternidad. Como consecuencia, es muy común que se refugien en el trabajo, que se aboquen a los triunfos profesionales, **la huída**. Puede ser que no sea una huída física, pero puede ser una huída psíquica, están pero no están., buscan éxitos profesionales y sociales para compensar este pseudo fracaso que tienen en su casa.

La angustia presente en ambos padres, aunque se manifieste de forma diferente y vaya cambiando a medida que transcurre el tiempo, perdura a lo largo de todo el desarrollo. La preocupación por el día de mañana porque su hijo sea autónomo, porque esté bien (no olvidemos los problemas de salud que pueden

⁴¹ Lic. M^a Angélica Varela. Tercera Jornada de Actualización del Síndrome de Williams. 2 de setiembre de 2000. Círculo Médico de Vicente López.

venir asociados muchas veces a estos niños), va a ser algo casi constante en la vida de la familia del niño con discapacidad.

¿Cuáles serían las actitudes positivas entonces? De algún modo general, a mi modo de ver, sería buscar la comprensión de los abuelos, los padres, amigos, etc., y buscar la ayuda profesional en forma activa, pero controlada, permitiendo el crecimiento y protegerlos, pero no sobre-protegerlos. Otro punto importante es no poner un “techo” diciendo: “no se puede hacer nada”, “hasta aquí llegué”, “no puedo más”. La resignación es un sinónimo de fracaso y siempre podemos crecer, los sanos y los discapacitados.

4.4 Los hermanos...

En muchísimos casos, los padres quedan tan absorbidos por este niño discapacitado que acaba de nacer o está creciendo, que se olvidan que más arriba o más abajo, están los hermanos, los hermanos sanos.

El hermano del discapacitado, por lo general, se presenta como un niño **independiente**. A lo mejor él sienta que debe compensar a los padres por las exigencias, responsabilidades, etc. que les trae su hermano, y no le queda otra posibilidad que ocupar ese lugar y jugar ese rol. “Ella es muy responsable, nunca me trae un problema, nunca tengo que decirle nada”. Son chicos que se esfuerzan terriblemente para superarse porque de esa manera logran compensar a sus padres.: “lo que él no puede yo tengo que hacerlo doble”. Hay que estar atento, observar y preguntarse: ¿a costa de qué es tan responsable?, ¿tiene amigos?, ¿cómo se relaciona con sus pares?. Puede pasar que sus necesidades se posterguen y aprende a callarlas, transformándose en alguien demasiado atento a las necesidades de su hermano, y a veces adelantándose y resolviéndole los más mínimos conflictos sin que éste pueda intentar y aprender a resolverlos sólo.

A veces los padres, sin darse cuenta pueden cargarlo de responsabilidades en relación con su hermano, diciéndole por ejemplo: “dale el juguete...así no llora”, “hacele tal cosa...él no puede”. Estas situaciones también son fuente de hostilidad, celos y envidia por los privilegios obtenidos por su hermano, hasta tal punto que por momentos, podría pasar que desearía ocupar su lugar, aunque sea al precio de padecer un defecto.

Tienen **temor al futuro**, terror por lo que va a pasar con ese hermano cuando mamá y papá no estén. Lo importante es la actitud que toman los padres al respecto. Generalmente si le imponen desde el vamos :“vos vas a hacerte cargo de tu hermano el día en que nosotros no estemos”, esto genera en vez de un sentimiento de aceptación, un sentimiento de profundo rechazo y muchísima bronca, generando culpas.

En los hermanos pueden aparecer **sentimientos de culpa** por poseer lo que a su hermano le falta, llegando a sabotear logros propios como una manera para no diferenciarse de su hermano. Se sienten culpables de ser inteligentes frente al hermano que no lo es, y como consecuencia suelen surgir en él, también, sentimientos de inseguridad, soledad, desamparo y depresión.

La culpa ante la bronca también es muy común. Todos los hermanos se pelean, tienen bronca, se “sacan la piel” y esa relación afectiva fraterna conflictiva es la base a través de la cual se aprende a competir, a superarse y a compartir también. Cuando un hermano es discapacitado esto ya no es igual porque no pueden pelear como si fuera sano, y la situación a veces se complica más cuando los padres expresan: “pobrecito, a él no le hagas nada”.

El sentimiento de bronca lo tienen porque es un hermano y porque puede molestarles que sea discapacitado. Brindarles la libertad de tener bronca es muy sano, porque si ésta es castigada genera mucha culpa y generalmente el hermano se transforma en un niño que demanda en algún área: **problemas**

escolares, síntomas físicos, enfermedades, accidentes, agresividad, etc. Esto es producto de una necesidad imperiosa de llamar la atención, es una búsqueda desesperada de protección, no consciente. Ellos también necesitan ser protegidos, también requieren la atención, el cuidado y el amor de sus padres.

Otro sentimiento que podemos encontrar es la **vergüenza**. Hay muchos chicos que tienen vergüenza de mostrar a sus hermanos y por lo tanto no invitan amigos a su casa. Tenemos que respetar ese sentimiento, no acusarlos y brindarles su propio lugar.

Algunos hermanos chiquitos tienen **miedo al contagio**. Por eso es tan importante que siempre les hablemos claro, hay que explicarles las cosas, darles la información de acuerdo a su edad y a la capacidad , y nunca decirles: “ya te vas a enterar”.

El hermano sano necesita participar y colaborar con su hermano discapacitado, sin quedar atrapado por un exceso de demandas familiares.

Cada familia debe realizar un proceso de aprendizaje para obtener un equilibrio que favorezca el desarrollo personal de cada hijo, sobre la base del respeto de sus propias posibilidades, intereses y necesidades de cada uno en particular. Es un desafío difícil para todo padre de un hijo discapacitado alcanzar dicho equilibrio; implica no quedar atrapado por las exigencias de éste y abrir un espacio para que sus otros hijos puedan crecer y desarrollarse lo más armónicamente posible, pudiendo expresar sus sentimientos, aún los negativos, con relación por ejemplo, a su hermano, sin que sienta que por ello es injusto, malo o que destruye algo. Es así, de este modo, como los hermanos de niños discapacitados pueden tener actitudes muy positivas, pueden ser comprensivos porque se criaron con el dolor, más solidarios porque saben lo que es el sufrimiento del otro y pueden ser más agradecidos por ser quienes son y no lo que pudieron haber sido.

Asimismo, el hermano, por su condición de par, puede funcionar espontáneamente como un buen estimulador del hermano con discapacidad, en todo su crecimiento y desarrollo.

Reflexiones finales

A modo de reflexión, quisiera subrayar fundamentalmente algunos aspectos que hacen al rol del psicomotricista que trabaja con pacientes con retardo mental y/o organización deficitaria.

Este sujeto, con sus propias características, marcado por un sistema de atribuciones cotidiano, familiar y social, recae frecuentemente en un estigma que coloca a los padres en un lugar que hace que no puedan “imaginárselo pensando”, separado del otro (generalmente su madre), poniendo en riesgo su condición de sujeto.

En este sentido, el psicomotricista posee un difícil trabajo de restitución de una mirada, en la cual los padres, principales promotores del desarrollo de su hijo, puedan ver a un sujeto distinto, con sus propias características y con su propio deseo; un permanente trabajo de discriminación y de separación- individuación en pro de un desarrollo psicomotor lo más armónicamente posible y de acuerdo a su propio ritmo.

No debemos olvidarnos también del importante rol que tenemos de trabajar sobre la autoestima en estos sujetos, debido fundamentalmente a la conciencia de su discapacidad que ellos tienen de si mismos y al “rótulo” del diagnóstico que llevan de “mochila” durante toda su vida.

Toda persona con discapacidad, sabe que la tiene, aunque a veces desconozca el alcance de la misma, y tiene fantasías acerca de ello. Desde muy chiquitos, reconocer sus logros, pero sobre todo, trabajar sobre la “esperanza de éxito” que redundará sobre el trabajo y el esfuerzo que éste realice en superar sus dificultades a lo largo de toda su vida.

En síntesis, podríamos decir, que no existe ninguna familia que haga bien las cosas todo el tiempo. Sin embargo creo que lo más importante para ir por un buen camino es que los padres puedan conocer la personalidad de su hijo con retardo mental (diferente a la de otras personas con su mismo grado de compromiso intelectual, a la del resto de sus hijos y a la del resto de los sujetos que comparten su misma edad) y conocer cuáles son sus necesidades.

Cada padre, puede llegar a ver de muy diferentes maneras las competencias y los defectos de su hijo con discapacidad (valga también para cualquier hijo, tenga o no tenga retardo mental). Dicha perspectiva dependerá de la capacidad que los padres tengan para ver a ese hijo tal cómo es y no cómo les gustaría que fuese.

De la misma forma, pienso que el psicomotricista junto con el equipo multidisciplinario no escapa a dicha premisa y tiene aún más otra labor: la de captar la originalidad de cada persona con retardo mental.

Por último, creo necesario a la hora de emprender un tratamiento psicomotriz con cualquier paciente, realizarnos cada uno, con cada paciente, la siguiente pregunta: ¿Cómo me imagino a este chico en 10, 20, 30 años, cuando sea un adulto?. Debemos realizarnos esta pregunta, ya que según lo que nos imaginemos, trabajaremos para ello.

Anexo

A. El diagnóstico del retardo mental.

De acuerdo con el nuevo sistema de definiciones, clasificación y sistemas de apoyo de la American Association on Mental Retardation, el retraso mental no es una enfermedad en sí. Es una condición producida por la interacción de factores personales, factores ambientales y por los niveles de apoyo y las expectativas depositadas sobre la persona en cuestión.

Para diagnosticarla se requiere:

a- que la condición haya comenzado antes de los 18 años

b- que la medida de los tests de inteligencia sea significativamente menor que la del promedio de la población

c- que existan limitaciones significativas en las capacidades adaptativas de la persona (por lo menos en dos de las siguientes áreas: comunicación, cuidado personal, vida hogareña, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodeterminación, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre, trabajo).

A los niños con retraso mental se los diagnostica habitualmente solo según un nivel o grado particular de retraso mental con base en sus puntuaciones de CI (OMS, 1968): leve (CI entre 53 y 70), moderado (CI entre 36 y 52), severo (CI entre 20 y 35) o profundo (CI por debajo de 20). Con base en este sistema de clasificación, aproximadamente de 85 a 89% de todas las personas con retraso mental caen dentro del rango de retraso mental leve, mientras que entre el 6 y 10 % se encuentran en el rango de retraso moderado; sólo aproximadamente entre el 3 y el 4% se hallan dentro del rango de severo, y de 1 a 2% presentan un retraso mental profundo.

Estas clasificaciones se usan para determinar cuál es el nivel de educación o entrenamiento más adecuado según las capacidades del niño. Así los deficientes mentales leves y moderados serían los educables, mientras que los severos serían los entrenables y los profundos los dependientes. Actualmente, dicha clasificación en grados, está cayendo en desuso, siendo muchos los profesionales que no están de acuerdo en estigmatizar a un individuo con un número y clase.

El nuevo sistema de clasificación de la AAMR para el retardo mental no se basa en el CI, sino en las capacidades, debilidades y necesidades de apoyo especial que son únicas para un individuo.

Las cuatro intensidades de apoyo son:

- **Intermitentes:** provisión esporádica, a corto plazo, a demanda de la persona o ante imprevistos, de baja complejidad técnica.
- **Limitado:** provisión de apoyos con regularidad, durante breves períodos o con escasa frecuencia, que requieren bajo costo en dinero y en recursos humanos y una capacitación simple.
- **Extenso:** apoyos que duran años, de frecuencia semanal, que requieren participación profesional directa o su supervisión frecuente.
- **Pervasivo:** apoyos de por vida, que requieren un alto grado de entrenamiento específico, que requieren altos costos o una cantidad importante de personal altamente capacitado.

Este sistema intenta describir con mayor precisión la variabilidad en el desempeño de las personas con el mismo CI y pensar en apoyos. Como dice Diego González Castañón: *“Pensar en apoyos nos permite identificar a estas personas no sólo con aquello de lo que carecen sino con lo que pueden, pudieron y podrán, (sin juzgarlo cuantitativamente y rotularlo: “deficiente”), y no intervenir para suplir una falta, sino para brindar desde el entorno, la ayuda que necesiten para vivir, como sucede en la vida de los convencionales. De este modo, poseer retardo mental, no significa que se le reduzca a un “diagnóstico”, a una “enfermedad”. Con esto quiero*

enfatar el hecho de que tener retardo mental, sí, es ser diferente, pero es también o mejor dicho antes que nada, ser una persona, ser una persona con un potencial, algo que tiene para desarrollar y ese algo sólo se puede desarrollar en intercambio con el ambiente. Como todo niño, necesita de estímulos cotidianos para vivir, existir y reaccionar ante el mundo exterior.; es una persona o persona en desarrollo (en el caso de los bebés chiquitos) que necesita ser considerada como tal, que se le acepte tal como es, y que se crea en sus posibilidades. *“Si se le reconoce como tal, con sus límites y sus posibilidades, podrá ser temeroso o temerario, alegre o triste, simpático o refunfuñón, pero nunca desdichado si se siente amado tal como es”.*

Con respecto a la **prevalencia del RM**, existen diferencias significativas en los estudios epidemiológicos realizados. Actualmente, a pesar de ello, según Swaiman (1982), se suele estimar que la prevalencia del RM oscila alrededor del 3% de la población infantil.

Un estudio realizado entre 1994 y 1995, dentro del marco del “National Health Interview Survey” en E.E.U.U., determinó que el porcentaje de personas con RM o discapacidades del desarrollo oscila entre el 0,84 y el 1,62 % de la población general.⁴²

En trabajos recientes, Evrard (2002), señala que la prevalencia del RM dentro de la población, es de 2 a 3 %, a pesar de que estudios suecos recientes mencionan cifras inferiores (1 a 2 %). El mismo autor, señala que la prevalencia del RM profundo no es más de 0,3 a 0,4 %, mencionando que existe un predominio muy neto de los RM leves.

Lamentablemente en el Uruguay no existen estadísticas acerca del retardo mental. Sin embargo, en el 1er. relevamiento nacional de personas con

⁴² National Center for Health Statistics; “1994 National Health Interview Survey: Disability Supplement”; MR/DD Data brief; January 1999; Vol 1 (1); 1-7 (www.ici.coled.unm.edu/ici/rtc).

Síndrome de Down⁴³ (causa genética no heredada más común de retraso mental) se constató que 90 a 100 niños nacen con Síndrome Down por año en el Uruguay y se estima que 1 de cada 600-650 nacimientos está afectado por dicho síndrome.

Según los estudios de la **distribución de los RM según el sexo**, todos los autores admiten una preponderancia para el sexo masculino.

B. Algunas causas conocidas del retardo mental

La etiología más frecuente en el RM es la desconocida. El 50% de las personas con RM, no tienen un diagnóstico etiológico.

Los científicos categorizan las causas conocidas del retraso mental de acuerdo con el momento en el que ocurren durante el desarrollo, desde antes de la concepción (antes de que el óvulo sea fertilizado) hasta los primeros años de la niñez: causas prenatales (ocurren antes del nacimiento), causas perinatales (ocurren en torno al nacimiento) y causas postnatales (ocurren después del nacimiento).⁴⁴

- **CAUSAS PRENATALES**

1. Genéticas:

La causa del retraso mental de un niño puede encontrarse en un problema genético. Un problema genético significa que en algún momento durante el período prenatal algo salió mal con los genes o cromosomas del niño. Los cromosomas son cuerpos microscópicos con forma de bastón que se encuentran

⁴³ ¿Una infancia sin fin?. 1er. Relevamiento Nacional de personas con Síndrome de Down. Asociación Down del Uruguay. OPS/OMS. Uruguay, noviembre de 2000.

⁴⁴ Romyne Smith. *Niños con Retraso Mental*. Guía para padres, terapeutas y maestros. Pág. 38. MEditorial Trillas. México, D. F., 1999.

dentro de cada célula del cuerpo y contienen los genes o materiales de la herencia. Los genes-o el ADN que contienen los genes-constituyen el “programa” que determina o influye en las características físicas y personales, tales como el color de ojos y del cabello, la estatura y la inteligencia. ⁴⁵

a) *Heredadas*

Algunos problemas genéticos que causan retraso mental son heredados; es decir que el fundamento para estas condiciones está presente en la estructura genética de uno de los padres y entonces puede decirse que existe desde antes de la concepción. Por ejemplo. Uno de los padres puede pasar un cromosoma con un gen anormal, o puede pasar menos o más cromosomas de lo normal. Algunas causas heredadas del retraso mental incluyen la Esclerosis Tuberosa, el Síndrome del cromosoma X Frágil, el Síndrome de Hurler, la enfermedad de Tay-Sachs y la Fenilcetonuria.

b) *No heredadas*

Una causa frecuente e importante de retraso mental es la ocurrencia esporádica de cambios considerables en las células germinales (el óvulo y el espermatozoide que evolucionan en un embrión). El material genético que originalmente aporta cada uno de los padres es normal, pero luego-durante las etapas tempranas de la división celular de las células germinales o del óvulo ya fertilizado-ocurre un error en la separación, recombinación o

⁴⁵ Cada célula humana contiene 46 cromosomas o 23 pares complementarios. A los 22 de esos pares se les denomina *autosomas* y el otro par es llamado *par sexual*. Las mujeres tienen dos cromosomas sexuales X y los hombres tienen un cromosoma X y uno Y. Las células germinales contienen únicamente 2 cromosomas: la mitad de los 46 requeridos. De este modo, en la fertilización, el embrión recibe 46 cromosomas: la mitad aportados por el óvulo de la madre y la otra, por el espermatozoide del padre.

distribución de los cromosomas. Los problemas cromosómicos durante las primeras divisiones celulares son muy comunes; sin embargo, la mayoría de estos trastornos cromosómicos no son compatibles con la vida (casi siempre que suceden, el feto muere antes de nacer). Algunos tipos de anomalías cromosómicas que sí son compatibles con la vida incluyen por ejemplo: el Síndrome de Down debido a Trisomía 21, la Trisomía 13, la Trisomía 18 y el Síndrome del Maullido.

2. Alteraciones tempranas en el desarrollo embrionario:

- a) Síndromes Específicos
- b) Anormalidades congénitas múltiples

Una malformación congénita (defecto al nacer) es una anormalidad en la función o estructura de cualquier órgano, que aparece durante el desarrollo fetal. Por lo común, tienen síntomas físicos o características que indican que puede existir un problema subyacente con el desarrollo del cerebro. Cuando ocurren diferencias físicas y mentales similares en un patrón reconocible que ya ha sucedido otras veces, un niño con estos rasgos se diagnostica con un síndrome en particular, o se asigna a una categoría diagnóstica específica (por ejemplo: Síndrome de Williams, Síndrome de Cornelia de Lange, Síndrome de Sturge-Weber). Sin embargo, con mayor frecuencia, los niños con anormalidades múltiples y con retraso mental, no encajan en patrones reconocibles y a menudo se les considera con “anormalidades congénitas múltiples/retraso mental” (ACM/RM).

3. Otras causas prenatales (adquiridas):

- a) Alcohol, sustancias ilícitas, otras medicinas (medicamentos prescritos)
- b) Infecciones maternas

c) Otras condiciones de salud de la madre

Hay varias influencias ambientales o teratógenos⁴⁶ que pueden causar retraso mental y otras anomalías en el feto en desarrollo. La exposición a teratógenos no siempre causa defectos. La manera en que la exposición a un teratógeno afecta al embrión en desarrollo, depende de factores tales como: la etapa de embarazo en la que ocurre la exposición, la estructura genética del óvulo fertilizado, de factores genéticos y ambientales en la madre y del tipo y la dosis del teratógeno mismo.

- **CAUSAS PERINATALES**

1. Falta de oxígeno para el feto
2. Prematurez

Algunas veces el cerebro del feto se desarrolla normalmente, pero se daña en el momento del parto. Este tipo de daño ocurre con mayor frecuencia cuando el flujo de oxígeno hacia el cerebro del bebé se interrumpe o dificulta. La pérdida o la disminución de oxígeno daña las células del cerebro al provocar una acumulación de bióxido de carbono en la sangre y en los tejidos, una disminución de azúcar en la sangre (hipo glucemia) y otras alteraciones en el metabolismo del cuerpo.

- **CAUSAS POSTNATALES**

1. Infecciones
2. Traumatismos
3. Tumores

⁴⁶ Un teratógeno es cualquier sustancia física o química que puede provocar problemas físicos o funcionales en el feto. Ejemplos de teratógenos son: el alcohol, las drogas ilícitas, los medicamentos prescritos, las toxinas (venenos) tales como el plomo y el mercurio, las infecciones maternas y condiciones metabólicas maternas tales como la diabetes.

4. Envenenamiento (por ejemplo por plomo)
5. Factores desconocidos

Un niño quizá, nazca con una inteligencia normal o superior a la normal, pero luego sufre daños en el cerebro que le ocasionan retraso mental. Es importante destacar que no todo daño cerebral causa retraso mental.

Dentro de las causas postnatales del Retardo Mental, me gustaría subrayar el **envenenamiento con plomo** como una patología nueva socio-ambiental. Dicha patología constituye un grave problema de salud pública. Este envenenamiento se presenta cuando el niño chupa, ingiere o inhala repetidamente cascarillas de pintura que contenga plomo; otras fuentes poco comunes del envenenamiento con plomo incluyen el jugo almacenado en loza mal vidriada con plomo, beber agua almacenada en cisternas recubiertas con plomo e ingerir alimentos que se cocinen en recipientes soldados con plomo.

Cuando el nivel de plomo en la sangre se acumula durante varios meses, causa letargo, anemia, ataques, daño cerebral e incluso la muerte. Una vez diagnosticado el envenenamiento con plomo, algunos medicamentos ayudan a eliminar el exceso del cuerpo; no obstante, aún los niños tratados pueden mostrar retrasos en el desarrollo o retraso mental.

Si quisiéramos limitar la etiología del Retardo Mental a las causas orgánicas, de orden endógeno y a la existencia de lesiones neurológicas, nos estaríamos equivocándonos seriamente. **El Retardo Mental no está determinado por un solo factor, sino que es el producto de la interrelación entre muchos factores personales, sociales, ambientales y educativos.** Es por eso, que la búsqueda de una causa lineal del retraso mental es frustrante porque el retraso mental es un producto y no una cosa en sí.

De acuerdo con el Ps. Diego González Castañón: *“Se justifica el uso de estudios complementarios cuando permitan optimizar los apoyos que le brindamos a*

una persona, o agreguen información que habilita a la familia y a los profesionales pensar en la singularidad del caso y en el contexto en el cual están insertos".⁴⁷

El DSM-IV plantea dentro de los factores predisponentes del Retraso Mental (además de los factores biológicos), a las influencias ambientales y otros trastornos mentales, los cuales representarían aproximadamente el 15-20 % de los factores etiológicos de dicha patología. Dentro de éstos incluye la privación de crianza y de estimulación social, lingüística y de cualquier otro tipo, así como los trastornos mentales graves (por ejemplo, el trastorno autista).

⁴⁷ Retraso Mental: Guía básica para comenzar un siglo.

