



**FACULTAD DE MEDICINA HUMANA Y CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**

**“CONOCIMIENTO Y PRÁCTICA DEL CUIDADO EN MADRES DE
ALUMNOS CON RETARDO MENTAL EN EL CENTRO DE
EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL “PAUL HARRIS” CERRO
COLORADO AREQUIPA 2014”**

**TESIS PARA OPTAR EL TITULO DE LICENCIADA EN
ENFERMERIA**

BACHILLER: KARLA LOZADA ZUÑIGA

**AREQUIPA - PERÚ
2016**

**“CONOCIMIENTO Y PRÁCTICA DEL CUIDADO EN MADRES DE
ALUMNOS CON RETARDO MENTAL EN EL CENTRO DE
EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL “PAUL HARRIS” CERRO
COLORADO AREQUIPA 2014”**

DEDICATORIA

A mi familia, por haberme apoyado en todo momento, por su amor incondicional, por sus consejos, sus valores y por la motivación constante que me ha permitido ser una persona de bien.

AGRADECIMIENTO

A Dios creador del Universo y dueño de mi vida que me permite construir otros mundos mentales posibles.

RESUMEN

La presente investigación tuvo como Objetivo: Determinar la relación entre el conocimiento y práctica en el cuidado de los niños con retardo mental en el Centro Educativo Básico Especial Paul Harris de Cerro Colorado Arequipa 2014. Es una investigación descriptiva transversal, se trabajó con una muestra de 150 madres, para el recojo de la información se utilizó un cuestionario de alternativa múltiple y una hoja de cotejo de 15 ítems respectivamente, la validez del instrumento se realizó mediante la prueba de concordancia del juicio de expertos obteniendo un valor de 0,86; la confiabilidad se realizó mediante el alfa de Cronbach con un valor de 0,91, la prueba de hipótesis se realizó mediante la R de Pearson con un nivel de significancia de $p < 0,05$.

Conclusiones: Los que tienen un nivel de conocimiento bajo tienen a su vez prácticas no adecuadas en un 53%(81) y los que tienen un nivel de conocimiento Alto tienen a su vez prácticas adecuadas en un 12%(18). Estos resultados nos indican que existe relación entre ambas variables conocimientos y prácticas. El valor de la R de Pearson obtenido fue de 0,903, con un nivel de significancia de $p < 0,000$.

Palabras Claves: *Conocimiento y practica en el cuidado de los niños con retardo mental*

ABSTRAC

This research aims: To determine the relationship between knowledge and practice in the care of children with mental retardation in the Basic Education Center Special Paul Harris Cerro Colorado Arequipa 2014 is a descriptive investigation, we worked with a sample of 150 mothers, for the gathering of information multiple choice questionnaire and a checklist of 15 items respectively, the validity of the instrument was performed using the concordance test expert judgment obtaining a value of 0.86 was used; reliability was performed using Cronbach's alpha with a value of 0.91, the hypothesis test was performed by R Pearson with a significance level of $p < 0.05$.

Conclusions: Those who have a low level of knowledge in turn have inadequate by 53% (81) and those with a level of knowledge Alto have to turn right by 12% (18) practices practices. These results indicate that there is a relationship between the two variables knowledge and practices. The value of R Pearson obtained was 0.903, with a significance level of $p < 0.000$.

Keywords: *Knowledge and practice in the care of children with mental retardation*

ÍNDICE

	Pág.
DEDICATORIA	
AGRADECIMIENTO	
RESUMEN	i
ABSTRAC	ii
ÍNDICE	iii
INTRODUCCIÓN	v
CAPÍTULO I: EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	
1.1. Planteamiento del problema	1
1.2. Formulación del problema	2
1.3. Objetivos de la investigación	
1.3.1. Objetivo general	3
1.3.2. Objetivos específicos	3
1.4. Justificación del estudio	3
1.5. Limitaciones de la investigación	4
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO	
2.1. Antecedentes del estudio	5
2.2. Base teórica	10
2.3. Definición de términos	58
2.4. Hipótesis	58
2.5. Variables	59
CAPÍTULO III: METODOLOGÍA	
3.1. Tipo y nivel de investigación	61
3.2. Descripción del ámbito de la investigación	62
3.3. Población y muestra	62
3.4. Técnicas e instrumentos para la recolección de datos	63
3.5. Validez y confiabilidad del instrumento	63

3.6. Plan de recolección y procesamiento de datos	64
CAPÍTULO IV: RESULTADOS	65
CAPÍTULO V: DISCUSION DE RESULTADOS	69
CONCLUSIONES	71
RECOMENDACIONES	72
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	73
ANEXOS	
Matriz	
Instrumento	

INTRODUCCIÓN

La educación especial en la actualidad es un tema poco difundido y conocido en nuestra sociedad a pesar de existir muchos casos de retardo mental más aun en zonas rurales , quienes sufren rechazo e indiferencia, maltrato de parte de los padres , familiares por su incapacidad de enfrentar satisfactoriamente e independientemente la vida.

El retardo mental o debilidad mental es un problema de índole social, económica, cultural y demográfica que se presentan en cualquier tipo de sociedad causado por diferentes alteraciones; se presenta en países desarrollados como en sub desarrollados, Es así que se describe la incidencia del retardo mental en 152 sujetos de ambos sexos, entre 5 y 27 años. de educación inicial, primaria y talleres ocupacionales. Se identificó los niveles de retardo (leve. moderado y severo). y el tipo de etiología (biológico sociocultural, emocional, hereditario-genético y desconocido) a través de la historia clínica.

Los resultados muestran en más de la mitad de la muestra retardo mental por factores orgánicos adquiridos, en más de la tercera parte factores socio culturales y una menor incidencia por herencia. Finalmente se encontró incidencia de retardo mental leve en más del 80% por factores socio culturales, emocionales y de tipo desconocido, retardo moderado por factores hereditario-genético y biológico y retardo severo y profundo por etiología biológicos.

La presente investigación para fines de estudio contiene:

Capítulo I: El problema de investigación, Planteamiento del problema, Formulación del problema, Objetivos de la investigación, Justificación del estudio, Limitaciones de la investigación.

Capítulo II: Marco Teórico, Antecedentes del estudio, Bases teóricas, Definición de términos, Variables su definición conceptual, operacional, y la operacionalización de la variable

Capítulo III: Metodología, Tipo y nivel de investigación, Descripción del ámbito de la investigación, Población y muestra, Técnicas e instrumentos para la recolección de datos, Validez y confiabilidad del instrumento y el Plan de recolección y procesamiento de datos.

Capítulo IV: En él se hace mención a los resultados obtenidos después de procesar los datos.

Capítulo V: En él se realiza la discusión de los resultados obtenidos terminando con la presentación de las referencias bibliográficas y anexos.

CAPÍTULO I: EL PROBLEMA DE INVESTIGACION

1.1. FORMULACION DEL PROBLEMA

Al nacer un niño, se conjugan elementos biológicos, psicológicos y sociales que hacen que este momento esté lleno de grandes expectativas. El parto y el alumbramiento son momentos de gran ansiedad por el riesgo físico a que se someten la madre y el hijo, sin embargo para los padres esto tiene una grata recompensa que es el nacimiento de un niño saludable. Muchas veces esta recompensa no es la esperada, viéndose afectada por el diagnóstico de un defecto congénito en el niño (Torres, 1993).

Según las estadísticas de la Organización Mundial de la Salud y el Comité de Expertos en Genética, el 4% de los nacidos vivos poseen una malformación clínicamente diagnosticable en el nacimiento, causante de deficiencias motoras, cognitivas y/o sensoriales (Cedeño, León y Romero, 1996). Entre estas malformaciones el Síndrome de Down constituye la anomalía congénita más frecuente y es la primera causa de retardo mental en los países industrializados (Baird, 1988), presentando una tasa de 1/800-1/1000 nacidos vivos (Stoll, 1990). En Venezuela, en la región Zuliana, de cada 100 niños 3 nacen con una malformación

congénita, ocupando el Síndrome de Down uno de los primeros lugares (Cedeño et al. 1996). Ante el diagnóstico del Síndrome de Down en el niño, las emociones de los padres son confusas, surgen sentimientos de culpa, des- 170 Rosalinda Romero y Beatriz Morillo anales de psicología, 2002, vol. 18, nº 1 (junio) apego o negación (Brazelton y Sparrow, 1999), lo cual conlleva a veces un rechazo de la situación. En lugar de ser un momento de alegría, los padres entran en estado de gran tensión, pudiendo sobrevenir una crisis psicológica. Esto se debe a que ningún padre está preparado con anticipación para afrontar el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, produciéndose un desequilibrio que afecta a todos los miembros del grupo familiar.

El problema observado en el centro de Educación Básico Especial “Paul Harris” es que las madres de estos niños no tiene los conocimientos y la práctica adecuada para el cuidado de dichos niños lo que puede ser un impedimento para el desarrollo y su capacidad, para lograr adaptarse y poder insertarlos a la sociedad en el campo laboral y de la vida cotidiana.

1.2. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

1.2.1. Problema General

¿Cuál es la relación del conocimiento y la practica en las madres de alumnos con retardo mental en el Centro de Educación Básica Especial “Paul Harris” Cerro Colorado Arequipa 2014?

1.2.2. Problemas Específicos

➤ ¿Cómo es el conocimiento del cuidado en las madres de alumnos con retardo mental en el Centro de Educación Básica Especial “Paul Harris” Cerro Colorado Arequipa 2014?

- ¿Cómo es la práctica de cuidado en las madres de alumnos con retardo mental en el Centro de Educación Básica Especial “Paul Harris” Cerro Colorado Arequipa 2014?

1.3. OBJETIVOS

1.3.1. Objetivo General

Determinar la relacion entre el conocimiento y practica en el cuidado de los niños con retardo mental en el Centro Educativo Basico Especial Paul Harris de Cerro Colorado Arequipa 2014.

1.3.2. Objetivos Especificos

- Determinar el conocimiento sobre el cuidado de niños con retardo mental en las madres de alumnos del Centro Educativo Básico Especial “Paul Harris” Arequipa Perú 2014.
- Caracterizar la práctica de cuidado de los niños con retardo mental en las madres de alumnos del Centro Educativo Básico Especial “Paul Harris” Arequipa Perú 2014.

1.4. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

El proyecto de investigacion tiene como proposito que la enfermera identifique el conocimiento y practica en el cuidado de niños con retardo mental en el centro educativo basico especial Paul Harris de Cerro colorado Arequipa 2014. Pretende aportar con nuevas fuentes de investigación sobre el tema ya que los problemas son muy comunes debido a la falta de conocimieo del cuidado en el retardo mental.

La investigación que se realizara, pretende que la enfermera ayude a mejorar los conocimientos sobre la practica en las madres de niños con retardo mental.Lo que nos dara una idea clara como deben actuar con

estos niños, los resultados obtenidos servirán para sensibilizar a la población mediante la aplicación de programas educativos en los programas materno infantiles a fin de contribuir a la disminución de las causas de retardo mental para mejorar la calidad de vida de los niños.

El presente estudio permitirá que los profesionales de salud, docentes y padres de familia tengan información disponible, a su vez sirva de precedencia en la aplicación de otros estudios relacionados al tema.

1.5. LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN

- Una limitación podría ser que los resultados solo servirán a la población del Centro de Educación básica especial “paúl Harris” Cerro Colorado Arequipa.
- La desconfianza de las madres al momento de responder las preguntas hechas en el instrumento.

CAPITULO II: MARCO TEORICO

2.1 ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN

2.1.1. A nivel internacional

EGEA GARCIA CARLOS: En su publicación **“EL NUEVO PARADIGMA DEL RETARDO EMNAL” 1999.** Chile manifiesta como principales aspectos que influyen para la presencia del retardo mental a: elevados porcentajes de desocupación, pobreza y mísera; incremento de los índices de analfabetismo, aumento de la migración a las principales urbes.

SANTIUSTE BERMEJO, VÍCTOR: en la tesis **“EVALUACIÓN DEL DESARROLLO POTENCIAL EN SUJETOS ESCOLARIZADOS CON RETRASO MENTAL”** Madrid, Facultad de Psicología, Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación 2011 La investigación que se realiza en esta tesis, parte de un análisis exhaustivo de la literatura científica sobre el retraso mental, abordando especialmente los modelos de evaluación, los instrumentos y las implicaciones del concepto de

necesidades educativas especiales y del potencial de aprendizaje. Nuestra intención ha sido la de contribuir al estudio del retraso mental, proponiendo unas escalas para la evaluación del desarrollo potencial, validadas experimentalmente, que fuesen útiles para orientar sobre las adaptaciones del currículo y la elaboración de programas de mejora de los déficits presentes en los sujetos con retraso mental. Las escalas desarrolladas que hemos denominado edepo, incluyen cuatro áreas básicas (motora, lenguaje, cognitiva y social) y sus correspondientes sub áreas. La evaluación se realiza en tres fases: en la primera se aplican las escalas por el procedimiento habitual, en la segunda se realiza el entrenamiento y en la última fase o de pos-test el sujeto aplica los principios o estrategias aprendidas.

GONZALES CASTAÑÓN DIEGO: Argentina – 2009. Refiere que: el 50% de los caso de retardo mental se desconoce la etiología. Del resto de las etiologías se reparten entre las causas genéticas, los trastornos neurológicos y metabólicos.

Este síndrome fue descrito por primera vez por Andrés Rett en 1966,3 pediatras de la Universidad de Viena, quien reportó en Alemania 31 niñas que habían desarrollado regresión mental en edades temprana de la vida.

2.1.2. A nivel nacional

CANALES SANTANDER, JULIA GIANINA: En la tesis intitulada retardo mental en los distritos de Wanchaq y San Sebastián de la ciudad de cusco 2008. Cuyo objetivo de estudio fue: Determinar la presencia de Retardo Mental en los distritos de Wanchaq y San Sebastián. Utilizando un estudio de tipo descriptivo, retrospectivo y transversal. Las conclusiones a las que se llegaron son:

Del total de la muestra un 58% lo constituyen los niños con categoría diagnóstica de retardo mental leve, provenientes en su mayoría de la zona urbana del distrito de Wanchaq, pertenecientes al nivel socioeconómico medio. La causa más importante parece ser los problemas perinatales, especialmente, por anorexia, hipoxia, ingesta de líquido amniótico, esto debido a la falta de atención médica.

El 22% de la muestra son personas con retardo mental moderado, son de nivel socioeconómico medio, y las causas probables son las alteraciones cromosómicas y cognitivas como el síndrome de Down.

El 16 % de la muestra corresponde al retardo mental severo provenientes de zonas urbano-marginales y marginales de San Sebastián con nivel socioeconómico bajo y la causa principal se relaciona con los problemas perinatales.

MANRIQUE DÍAS, JORGE RENE, Estudio de correlación entre retardo mental y características de la cromatina sexual en pacientes del centro de educación especial San Juan de Dios Arequipa 2010 presentada a Universidad Nacional de San Agustín, Facultad de Medicina para obtener el grado de Bachiller.

Se hizo la revisión de 60 historias clínico - pedagógica que pertenecen al 100 por ciento de alumnos del Centro Educativo especial San Juan de Dios de Arequipa, correspondiente al año lectivo 2010 quienes son portadores de retardo mental y asisten regularmente al Centro Educativo. Al 100 por ciento de alumnos se les tomó una muestra de células de la mucosa oral, mediante raspado del carrillo de la boca, extendiéndose en la lámina

portaobjeto, para estudio citológico y determinar las características de su cromatina sexual. Se encontró que el 38.34 por ciento son mujeres y el 61.66 por ciento son varones cuyas edades están entre 10 a 34 años predominando el grupo comprendido entre los 15 a 24 años con el 74.98 por ciento; son los varones jóvenes los que más asisten a este centro. Considerando el estado civil de los padres de niños y adolescentes de este Centro Educativo, son casados y viven juntos en un 71.66 por ciento, lo que significa que asumen con responsabilidad, la formación de sus hijos, solo en el 6.6 por ciento los padres son solteros (as). Predominan los casos de retardo mental moderado con un 80 por ciento y en retardo mental leve existe el 18.33 por ciento, lo que corrobora que es el nivel de retardo mental moderado que permite entrenamiento en ocupaciones manuales útiles que se imparten en el Centro Educativo como costura, bordado, ebanistería, carpintería, zapatería, servicios múltiples, etc. En el grupo mujeres hay cuatro casos (6.67 por ciento) presentan menos de cromatina sexual considerándolas como portadoras del síndrome de Turner; y 13 casos 21.66 por ciento con cromatina sexual menor del 25 por ciento considerándolas como portadoras del síndrome del mosaismo. El retardo mental en mujeres está relacionado con cromatina sexual positiva es decir portadoras de algún síndrome cromosomal. En el grupo hombre con retardo mental no está íntimamente relacionada con la cromatina sexual en este trabajo. A los niños catalogados con retardo mental se debe considerar necesariamente el examen de las características de la cromatina sexual, para relacionar se está asociado algún síndrome macrosomial.

Butrón Bernal, Pablo Reina, Factores de riesgo de retraso mental en estudiantes del centro educativo especial de Mollendo 2008.

El presente trabajo investigó los factores asociados al retraso mental en la población de estudiantes del Centro Educativo Especial de la localidad de Mollendo. El estudio es de tipo descriptivo, retrospectivo, transversal, para el cual se realizó una ficha clínica de entrevista donde se evaluaron las variables en estudio, entrevistando a los padres de familia y evaluando a los sujetos de estudio. Asimismo, se revisaron las historias clínicas del Centro Educativo. El retraso mental estuvo presente en los 42 sujetos evaluados, el 58.38 por ciento de los cuales fueron varones. El 85.72 por ciento de ellos tenían edades entre 6 y 15 años, más del 90 por ciento presentaban retraso mental leve a moderado, y el 85.72 por ciento recibían educación especial. El 100 por ciento presentaron algún grado de desnutrición. El 69.06 por ciento pertenecían a un nivel socioeconómico bajo, hubo una diferencia significativa en cuanto al grado de instrucción entre padres y madres a favor de los primeros. No encontramos asociación entre asfixia perinatal y retraso mental. Los principales factores asociados a R.M. prenatales que encontramos, fueron la alimentación materna inadecuada, las enfermedades durante el embarazo (infecciones urinarias vulvovaginitis y enfermedades hipertensivas del embarazo) y hábitos nocivos (alcohol, tabaco). Los principales factores natales asociados a R.M. que encontramos, fueron la atención empírica del parto, el bajo peso al nacimiento y la dificultad respiratoria. Entre los factores postnatales asociados a R.M., sólo pudimos identificar a la deprivación social. Consideramos que, en todo lo que se refiere a retraso mental, aún nos queda mucho por aprender, ya que es una condición tan característica de tantas enfermedades, que

pensamos que no hemos hecho más que dar un pequeño paso en el camino hacia su comprensión. Esperamos que el tiempo nos brinde la oportunidad de poder perseverar en el mismo.(AU)

2.2 BASE TEÓRICA

Retardo Mental

Resulta difícil precisar una definición sobre retardo mental debido; por una parte a la complejidad de síntomas y por otra a la dificultad por encontrar características comunes dentro de la individualidad de cada uno; se puede reducir en tres categorías:

- Definición basada en pruebas intelectuales.
- Definición basada en un mal rendimiento social
- Definición basada en las causas o naturaleza esencial del retardo mental como por ejemplo lesión cerebral.

El concepto de retardo mental implica un atraso en el desarrollo de la inteligencia, el que se realiza por etapas y en el cual el niño debe alcanzar un determinado nivel de funcionamiento en cada edad. El retardo mental se produce siempre en referencia a una edad determinada, que en el caso de la escala métrica de inteligencia es la edad cronológica. Según esta escala el niño puede estar retardado o no, en relación a los años que tiene. De ahí la estrecha relación existente entre retardo mental y edad mental. Un concepto es consecuente del otro y ambos se refieren también a niveles cuantitativos de rendimiento.

El concepto de retardo tiene como punto de referencia una evolución (desarrollo y maduración intelectual) y ya no es aplicable una vez que la evolución ha terminado. El sujeto ya no sigue el "retardo" frente a sus semejantes, sino que queda con una deficiencia. En consecuencia el termino deficiencia es más aplicable al adulto, y el de retardo al niño.

En el retardo mental se aprecia un enlentecimiento del desarrollo, en general en todas las áreas de funcionamiento, que se pone de manifiesto en las siguientes áreas:

- **Cognitivamente:** puede existir una orientación hacia lo concreto, egocentrismo, destructibilidad y poca capacidad de atención. La hiperactividad sensorial puede conducir a conductas desbordantes, a la evitación de estímulos, y a la necesidad de procesar estímulos a niveles de intensidad bajos.
- **Emocionalmente:** tienen dificultades para expresar sentimientos y percibir afectos tanto en sí mismo como en los otros. La expresividad de la afectividad puede estar modificada por los impedimentos físicos (hipertonía, hipotonía).
- **Retraso del habla:** que pueden inhibir la expresión del afecto negativo, lo que conduce a instancias de una hiperactividad afectiva aparente que incluye una ira impulsiva y una baja tolerancia a la frustración.
- **Dificultades adaptativas:** las complejidades normales de las interacciones diarias pueden poner a prueba los límites cognitivos del con retardo mental. En casos extremos, el descontrol impulsivo puede conducir a la violencia y la destructividad. Los cambios en la vida diaria pueden forzar las capacidades cognitivas y las habilidades de afrontamiento, lo que a veces conduce a la frustración.
- **Reacciones emocionales primitivas:** a la frustración y a la tensión pueden implicar conductas agresivas, autolesivas o autoestimulantes.

Prevalencia del Retardo Mental

El retardo mental aparece en todo tipo de cultural y clases sociales; en los últimos estudios la prevalencia es más elevada en comparación a

años anteriores. En EEUU la frecuencia del retardo mental es de 3 casos por cada 1000 individuos, calculándose que hay 126,000 nacimientos de niños con retardo mental por cada año. En el país la prevalencia es de 2 casos por cada 1000 individuos, dentro de nuestra ciudad la prevalencia es de 3 casos por cada 1000 habitantes.

Etiopatogenia

La etiopatogenia del retardo mental se considera mayoritariamente multifactorial, y la combinación de los diversos factores etiológicos condiciona la gran variedad de manifestaciones clínicas. Siguiendo la clasificación de Freedman (1980), las causas y los síndromes asociados al retardo mental pueden dividirse en:

Factores prenatales

Trastorno del metabolismo de los aminoácidos.

Los más importantes:

- **Fenilcetonuria:** Es una alteración del metabolismo de la Fenilalanina que es un aminoácido esencial para el crecimiento. Esta alteración se produce porque falta la enzima fenilalanina hidroxilasa, que es la encargada de transformar la fenilalanina en tirosina, otro aminoácido esencial. Todo esto deriva en que hay demasiada fenilalanina en la sangre y cerebro, produciendo un daño progresivo en el desarrollo del sistema nervioso central.
- **Hiperglucemia idiopática:** Es el aumento de la concentración de glucosa en sangre por encima de los valores máximos normales, sin causa específica aparente o desconocida y no siempre se acompaña de síntomas.
- **Distrofia oculorrenal de Lowe:** Es un trastorno recesivo, ligado al sexo, del transporte de aminoácidos que afecta al ojo, sistema nervioso y riñón. Las manifestaciones clínicas incluyen catarata, glaucoma, retraso del desarrollo (lo que lleva eventualmente a déficits cognitivos profundos), miopatía, neuropatía periférica e hipotonía. Hay una aminoaciduria generalizada asociada del tipo del síndrome de

fanconi, acidosis tubular renal y raquitismo hipofosfatémico. Esta situación ha estado asociada con una deficiente actividad de la enzima fosfatidilinositol 4,5-bifosfato-5-fosfatasa.

Trastornos del metabolismo de las grasas.

Los más frecuentes:

- **Degeneraciones cerebromusculares:** Corresponden clásicamente a la afectación o degeneración de uno de los constituyentes de la unidad motora, ya sea la motoneurona periférica, el nervio, la unión neuromuscular o la fibra muscular propiamente dicha.
- **Enfermedad de Niemann-Pick:** Se refiere a un grupo de enfermedades que se transmiten de padres a hijos (hereditarias), en las que las sustancias grasas llamadas lípidos se acumulan en las células del bazo, el hígado y el cerebro. Existen cuatro formas de la enfermedad que son las más comúnmente reconocidas: tipos A, B, C y D. Los tipos A y B se denominan tipo I, mientras que los tipos C y D también se conocen como tipo II. Cada tipo involucra diferentes órganos y puede o no comprometer el sistema nervioso central y el aparato respiratorio. Asimismo, cada tipo puede causar diferentes síntomas y puede ocurrir en diferentes momentos a lo largo de la vida, desde la lactancia hasta la adultez.
- **Enfermedad de Gaucher:** Es una enfermedad hereditaria poco frecuente que causa la acumulación de una sustancia llamada glucocerebrósido en el bazo, el hígado, los pulmones, los huesos y, a veces, en el cerebro. La acumulación impide que los órganos funcionen correctamente.

Existen tres tipos:

- Tipo 1, la forma más común, provoca el aumento del tamaño del hígado y el bazo, dolor y fracturas óseas, y, a veces, problemas renales y pulmonares. No afecta el cerebro. Puede ocurrir a cualquier edad.

- Tipo 2, que causa daño cerebral severo, aparece entre los niños. La mayoría de los niños con esta enfermedad muere alrededor de los 2 años.
- Tipo 3, puede haber un aumento en el tamaño del hígado y el bazo y aparecen signos que implican que el cerebro está siendo afectado gradualmente.

Trastornos del metabolismo de los hidratos de Carbono.

Los más frecuentes:

- **Galactosemia:** Es un trastorno hereditario en la cual el cuerpo no puede utilizar (metabolizar) el azúcar simple galactosa. Las personas con galactosemia son incapaces de descomponer completamente el azúcar simple galactosa, que compone la mitad de la lactosa, el azúcar que se encuentra en la leche. El otro azúcar es la glucosa. Si a un bebé con galactosemia se le da leche, los derivados de la galactosa se acumulan en el sistema del bebé. Estas sustancias dañan el hígado, el cerebro, los riñones y los ojos.

Existen 3 formas de la enfermedad:

- Deficiencia de galactosa-1-fosfatouridil transferasa (galactosemia clásica, la forma más común y la más grave).
- Deficiencia de galactosa cinasa.
- Deficiencia de galactosa-6-fosfato epimerasa.

Trastornos metabólicos diversos.

Los más frecuentes:

- **Hipercalcemia idiopática:** Es la presencia excesiva de calcio en la sangre. El hiperparatiroidismo primario es la causa más común de hipercalcemia.

El calcio es importante para muchas funciones corporales, como:

- Formación de huesos.
- Secreción de hormonas.
- Contracciones musculares.
- Funcionamiento del cerebro y los nervios.

- **Hipoparatiroidismo:** Es un trastorno endocrino por el cual las glándulas paratiroides del cuello no producen suficiente hormona paratiroidea. Las glándulas paratiroides ayudan a controlar el uso y la eliminación del calcio por parte del cuerpo. Esto lo hacen produciendo hormona paratiroidea, o PTH, que ayuda a controlar los niveles de calcio, fósforo y vitamina D dentro de la sangre y el hueso. Éstas tienen efectos permisivos sobre el crecimiento de los tejidos musculares y neurológicos. Una persona afectada por cretinismo sufre graves retardos físicos y mentales. En algunas ocasiones el sujeto podrá tener la estatura física de un niño, cuando en realidad la persona es mucho mayor. Otros síntomas pueden incluir pronunciación bastante defectuosa, un abdomen protuberante y piel cerosa.

Aberraciones cromosómicas.

Los más frecuentes:

- Trastornos autosómicos (síndrome de Down, síndrome del maullido, trisomía 18, trisomía 22)

- **Síndrome de Down :** Es un grupo de síntomas mentales y físicos que resultan por tener una copia adicional del cromosoma 21. Aunque cuando las personas con síndrome de Down pudieran tener algunas características físicas y mentales en común, los síntomas pueden variar de leves a severos. Por lo general, las personas con síndrome de Down tienen un desarrollo mental y físico más lento que las que no lo tienen. Las personas con este síndrome también pueden tener

otros problemas de salud. Puede nacer con enfermedades cardíacas. Pueden tener demencia. Pueden presentar problemas con los oídos y problemas en los intestinos, los ojos, la tiroides y el esqueleto.

- **Síndrome del maullido:** Es un grupo de síntomas que resultan de la falta de una parte del cromosoma número 5. El nombre del síndrome se debe al llanto de tono alto del bebé que suena como si fuera un gato. El síndrome del maullido del gato es poco común y se presenta cuando falta información genética en el cromosoma 5. Es probable que se supriman múltiples genes en dicho cromosoma. Una parte faltante, llamada transcriptasa inversa de la telomerasa (TERT, por sus siglas en inglés), está involucrada en el control del crecimiento celular y puede jugar un papel en la forma como se desarrollan algunas de las características de este síndrome. Este síndrome puede ser responsable de hasta el 1% de individuos con retardo mental severo.
- **Trisomía 18:** Es un trastorno genético en el cual una persona tiene una tercera copia del material genético del cromosoma 18, en lugar de las dos copias normales. La trisomía 18 es un síndrome relativamente común y es tres veces más frecuente en las niñas que en los niños. El síndrome es causado por la presencia de un material adicional del cromosoma 18, que interfiere con el desarrollo normal.
- **Trisomía 22:** Anomalía congénita causada por la presencia de un cromosoma 22 extra en el grupo G, caracterizada por retraso psicomotor y diversas anomalías del desarrollo. Entre los defectos comunes aparecen microcefalia, micrognatia, hipotonía, hipertelorismo, orejas anómalas con apéndices preauriculares o fístulas y enfermedad cardíaca congénita. En la trisomía 22 parcial, el cromosoma extra es mucho más pequeño que el par normal y

causa coloboma del iris, atresia anal o ambos, así como otros defectos.

- Anomalías de los cromosomas sexuales (síndrome de Klinefelter, disgenesia ovárica o síndrome de Turner)

- **Síndrome de Klinefelter:** Es un cuadro que ocurre entre los hombres que tienen un cromosoma X adicional en la mayoría de sus células. El síndrome puede afectar las diversas etapas del desarrollo físico, social y del lenguaje. Pueden presentar dificultades para usar el lenguaje y expresarse. Es posible que sean tímidos y tengan problemas de adaptación.
- **Síndrome de Turner:** Es un trastorno genético que afecta el desarrollo de las niñas. La causa es un cromosoma X ausente o incompleto. Las niñas que lo presentan son de baja estatura y sus ovarios no funcionan adecuadamente. La mayoría de ellas son infértiles. Corren el riesgo de tener problemas de salud como hipertensión arterial, problemas renales, diabetes, cataratas, osteoporosis y problemas tiroideos.
- **Epiloia:** Es una enfermedad de origen genético autosómico dominante, con alteración en los cromosomas 9 y 1, las personas que la padecen presentan cuadros de epilepsia, retardo mental, calcificaciones intracraneales, angiofibromas faciales y defectos en la estructura dentaria, tales como fosas en el esmalte, además crecimiento gingival inflamatorio y fibromas múltiples en la mucosa.
- **Craneosinostosis:** Es un defecto congénito (presente en el momento de nacer) que causa el cierre prematuro anormal de una o más suturas en la cabeza del bebé. Las suturas son conexiones que separan cada uno de los huesos individuales del cráneo. Este cierre

premature de una sutura lleva a que se presente una forma anormal de la cabeza. Los genes de una persona pueden jugar un papel en la craneosinostosis. La forma hereditaria a menudo se presenta con otros defectos que pueden causar convulsiones, disminución de la capacidad intelectual y ceguera. Los trastornos genéticos comúnmente asociados con craneosinostosis abarcan los síndromes de Crouzon, Apert, Carpenter, Chotzen y Pfeiffer.

- Anomalías del desarrollo producidas por mecanismos genéticos recesivos o desconocidos (anencefalia, microcefalia, macrocefalia, hidrocefalia)

- **Anencefalia:** Es la ausencia de una gran parte del cerebro y del cráneo. La anencefalia es una de las anomalías del tubo neural más comunes. Estas anomalías son defectos congénitos que afectan el tejido que crece en el cerebro y la médula espinal. Ocurre a comienzos del desarrollo de un feto y se presenta cuando la porción superior del tubo neural no logra cerrarse. El por qué sucede esto no se sabe. Las posibles causas incluyen toxinas ambientales y baja ingesta de ácido fólico por parte de la madre durante el embarazo. Suele haber un daño neurológico que causa por lo menos un poco de parálisis en las piernas. En la anencefalia, gran parte del cerebro no se desarrolla. Los bebés con anencefalia nacen muertos o mueren poco tiempo después del nacimiento.
- **Microcefalia:** Es una afección en la cual la cabeza de una persona es considerablemente más pequeña de lo normal para su edad y sexo, con base en tablas de referencia. El tamaño de la cabeza se mide como la distancia alrededor de la parte superior de la cabeza. La microcefalia se presenta con mayor frecuencia debido a que el cerebro no logra crecer a una tasa normal. El crecimiento del cráneo está determinado por el del cerebro, el cual tiene lugar en el útero y

durante la lactancia. Las enfermedades que afectan el crecimiento cerebral pueden ocasionar microcefalia. Esto incluye infecciones, trastornos genéticos y desnutrición grave.

- **Macrocefalia:** Es una alteración en la cual la circunferencia de la cabeza es más grande que el promedio correspondiente a la edad y el sexo del bebé o del niño. Es un término descriptivo más que de diagnóstico y es una característica de una variedad de trastornos. La macrocefalia también puede ser hereditaria. Aunque una forma de macrocefalia se puede relacionar al retraso mental, en aproximadamente la mitad de los casos el desarrollo mental es normal. La macrocefalia puede ser causada por un cerebro agrandado o hidrocefalia. Puede ser asociada a otros trastornos tales como el enanismo, la neurofibromatosis y la esclerosis tuberosa.
- **Hidrocefalia:** Es la acumulación de una cantidad excesiva de líquido cefalorraquídeo en el cerebro. Normalmente, este líquido protege y amortigua el cerebro. Sin embargo, cuando hay demasiado ejerce una presión nociva para el cerebro. Existen dos tipos de hidrocefalia. La hidrocefalia congénita se presenta al nacer. Sus causas incluyen problemas genéticos y problemas que se desarrollan en el feto durante el embarazo. El principal signo de la hidrocefalia congénita es una cabeza con un tamaño fuera de lo normal. La hidrocefalia adquirida puede ocurrir a cualquier edad. Sus causas pueden incluir traumatismos en la cabeza, derrames cerebrales, infecciones, tumores y hemorragia cerebral.

Síntomas

Aunque los síntomas generales de retardo mental son:

- Comportamiento infantil continuo
- Disminución en la capacidad de aprendizaje

- Incapacidad para cumplir con las pautas del desarrollo intelectual
- Incapacidad para satisfacer las exigencias educativas en la escuela
- Falta de curiosidad hay signos precoces que pueden ser reveladores de un déficit en el desarrollo intelectual que dependerán de la etapa en que hagan aparición. También estarán relacionados con la gravedad del retardo, de lo que es claro deducir que a mayor precocidad de aparición, mayor posibilidad habrá que la consecuencia sea un retardo mental más severo. Mencionaremos, según las edades, algunas manifestaciones que pueden inducir al diagnóstico:

De 1 a 3 meses de edad:

- Pobreza o lentitud de adquisición en el terreno psicoafectivo.
- Anomalías tónicas a nivel del eje corporal (tronco rígido, falta de sostén cefálico, opistótonos, hipotonía).

De 3 a 6 meses de edad:

- Persistencia de automatismos primarios que normalmente debería haber perdido.
- Falta de progresión de las funciones madurativas.
- Falta de transformación del tono general.

De 6 a 8 meses de edad:

- No aparición de la cualidad de pinza pulgar-índice, manifiesta torpeza y falta de aptitud estática de las manos.
- Rigidez de miembros inferiores.
- Hipotonía del tronco.

De 8 a 12 meses de edad

Puede que los signos patológicos observados en edades anteriores hayan sido transitorios y tiendan a desaparecer en esta etapa; pero, también, pueden hacer su primera aparición en esta edad, o bien, constituir una acentuación de los signos neurológicos anteriores.

- Aparición de movimientos anormales en boca, dedos y muñeca.
- Empobrecimiento general del interés.
- Detención y estancamiento de adquisiciones

Segundo año de vida:

Los trastornos de aparición en esta etapa, como en las siguientes, deben ser evaluados con mucho detenimiento a efectos de evitar errores diagnósticos y/o rotulaciones que puedan estigmatizar al sujeto.

- Trastornos del lenguaje: articulación, fonación, construcción y enriquecimiento.
- Defectos en la destreza manual.
- Dificultades en la ideación y en la comprensión de situaciones.

Rasgos de personalidad

Aunque los rasgos de personalidad expuestos a continuación, son frecuentemente vistos en estos pacientes, presentan una gran variabilidad en su expresión.

- **Expectativa de fracaso:** Los retardados mentales dan por supuesto con mayor frecuencia que los demás, que van a fracasar en sus empresas futuras.
- **Mayor necesidad de interacción social:** Como una forma de mantener el contacto social debido al intenso rechazo social, intentando lograr la aceptación a través del empeño por agradar

a los adultos con una mayor disposición para el trabajo, p.ej. Sin embargo, también puede apreciarse la tendencia a una reacción negativa en la que el retardado presenta renuencia y repugnancia a interactuar con otros.

- **Descontrol de impulsos:** Con primacía de impulsos instintivos en el comportamiento como agresividad, impulsividad, desinhibición.

- **Conducta estereotipada:** O repetición compulsiva de acciones sin finalidad alguna con fines diversos como disminución de la ansiedad, o en respuesta a un reforzamiento de conducta dado por otros.

- **Desamparo:** Sensación de no ser dueños de su propio destino. Todo lo anterior se ve reforzado en buena medida por los siguientes factores:
 - Aislamiento social.
 - Etiquetamiento.
 - Tensiones familiares por la presencia de un miembro con R.M.
 - Mayor incidencia de frustraciones; explotación por parte de otros.
 - Poca introspección.
 - Marginalidad social y pobreza.

Un estudio prospectivo evaluó la evolución de los patrones y síntomas comportamentales en 100 adultos con retardo mental profundo por medio de la Modified Manifest Abnormality Scale aplicada en 1975, 1981 y 1992. Los autores encontraron al cabo de 16 a 18 años de seguimiento que la abstinencia emocional, las estereotipias y la evitación ocular son particularmente persistentes.

La abstinencia a situaciones sociales, la suspicacia, la irritabilidad y hostilidad fueron también persistentes pero en menor medida

Los criterios del diagnóstico del Retardo/Retraso Mental

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

B. Déficit o alteraciones de ocurrencia en la actividad adaptativa actual (eficacia de la persona para satisfacer las exigencias planteadas para su edad y su grupo cultural), en por lo menos dos de las áreas siguientes: comunicación 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.

- **Retraso mental leve (317) 80-85%:** entre 50-55 y aproximadamente 70. Se caracteriza por un retardo mínimo sensoriomotriz; son llamados "educables", pero con capacidad para acceder al pensamiento formal en forma limitada. En la niñez: a menudo no distinguibles de otros niños sin retardo mental. En la adolescencia: suelen cursar estudios hasta 5o de primaria (6o año). En la adultez: logran alcanzar adecuadas capacidades sociales y vocacionales, pero pueden necesitar supervisión y asistencia en especial en momentos de estrés (American Psychiatric Association, 1994a). Manejan frecuentemente ansiedad y las perturbaciones afectivas son

frecuentes (inestabilidad, agresividad, inhibición, pasividad, sumisión).

- **Retraso mental moderado (318.0) 10-12%:** entre 35-40 y 50-55. Se caracteriza por una edad mental menor de 6 a 7 años, se consideran "entrenables", al punto que con adecuado entrenamiento y supervisión pueden llegar a atender su cuidado personal. En la niñez: generalmente no pueden beneficiarse de programas educacionales, llegando sólo a 2o de primaria (3er año) en sus estudios. En la adolescencia: sus dificultades para reconocer las normas sociales puede interferir en sus relaciones interpersonales. En la adultez: puede trabajar en condiciones apropiadas en trabajos poco cualificados, ya que necesita supervisión y orientación frecuentes. Son hiperactivos e impulsivos.
- **Retraso mental grave (318.1) 3-7%:** entre 20-25 y 35-40. Debe diferenciarse con el trastorno autístico. En la niñez: tan sólo pueden acceder a un lenguaje asintáctico no comunicativo con imposibilidad para la lectura y la escolarización; sin embargo pueden llegar a hablar (alfabeto simple) y a tener un limitado autocuidado con estricta supervisión. En la adultez: pueden realizar trabajos simples con estricta supervisión y deben permanecer con sus familias o un grupo especializado en su cuidado (American Psychiatric Association, 1994a). Los trastornos interpersonales son frecuentes (aislamiento, agresividad, impulsividad, automutilaciones).
- **Retraso mental profundo (318.2) 1-2%:** inferior a 20-25. Se caracteriza por una edad mental menor de 2 a 3 años. Se consideran "custodiables", ya que logra valerse por sí mismo de una forma muy limitada, necesitando permanente cuidado.

Presentan en la mayoría de los casos una condición neurológica que explica su trastorno. En la niñez: exhiben un marcado compromiso sensoriomotriz y un desarrollo óptimo sólo puede lograrse en condiciones de constante supervisión y ayuda con un cuidador entrenado. En la adultez: su lenguaje es muy pobre, reducido a palabras o fonemas (American Psychiatric Association, 1994a). Pueden llegar a realizar tareas simples con marcada supervisión.

Prevalencia: 1% de la población, con mayor detección entre los 10 y 14 años de edad (si el retardo no es severo). Principalmente en hombres (1.5: 1) (American Psychiatric Association, 1994a). Aproximadamente el 90% de los casos son leves (I.Q. = 55 - 70).

- **Retraso mental de gravedad no especificada:** cuando existe clara presunción de retraso mental, pero la inteligencia del sujeto no puede ser evaluada mediante los test usuales.

PRUEBAS PARA EL DESEMPEÑO INTELECTUAL, ACADÉMICO Y COGNITIVO

En términos generales, se utilizan las siguientes pruebas para evaluar los trastornos del aprendizaje:

- Inteligencia: CISC-R, CISC-III Y KABC
- Habilidad académica: Woodcock-Johnson, WEAT, PIAT, Gilmore, Gray reading, Key Math, TOWL.
- Cognición: aprendizaje y retención verbal (RAVLT, CVLT); memoria auditiva y visual (Wechsler Memory Scale); desempeño visuo motor (Berry, Bender, Rey Osterrieth); vigilancia (Letter Cancellation Test); funciones ejecutivas (Go/No-go; Wisconsin Card Sort).
- Lenguaje: CELF; Boston Naming Test y RAN

- Conductual / emocional: Conners /DSM-IV Checklist; Achenbach Child Behavior Checklist; CDI/DICA-R Y MMPI

Los instrumentos utilizados con frecuencia para medir la inteligencia incluyen la Wechsler Intelligence Scale for Children-Revised (CISC-R) (26), La Wechsler Intelligence Scale-III (CISC-III) y la Kaufman Assessment Battery for Children (KABC) (27).

Las pruebas de Wechsler, por ejemplo, proveen medidas de comprensión verbal, organización perceptual, susceptibilidad a distracciones y rapidez de procesamiento. Estos distintos aspectos pueden ser utilizados provechosamente para el diagnóstico. Así, por ejemplo, un aumento en la susceptibilidad a las distracciones sugiere afectación en los mecanismos atencionales, y las discrepancias entre el desempeño verbal y el no verbal ocurren con frecuencia en niños con trastornos del aprendizaje. Debe prestarse atención a la rapidez y fluidez con que se alcanza el nivel de desempeño en los niños evaluados en razón de un posible trastorno del aprendizaje. Esto suele ser omitido a favor de las observaciones más comunes, y por lo demás necesarias, acerca de las destrezas de descodificación y comprensión de la lectura, el deletreo los cálculos aritméticos. Entre las pruebas empleadas con más frecuencia para este propósito se encuentran la Woodcock Johnson Psycho educational Battery- Revised (8), el Peabody Individual Achievement Test (PIAT-R)(28) y el Gray Oral Reading Test (30) se ha diseñado específicamente para evaluar la comprensión en la lectura. En la esfera de las destrezas matemáticas, se

utilizan pruebas como la de Key Math Revised (31) y el Test of Mathematical Habilitéis (32), en lo referente a la expresión escrita, se utiliza con frecuencia el Test of Griten Language (TOWL) (9). Para la evaluación de la esfera cognitiva, se pueden utilizar baterías de pruebas psicológicas como las de Halstean-Reitan y Luria Nebraska. Opciones menos numerosas incluyen el Rey Auditory Verbal Learning Test (RAVLT), el California Verbal Learning Test (33). El RAVLT requiere 35 minutos como máximo y constituye un suplemento útil a las pruebas de inteligencia estándares. El diagnóstico suele hacerse en edades tempranas en el caso de los casos severos, pero las formas leves o moderadas sólo se detectan en edades posteriores.

Los trastornos del lenguaje y la comunicación, tanto en su vertiente expresiva como comprensiva, son uno de los motivos más frecuentes de consulta durante la infancia, reflejando en todos los casos alteraciones en las que el lenguaje del niño/a se desarrolla de forma más lenta, limitados o desviada. Estos trastornos suelen encontrarse asociados a déficit en el rendimiento académico durante la etapa escolar, problemas de enuresis funcional, trastornos del desarrollo de coordinación, problemas emocionales, conductuales y sociales. Puesto que el retardo mental se expresa casi siempre con un retraso en la adquisición del lenguaje, uno de los primeros objetivos dentro de la intervención neuro psicológica debería consistir en proporcionar un diagnóstico diferencial entre retraso mental y un trastorno del lenguaje. En primer lugar, para diagnosticar un trastorno del lenguaje es preciso descartar la presencia de causas físicas o

neurológicas demostrables (pérdida auditiva, trastornos generalizados del desarrollo, retardo mental) así como la presencia de factores socio ambientales o emocionales que pudieran estar causándolo. Además, en los trastornos del lenguaje generalmente este área suele ser la única afectada, presentando unacapacidad intelectual manipulativo superior al verbal; mientras que en el retardo mental a la alteración del lenguaje se añaden otros déficit cognitivos. Por ello al diseñar la exploración neuropsicológica de un niño con sospecha de retardo mental resulta muy aconsejable administrar junto con las escalas o baterías neuropsicológicas generales que proporcionan información sobre el Capacidad intelectual general y el nivel de alteración de las funciones cognitivas individuales descritas más arriba, baterías específicas para la evaluación del lenguaje (Crosson, 1990)

A continuación se recogen diversos test y baterías empleados para el estudio específico del lenguaje:

- Test de vocabulario de Boston (TVB)

Existen baremos para niños de 5,5 a 10,5 años. Su finalidad es la detección de problemas leves de recuperación de palabras en niños afásicos o con problemas de desarrollo de la lectura a través de 60 elementos gráficos presentados en orden de menor a mayor dificultad. La administración es individual y el tiempo variable.

- Test de Vocabulario Peabody (TVIP) (Dunn y Dunn, 1986).

- Prueba de lenguaje oral de Navarra (PLON) (Aguinaga,

Armentia, Fraile, Olanga y Uriz, 1989). Dirigida a niños/as con edades comprendidas entre los 3 y los 6 años de edad. Evalúa lenguaje oral y aspectos fonológicos, morfológicos, léxicos y pragmáticos. Pretende cumplir varios objetivos: prevención (detección de sujetos de riesgo en el desarrollo del lenguaje) y orientación y tratamiento. Se aplica individualmente y el tiempo es variable. Bateria de lenguaje objetiva y criterial (BLOC) (Puyuelo, Renom y Salinas, 1997). Se aplica en niños de entre 5 y 14 años de edad. Mide cuatro componentes básicos del lenguaje: morfología, sintaxis, semántica y pragmática. El módulo de morfología cuenta con 19 bloques de 10 ítems cada uno. El módulo de sintaxis cuenta con 18 bloques de 10 ítems cada uno. El módulo de semántica cuenta con 8 bloques de 10 ítems cada uno. El módulo de pragmática cuenta con 13 bloques de 10 ítems cada uno. La aplicación es individual y el tiempo variable. Token Test (Di Simoni, 1978). Evalúa la comprensión de órdenes en niños/as con edades comprendidas entre los 3 y los 12 años de edad. Se emplean fichas de colores con formas diferentes. El niño/a debe seguir órdenes verbales de dificultad creciente. La administración es individual y el tiempo de realización variable.

Otro paso importante, sería descartar que se trate de un retardo simple del lenguaje (RSL). Se considera que existe RSL cuando hay una buena comprensión y la evolución del lenguaje es similar a la mayoría de niños normales aunque con una cronología moderadamente retrasada. En realidad, se trata de un retraso madurativo que corresponde al límite de la normalidad para el

desarrollo del lenguaje. Puede resultar útil fijar un límite entre un RSL y un trastorno específico del lenguaje (TEL). El criterio de severidad parece el más razonable, aunque no deja de ser arbitrario. En los TEL, se constata que el lenguaje además de ser adquirido tardíamente, no es correcto en cuanto a su fonética, a su estructura o a su contenido. Además, aunque sea difícil de poner en evidencia mediante los test estandarizados, siempre existe un déficit de comprensión. Una prueba que diferenciaría muy bien estos dos trastornos es el Token Test (Di Simoni, 1978), puesto que los afectados de RSL obtendrían mejores puntuaciones por tener preservada la comprensión.

Valoración del retardo mental y los trastornos del desarrollo, del comportamiento y de las emociones.

GRADO I

Lenguaje

- Dificultades leves en la pronunciación del lenguaje
- Leve retraso en la adquisición del lenguaje

Psicomotricidad

- Dificultades psicomotrices leves
- Puede tener retraso leve en la adquisición de las funciones motrices
- Hiperactividad leve

Aprendizaje

- Acceso a la lectoescritura
- Acceso al cálculo y razonamiento
- Concorre a escuela común con repeticiones (retraso escolar)

- Pueden requerir apoyo para terminar primaria

Autonomía

- Logran independencia completa para el cuidado de su persona

Nivel intelectual

- 70 – 85

Comportamiento y Control de impulsos

- Dificultad leve en el control de impulsos
- Alteraciones mínimas o ausentes en el comportamiento
-

Emociones

- Síntomas depresivos leves o ausentes

Pensamiento

- Pensamiento concreto
- Dificultades leves en la capacidad de abstracción

Relación interpersonal

- Integrado socialmente

Alteraciones neurológicas y otras

- No presenta alteraciones neurológicas evidenciables

GRADO II

Lenguaje

- Adquisición tardía del lenguaje
- Presenta un descenso en la capacidad de expresión del lenguaje
- Alcanzan la capacidad de expresarse en actividades cotidianas

Psicomotricidad

- Retraso moderado en la adquisición de las funciones motrices
- Dificultades psicomotrices moderadas
- Hiperactividad moderada

Aprendizaje

- Dificultades en las actividades escolares
- Pueden presentar trastornos específicos de la lectoescritura
- Requieren educación y apoyo especiales
- Dificultades en acceder a la lectoescritura

Autonomía

- La mayoría logra alcanzar independencia en el cuidado personal básico (comer, lavarse, vestirse, control de esfínteres)
- Independencia para actividades domésticas
- Pueden desempeñar trabajos que requieren habilidad de tipo práctico
 - Dificultad para hacer frente a las demandas del matrimonio y cuidado de los hijos

Nivel intelectual

- 50 – 69

Comportamiento y control de impulsos

- Dificultades moderadas en el control de impulsos
- Conductas heteroagresivas leves

Emociones

- Síntomas depresivos moderados
- Fobias sociales o escolares
- Ansiedad de separación crónica
- Síntomas obsesivos o compulsivos marcados

Pensamiento

- Pensamiento concreto, pobre
- Escasa capacidad de abstracción

Relación interpersonal

- Logran integrarse con apoyo
- Dificultad para integrarse con niños de su edad
- Dificultad para integrarse a las costumbres y expectativas de la propia cultura
- Dificultad para aceptar normas y límites esperados para la edad

Alteraciones neurológicas y otras

- Epilepsias leves
- Enfermedades crónicas con repercusión en la actividad (asma, ORL, etc.)
- Déficits sensoriales leves agregados (disminución de la visión, audición, etc.)

GRADO III

Lenguaje

- Retraso franco en el desarrollo de la comprensión y expresión del lenguaje
- Dificultades variables en la expresión del lenguaje
- Pueden responder a órdenes sencillas

Psicomotricidad

- Retraso claro en la adquisición de las funciones motrices
- Dificultades psicomotrices importantes
- Pueden presentar estereotipias motrices
- Hiperactividad severa

Aprendizaje

- Los progresos escolares son limitados
- Pueden aprender lo esencial para la lectura, escritura y cálculo
- Funcionamiento deficitario con aprendizaje lento y rendimientos bajos

Autonomía

- Dificultades en las capacidades del cuidado personal, pueden requerir supervisión permanente (comer, lavarse, vestirse, control de esfínteres)
- Requieren supervisión para realizar tareas domésticas
- No se desplazan en forma autónoma fuera de la casa

Nivel intelectual

- 35 – 49

Comportamiento y control de impulsos

- Impulsividad marcada
- Conductas heteroagresivas moderadas
- Conductas autoagresivas (exposición a peligros, accidentes reiterados)

Emociones

- Oscilaciones marcadas en el humor
- Síntomas depresivos severos
- Inhibición severa (mutismo selectivo)
- Fobias sociales o escolares sin tratamiento
- Ansiedad de separación crónica sin tratamiento
- Síntomas obsesivos o compulsivos invalidantes

Pensamiento

- Nula capacidad de abstracción

- Pensamiento poco integrado

Relación interpersonal

- Dificultades importantes para integrarse con niños de su edad
- Logran relacionarse con los demás en actividades muy simples
- Pueden presentar aislamiento moderado o conductas del espectro autista (alteraciones en la interacción social)

Alteraciones neurológicas y otras

- Epilepsia
- Déficit neurológicos
- Alteraciones somáticas agregadas (cardiovasculares, osteoarticulares, endócrinas, nefrológicas, etc.)
- Trastornos generalizados del desarrollo no especificados
- Trastornos generalizados del desarrollo tipo Asperguer
- Déficit sensoriales agregados (disminución de la audición, visión, etc.)

GRADO IV

Lenguaje

- Puede haber ausencia de lenguaje expresivo
- Dificultades severas del lenguaje expresivo
- No uso del lenguaje como medio de comunicación
- Afasia adquirida con epilepsia

Psicomotricidad

- Marcado déficit motor
- Hiperactividad extrema (deambulación permanente)
- Estereotipias motrices importantes
- Presencia de otros movimientos anormales

Aprendizaje

- Aprendizaje casi nulo
- No progreso escolar
- No acceso a la lectoescritura
- No realizan cálculo sencillo

Autonomía

- No adquieren la capacidad del cuidado personal, necesitan supervisión permanente
- No consiguen una vida independiente en la edad adulta

Nivel intelectual

- 20 - 34

Comportamiento y control de impulsos

- No control de impulsos
- Conducta de autoagresividad de difícil control
- Heteroagresividad severa

Emociones

- Cuadros reactivos de la vinculación de tipo inhibido o desinhibido

Pensamiento

- Convicción delirante crónicamente presente
- Delirios crónicamente presentes

Relación interpersonal

- No tienen capacidad para relacionarse socialmente. Niños no socializados
- Aislamiento gran parte del tiempo, conductas autísticas claras

Alteraciones neurológicas y otras

- Déficits múltiples (hipoacusias marcadas, ceguera)
- Anomalías neurológicas (parálisis cerebral, epilepsias de difícil control, encefalopatías graves, et
- Alteraciones congénitas (malformaciones, microcefalia, hidrocefalia. Anomalías del SNC, etc.)
- Alteraciones cromosómicas (síndrome de Down, síndrome X frágil con sintomatología severa, Turner, Klinefelter, etc.)
- Metabolopatías con retardo mental severo
- Trastornos profundos del desarrollo de tipo acústico, síndrome de Rett o desintegrativo progresivo

Tratamiento del Retardo Mental

Objetivos del tratamiento

El tratamiento del retardo mental, entendido como lo definen el DSM-IV y la American Association on Mental Retardation, comporta tomar en consideración las medidas que van orientadas a los siguientes objetivos: mejorar la calidad de vida del paciente y la familia; favorecer la integración social; desarrollar habilidades útiles y prevenir el deterioro cognitivo.

Para alcanzar tales objetivos, Towbin propone el siguiente orden jerárquico de prioridades:

- Síntomas relacionados con la integridad física del paciente y de las personas próximas.
- Síntomas que generan un malestar subjetivo en el paciente.
- Síntomas que generan un malestar familiar.
- Síntomas que impiden el progreso educacional. Algunas de las características conductuales de los niños con RM favorecen una predisposición a tener accidentes. Conduce a ello

tanto la impulsividad como la falta de juicio para valorar un riesgo potencial. En esta situación, los adultos deben pensar por los niños, anticipándose a cualquier situación previsible de riesgo, tomando las medidas previas pertinentes para evitarla y asegurándose de que el niño tiene interiorizado el conocimiento y comprensión del riesgo. Además de esto, el tratamiento farmacológico de la impulsividad puede contribuir notablemente a minimizar riesgos. Por lo que respecta a la integridad física de las personas próximas al paciente, son aplicables las mismas consideraciones.

El segundo nivel puede resultar difícil de valorar, puesto que un niño con RM y/o trastorno autista puede sufrir un malestar importante por un determinado síntoma, pero no expresarlo. Para ello, es preciso repasar los síntomas más comunes y considerar no sólo su presencia, sino también en qué medida crean malestar. Se debe confiar en la opinión de los padres, pero sobre todo en la interpretación de determinadas conductas y situaciones. Cuando un niño grita, chilla, llora o se tira al suelo, no necesariamente es un manipulador o intenta con su conducta llamar la atención. La mayoría de las veces las reacciones explosivas vienen determinadas por una gran dificultad para manejarse en las situaciones de la vida real, para las cuales es necesario disponer de unas habilidades cognitivas, flexibilidad, tolerancia a la frustración, control emocional, planificación, etc. Que suelen estar alteradas en los pacientes con RM. El malestar familiar es más fácil de identificar, pues son los propios padres quienes lo expresan. Desde este reconocimiento se les puede ayudar a identificar tanto sus sentimientos como las repercusiones del problema en la familia. Los síntomas que impiden el progreso muchas veces son los mismos que inciden en los niveles superiores; otras veces están relacionadas con el aprendizaje.

Tratamientos psicológicos básicos del Retardo/Retraso Mental

La psicometría de la inteligencia y de las aptitudes y, por consiguiente, también la psicometría del retraso mental, ha alcanzado ya grados exquisitos de refinamiento, en los que empieza a resultar difícil imaginar qué nuevas finezas métricas cabría todavía desear. Mal conocidos, en cambio, permanecen los procesos cognitivos o de aprendizaje subyacentes a las aptitudes y a sus déficits. Un mismo grado de retraso mental, medido en términos de cociente intelectual o en cualesquiera otros, puede haber sido crucialmente determinado por muy diversos factores que conocemos en grueso, pero sin la deseable precisión. La variedad misma de términos con que se habla de los individuos subdotados alude a la probable variedad de los procesos determinantes: "oligofrenia" refiere a una clasificación nosográfica, en un modelo de enfermedad; "deficiencia mental" parece suponer una psicología de facultades o, al menos, un factor de inteligencia general mermado en ciertos individuos; "retraso mental" encaja en una concepción evolutiva y acaso madurativa, epigenética, del fenómeno; "conducta retrasada" supone una hipótesis de análisis funcional de la conducta, explicada en función de una historia de estímulos y no en virtud de características inherentes al sujeto.

Intervenir sobre el ambiente

La exposición de algunos tratamientos psicológicos del retraso vale por tanto al mismo tiempo por una presentación de sendas áreas profesionales en las que el psicólogo está llamado a intervenir y en las que puede prestar sus servicios. Es por lo demás y forzosamente, por la brevedad del espacio frente a la amplitud del tema, una exposición elemental, que no enseña nada a los que trabajan ya en esas áreas, y que sólo aspira a instruir en algo a

quienes quieren saber qué puede hacer el psicólogo con retrasados mentales, sin desvirtuar su oficio en un mero aplicador de tests.

Todo tratamiento psicológico o conductual consiste esencialmente en algún género de intervención sobre el ambiente. "Cambia el entorno y cambiarás la conducta", reza un lema en modificación de conducta. En realidad, también otros géneros de tratamiento, incluidos los denominados psicoterapéuticos, se aplican directamente a producir eventos en el entorno de la persona a través de los cuales se espera que llegarán a producirse cambios en la conducta de la persona. En lo que los diversos tratamientos difieren es en el tipo de cambios introducidos en el ambiente y también en los aspectos de conducta que se proponen crear o modificar. Es de acuerdo con estas dos características que pueden tipificarse los siguientes géneros de técnicas psicológicas o conductuales básicas para el retraso mental:

Procedimientos Operantes

Trabajan sobre el principio de que toda conducta está controlada por sus efectos o consecuencias. Conducta operante es aquella que opera o realiza algún cambio en el medio ambiente, un cambio que afecta al sujeto agente en forma de refuerzo o de estímulo aversivo. Por la relación que esta conducta guarda con la obtención del refuerzo o la evitación (o reducción) de la estimulación aversiva, se la suele denominar también actividad o conducta instrumental.

En un análisis funcional-operante, la conducta retrasada aparece contingente o consecuente con una inadecuada historia de experiencias reforzantes o aversivas. La existencia de lesiones

cerebrales o de anomalías genéticas se considera, en dicho análisis, como factor remoto determinante de tal inadecuación, pero es la inapropiada o disfuncional historia de refuerzo, y no sus posibles antecedentes neurológicos o cromosómicos los que se contempla como el factor crucial aquí y ahora, y, desde luego, como el único factor ahora ya modificable. El tratamiento va a ordenarse, pues, a proveer sistemáticamente al individuo retrasado con unas adecuadas contingencias de refuerzo. Resumiendo mucho, esas contingencias tiene lugar en dos ámbitos diferentes: por un lado, en sesiones cuidadosamente programadas para el aprendizaje de habilidades básicas, sobre todo de autocuidado, de aprendizaje de discriminaciones, de imitación, y de comunicación social, lingüística o gestual, haciendo que cada ítem o secuencia conductual propuesto como objetivo de adquisición ("target behavior") vaya acompañado de un refuerzo, material o social, que efectivamente sea tal para el sujeto; por otro, en el entorno donde el individuo vive, introduciendo contingencias consistentes de refuerzo, de recompensa y de castigo, que contribuyan a promover las conductas deseadas, así como a disminuir y eliminar las conductas dañosas e indeseables. Muy poderosas en la ampliación de los repertorios de habilidades, así como en la extinción de conductas indeseadas, las técnicas operantes resultan de más difícil manejo para el mantenimiento efectivo de conductas. Para lograr éste ha de conseguirse una progresiva transición desde refuerzos programáticamente planeados en el marco de las sesiones de aprendizaje hacia los naturalmente producidos en el entorno habitual del sujeto, y, finalmente, desde refuerzos otorgados por otras personas hacia autorrefuerzos y procesos de autocontrol.

Tratamientos de estimulación

Los refuerzos son eventos de orden estimular; son estímulos consecuentes a una conducta y que modifican la futura probabilidad de esta conducta. Sin embargo, cuando a propósito del retraso mental se habla de estimulación precoz o temprana, de estimulación sensorio-motriz, o sencillamente de la necesidad de proporcionar un ambiente rico en estímulos, se piensa sobre todo en otro tipo de estímulos, no consecuentes, sino antecedentes a la conducta. Si las técnicas operantes llevan a la práctica procesos de condicionamiento operante, instrumentalizando la sencilla ley del efecto o del refuerzo, las de estimulación, en sus diferentes variedades, trabajan con estímulos antecedentes, cuya relación a la conducta es más compleja. Los procesos ahora implicados son o pueden ser muchos: de condicionamiento pavloviano o clásico, de aprendizaje perceptivo y discriminativo, de formación de conceptos y de solución de problemas. Obviamente, las técnicas de estimulación pueden combinarse con las operantes; y ambas juntas integran lo que genéricamente suele determinarse "modificación de conducta".

Convertir eventos en estímulos

No todo evento físico es o llega a ser estímulo. La tarea del psicólogo estimulador consiste en tratar de conseguir convertir eventos físicos en estímulos psíquicos reales y efectivos para el sujeto retrasado. El proceso de convertir en estímulos las condiciones antecedentes puede comenzar por cualquier evento que, previamente al tratamiento, se haya evidenciado ya funcional o estimular para el sujeto. La tarea consistirá, a partir de ahí, en lograr la transferencia de unas a otras relaciones sensoriales funcionales. En las primeras fases de cualquier aprendizaje habrá

que acudir a materiales con múltiples atributos funcionalmente redundantes, verbigracias, escribiendo el nombre de un color ("rojo", o "verde") con tinta del color mismo así nombrado. No es abundancia sino calidad de estímulos lo que las técnicas de estimulación pretenden ofrecer al sujeto. Presentan a éste una diversidad de experiencias, de caliente y frío, de agudo y grave, de luminoso y oscuro, por citar algunas dimensiones sensoriales elementales, y otro tanto en experiencias más complejas, pero siempre en una presentación ordenada, con las oportunas claves de señalización, y susceptible de ser asimilada por el individuo. La coordinación de las experiencias resulta fundamental: coordinación entre los distintos canales sensoriales y, sobre todo, entre percepción y acción, entre la experiencia estimular y la experiencia motriz de las propias operaciones y movimientos sobre los objetos y el medio.

Técnicas expresivas y creativas

Si la hipótesis orientadora de los procedimientos de refuerzo y de estimulación, es que la conducta humana constituye siempre respuesta o reacción a determinados estímulos, la de las técnicas por considerar ahora sume que el organismo vivo es esencialmente activo, y no sólo reactivo. Son técnicas ordenadas a favorecer el principio autónomo de actividad y creación que se supone en todo sujeto humano, incluso en el más deficiente. Musicoterapia, ludo terapia, y toda clase de terapias o tratamientos basados en actividades artísticas o manuales, de danza o de expresión corporal, de dramatización y de deporte, en las que el sujeto ha de expresarse o crear algo, comparten en alguna medida la hipótesis epigenética de que la conducta es auto actualización. Naturalmente, esa hipótesis puede ser aderezada y complementada con nociones de estimulación y de refuerzo,

destacando, por ejemplo, la riqueza estimular o la calidad reforzante del sonido musical. En este último caso, musicoterapia y otros procedimientos afines quedan incorporados a programas más generales de modificación de conducta. Lo característico de estos procedimientos, con todo, está en apelar a capacidades o posibilidades que se suponen intrínsecas, aunque acaso latentes, en la persona retrasada.

El valor y eficacia de las técnicas expresivas y creativas es diferente según el área conductual y también según la capacidad del sujeto en el momento de aplicarlas. Favorecer el desarrollo y la autorrealización en el juego o en actividades plásticas seguramente surte efectos positivos transferidos en áreas, como la sexualidad, en las que la conducta depende principalmente de una evolución madurativa y no tanto de aprendizajes básicos concretos. Si se trata, en cambio, de crear en un individuo habilidades de autocuidado, no se ve en qué podrían contribuir para ese fin las terapias expresivas, ni siquiera por transferencia o generalización de los efectos. La expresión y creación, por otro lado, son posibles allí donde hay personalidad o identidad de un "sí mismo" ya configurada, y no donde todavía está por constituirse. Seguramente valiosas para ciertos aspectos del tratamiento de personas con retraso ligero y medio. Las técnicas expresivas no parecen tener mucho específico que aportar y caen más bien bajo la rúbrica genérica de técnicas de estimulación sensorio-motriz cuando se aplican a deficientes profundos o a niños muy pequeños.

Psicoterapias

Se incluyen en este apartado todos aquellos procedimientos, verbales o no, en los que la modificación perseguida por el psicólogo ha de producirse ante todo y más bien en el ámbito de

unas estructuras y procesos psíquicos encubiertos, no manifiestos, alcanzando a la conducta observable sólo como resultado de la modificación interior. Las psicoterapias, además, implican en algún sentido un modelo de enfermedad. Si se aborda psicoterapéuticamente un retraso mental, es por suponer -lo que no hacen las técnicas antes consideradas- que el retraso es una variedad de enfermedad mental y por incluirla, como hace la clasificación de enfermedades de la O.M.S., dentro del apartado de los desórdenes psicopatológicos.

No sólo en el abordaje psicoanalítico, también en otras interpretaciones psicodinámicas, se tiende a considerar el retraso mental como un síndrome derivado de procesos de otra naturaleza, motivacional o afectiva. Incluso desde premisas de psicología objetiva y experimental ha llegado a sugerirse que nos hallamos ante una deficiencia no tanto intelectual o aptitudinal cuanto estrictamente motivacional. Si la disfuncionalidad se produce en los procesos de motivación y, por consiguiente, afecta al desempeño antes que a la aptitud, o, si como ocurre en una reciente interpretación psicoanalítica, el retraso mental es un modo de resolución de conflictos del deseo que otras veces, en otros niños, se han resuelto en autismo o psicosis infantil, entonces aparece claro que el retrasado mental necesita, ante todo, no de aprendizaje, sino de psicoterapia, de una terapia que le restituya al reconocimiento del deseo y del otro como objeto del deseo, o, fuera ya del psicoanálisis, en enfoque genérico de psicología dinámica, que le devuelva a la plenitud de su capacidad para sentirse motivado, de su sensibilidad al refuerzo.

Entre otros tratamientos se encuentran:

- Terapéutica recreativa: ludoterapia, deporte, actividades artísticas.
- Pedagogía terapéutica: durante el período escolar.
- Formación técnica: talleres protegidos.

- Programas educativos a la familia y la sociedad.
- Organización de servicios especializados.

Pronóstico

El pronóstico depende de:

- Oportunidades
- Otras afecciones
- Motivación personal
- Tratamiento

Prevención

Prevención Genética

Existen varias razones para apoyar el valor trascendental que tiene el llegar al diagnóstico etiológico exacto con respecto a los casos de retraso mental que se nos presenten. Dentro de estas razones tenemos la de poder informar a los padres acerca del riesgo de reincidencia exacto que pueda tener este problema en su futura descendencia, ofreciéndoles un diagnóstico prenatal cuando éste sea posible; una iniciativa propia del asesoramiento genético que se está obligado a brindar no sólo a los padres, sino también a todo miembro de la familia que lo requiera.

El asesoramiento genético es un proceso especial de comunicación mediante el cual los pacientes o los familiares que presenten riesgo de padecer una enfermedad de etiología genética o ambiental son advertidos del curso, las consecuencias y del pronóstico de la enfermedad; de la posibilidad de desarrollarla o transmitirla y de las vías por las cuales ésta puede prevenirse, así como de las opciones que facilitan su prevención.

Los aspectos fundamentales que componen el asesoramiento genético son:

- El diagnóstico preciso
- La estimación del riesgo
- Apoyo psicológico y asesoramiento.

El apoyo psicológico y las medidas de prevención son premisas indispensables para garantizar el beneficio del asesoramiento. Del éxito del primer punto, el establecimiento del diagnóstico, depende la calidad y efectividad de todo el proceso. Esta labor es aún más importante cuando nos enfrentamos a enfermedades de tanta heterogeneidad etiológica como es el caso del retraso mental. Encontramos retraso mental en tres de cada 100 individuos de la población general (del 2,5 al 3%), independientemente del origen étnico y del nivel social o económico de procedencia. Se estima que con este problema puede convivir una de cada 10 familias del planeta, las cuales deben enfrentarse a las enormes dificultades que les acarrea no sólo a ellas, sino también a la sociedad en general. Debido a la mencionada heterogeneidad causal del problema, que complica el establecimiento de un diagnóstico etiológico correcto, en cada caso que presente retraso mental debe seguirse una metodología de análisis muy bien estructurada que ayude a la orientación diagnóstica más acertada. En este sentido, la anamnesis y el examen físico minucioso, así como la confección del árbol genealógico detallado son requisitos indispensables que aseguran el éxito del proceso.

Aspectos psicológicos a considerar

Existen varias etapas por las que suelen pasar las familias cuando se enfrentan a una enfermedad genética. Es necesario conocer y entender dichas etapas para transmitir con éxito la información que manejaremos en este proceso, puesto que el asesoramiento

genético no sólo consiste en comunicar un diagnóstico y sus repercusiones, sino también en hacerlo provistos de la correcta apreciación psicológica del problema con el fin de ayudar a la pareja y a la familia en su conjunto en lo referente a la toma de decisiones tan importantes como lo son sus opciones reproductoras.

Al comunicar a los padres de un niño afectado por una enfermedad genética las características de la enfermedad, el pronóstico y el riesgo, se desencadena un estado de gran ansiedad que puede manifestarse de diversas formas. Es importante conocer de antemano la secuencia de respuestas que manifiesta la mayoría de las familias bajo esta situación, las cuales pueden ser las siguientes:

Fase de shock y negación: Es la primera reacción psicológica ante una noticia de esta envergadura. La mayoría de padres se niega a aceptar la información recibida, bien insistiendo en la posibilidad de un error o bien simulando no entender lo que se les explica. Esta negación es un mecanismo psicológico inconsciente de protección que suele reducir el impacto del trauma repentino que se les presenta y que les prepara para la aceptación cognitiva de la nueva situación. La duración de esta reacción normal, que generalmente es corta, depende del individuo y de las circunstancias.

Fase de ansiedad, rechazo, cólera y angustia: Es el segundo estado dentro de este proceso psicológico de adaptación. En este paso, las personas se incorporan un poco más a la realidad e intentan aceptar la nueva situación de acuerdo con su nivel de comprensión, tratando de profundizar en el conocimiento de la enfermedad. Es en este paso cuando suelen pedir que se les

explique nuevamente el problema y es aquí cuando el consejero genético debe presentar la información genética e iniciar la discusión sobre las diferentes alternativas de acción. Este proceso estará en todo momento en función del grado de ansiedad que muestren los familiares y nunca deberá continuar si se detecta que es muy elevado, ya que en este caso continuarán psicológicamente bloqueados para recibir la información. En muchos casos, la incapacidad para aceptar la nueva información nace de la frustración, la angustia y del sentimiento de culpa que suelen manifestar los padres tras superar la ansiedad. Para vencer este obstáculo se requieren varias sesiones continuas y prolongadas con el asesor o consejero genético en las que éste tratará de mantener el nivel individual de autoestima en enfermos –cuando sea el caso– y en sus familiares con riesgo. Bajo estas circunstancias se pueden ver reacciones de agresividad y hostilidad hacia el propósitos, así como hacia el cónyuge e incluso hacia el personal médico. Si se constatan estas reacciones, no es conveniente continuar transmitiendo información.

Fase de depresión: El cambio del estado de cólera y angustia al de depresión es el síntoma indicativo de que el individuo comienza a entrar en el proceso de adaptación psicológica. Esta es la forma usual de reacción que precede al estado de aceptación definitiva de la enfermedad.

Fase de aceptación y homeostasis psicológica: En este último estado, la pareja y la familia se adaptan emocionalmente a la nueva situación y comienzan a mostrar interés por conocer las vías que les permitan enfrentarla y resolverla. En esta situación encontramos un equilibrio emocional y cognitivo que permiten entrar en un asesoramiento genético directivo.

Prevención Social

Los programas gubernamentales de nutrición están disponibles para los niños pobres en los primeros y más críticos años de vida. Estos programas pueden reducir el retardo mental asociado con desnutrición. Igualmente, es de gran ayuda la intervención oportuna en situaciones que involucran maltrato y pobreza.

Prevención Tóxica

Los programas ambientales para reducir la exposición al plomo, al mercurio y a otras toxinas disminuirán el retardo mental asociado con toxinas. Sin embargo, la manifestación de sus beneficios puede tardar años. Otro factor que puede reducir la incidencia del retardo es el aumento del conocimiento del público acerca de los riesgos del alcohol y las drogas durante el embarazo.

Prevención Infecciosa

La prevención del síndrome de la rubéola congénita es probablemente uno de los mejores ejemplos de un programa exitoso para prevenir una forma de retardo mental. La vigilancia continua, como limitar la exposición a desechos de gatos que pueden causar toxoplasmosis durante el embarazo, ayuda a reducir el retardo resultante de esta infección.

Rehabilitación

- Permanente apoyo para las dificultades de comportamiento y personalidad
- Rehabilitación física de los diversos trastornos psicomotores.
- Educación especial.
- Rehabilitación y orientación vocacional para una adecuada inserción laboral.
- Orientación familiar sostenida a través del tiempo y en las diversas áreas implicadas.

- Modificación de las conductas sociales de discriminación.

El Cuidado

El cuidado abarca muchas actividades diferentes, y puede tomar múltiples formas. Las diferencias se dan en cuanto al lugar donde se provee el cuidado (por ejemplo, dentro del hogar o en una institución pública o privada); si las personas que proveen el cuidado lo hacen de manera remunerada o no y de qué manera reciben la remuneración o el reconocimiento, y quién cubre los costos por el cuidado proveído (gobierno, la persona quién es cuidada o su familia, el proveedor del cuidado o alguien más.) Existen más variaciones en cuanto a cómo se comprende y se define el cuidado, especialmente a través de diferentes disciplinas. Por ejemplo, algunas personas argumentan que ‘el cuidado’ tiene que ver tanto con los sentimientos del cuidador así como de los que haces de ciertas actividades. De acuerdo a lo anterior, esta sección no se enfoca en un significado específico de cuidado ni tampoco brinda definiciones exactas (ver el cuadro al principio de este Informe para una definición de cuidado.) Pero sí explora un rango de interpretaciones y estilos de cuidados y la relación entre ellos.

Tipos de cuidado

Cuidado no remunerado

Cuidado familiar sin remuneración para aquellas personas “vulnerables” y “dependientes”.

Prácticamente todos estarán de acuerdo con que una madre o un padre que alimenta o baña a su bebé está proveyendo un cuidado. Ellos también estarían de acuerdo en que cuando un adulto atiende las necesidades físicas o emocionales de sus

padres, ya ancianos y débiles o de algún miembro discapacitado de su familia, esto representa cuidado.

Los miembros del hogar que no son normalmente dependientes, pueden requerir de cuidados intensivos por períodos específicos de tiempo. Pueden enfermarse y necesitar del cuidado dentro del hogar o necesitar que lo lleven a un centro de salud. En algunos casos, el cuidado puede ser requerido por un periodo más largo.

Además de proveer cuidado físico directo, los proveedores de cuidados frecuentemente proveen 'cuidado pasivo' o supervisión, como cuando deben permanecer cerca de las personas bajo su cuidado en caso de que necesiten asistencia. El cuidado pasivo puede realizarse al mismo tiempo que se realizan otras actividades, pero estas actividades deben poderse interrumpir de un momento a otro y sin aviso previo además de que deben ser realizadas cerca de la persona que se está supervisando.

El cuidado directo abarca más actividades que alimentar y bañar a la persona. Hay que preparar la comida, se deben asear los utensilios y la ropa debe de lavarse. Para poder preparar la comida y lavar la ropa, se debe recolectar agua y combustible. Los trabajos domésticos como estos, los cuales no son realizados directamente con la persona a quien se cuida, constituyen otra parte esencial del cuidado.

Cuidado no remunerado más allá de las personas vulnerables

El cuidado no solamente se da a las personas que son muy pequeñas, ancianas, enfermas o con capacidades especiales. Cuando se realizan tareas en beneficio de más miembros independientes del hogar, esto también es cuidado. Se hace necesario distinguir entonces, entre el cuidado de alguien que es incapaz de hacerlo por sí mismo y el cuidado que se realiza para alguien que puede hacerlo por sí mismo pero no lo hace.

Cuidado no remunerado más allá del hogar

El cuidado no remunerado también puede realizarse en beneficio de personas que no son miembros del hogar del proveedor de cuidado. Por un lado, el cuidado no remunerado más allá del hogar se refiere a la asistencia que individuos proveen a familiares y amigos cuando están enfermos, ancianos o tienen capacidades especiales, o cuando los hijos de estos necesitan ser cuidados. Por el otro lado, incluye una gama de personas proveedores de cuidados comunitarios que trabajan en el sector denominado sin fines de lucro, Por ejemplo en países afectados por el VIH y SIDA, el cuidado doméstico se ha convertido en una estrategia establecida que involucra a miembros de la comunidad que visitan y apoyan a hogares afectados por el SIDA, frecuentemente a cambio de poca remuneración

Por supuesto, solo porque alguien que tenga capacidades especiales o sea anciano no quiere decir que sean dependientes. Muchos ancianos y personas con capacidades especiales particularmente mujeres, dan y reciben cuidado. Como tal, no son inmunes a las pesadas responsabilidades de cuidar, que caen sobre las mujeres en general. Particularmente en contextos altamente predominado por VIH o de emigración de mujeres, las mujeres mayores son normalmente las principales proveedoras de la recolecta de agua y combustible no son técnicamente clasificados como 'trabajo de cuidado sin pago' de acuerdo a la clasificación utilizada en encuestas de tiempo y uso. Sin embargo, para los propósitos de este informe, la recolección de agua y combustible se considerará como una forma de cuidado ya que estas actividades son pre-condiciones esenciales para el cuidado directo de las personas.

Cuidado Remunerado

Hay otros casos donde los cuidadores reciben un pago. El cuidado remunerado se puede realizar desde el hogar por ejemplo por niñeras o trabajadores domésticos. También puede realizarse fuera del hogar, por ejemplo en orfanatos u hogares para ancianos. También hay argumentos que sostienen que el trabajo realizado por enfermeras, personal de limpieza y profesores de niños pequeños, puede ser considerado como cuidado remunerado más allá del hogar.

Parte de estos cuidados son proporcionados por el Estado a través de la red de salud pública y de servicios de bienestar social. En el sector estatal los proveedores de cuidados casi siempre son remunerados. A las personas que reciben este tipo de cuidados a veces se les solicita hacer pagos directos a través de cuotas. Con frecuencia, el público en general contribuye a través de sus impuestos como impuestos a los bienes y servicios e impuesto al valor agregado, el cual es pagado por la mayoría de la población en todos los países del mundo.

En otros casos el cuidado se brinda a través de servicios comerciales y es pagado directamente por la persona que recibe el servicio y su familia o, por los pagos que se hacen a las compañías de seguro en concepto de primas. El libre mercado permite que un sector corporativo compuesto por grandes compañías, inviertan para hacer ganancias; por ejemplo gran parte del cuidado para ancianos en países de ingresos altos es brindado a través de grandes compañías corporativas. Por el otro lado, en países de renta baja o media, los servicios se brindan a través del sector informal, como el mercado de niñeras y trabajadores domésticos.

Teóricas que dan sustento a la investigación

Modelo de NOLA PENDER “PROMOCION DE LA SALUD”

“EL MODELO DE PROMOCION DE LA SALUD”

NOLA J. PENDER

Principales supuestos de la teoría

- Las personas buscan crear condiciones de vida mediante las cuales puedan expresar su propio potencial de la salud humana
- Las personas tienen la capacidad de poseer una autoconciencia reflexiva, incluida la valoración de sus propias competencias
- Las personas valoran el crecimiento en las direcciones observadas como positivas y el intento de conseguir un equilibrio personalmente aceptable entre el cambio y la estabilidad
- Los individuos buscan regular de forma activa su propia conducta
- Las personas interactúan con el entorno teniendo en cuenta toda su complejidad biopsicosocial, transformando progresivamente el entorno, y siendo transformados a lo largo del tiempo.
- Los profesionales sanitarios forman parte del entorno interpersonal, que ejerce influencia en las personas a lo largo de su vida
- La reconfiguración iniciada por uno mismo de las pautas interactivas de la persona-entorno es esencial para el cambio de conducta

Definición de conceptos, Modelo de Pender

Conducta previa relacionada: Frecuencia de la misma conducta o similar en el pasado. Efectos directos e indirectos de comprometerse con las conductas de promoción de la salud

Factores personales: factores predictivos de cierta conducta

- Factores personales biológicos: variables como, edad, sexo, IMC, estado de menopausia, capacidad aeróbica, fuerza, agilidad, equilibrio.
- Factores personales psicológicos: autoestima, automotivación, competencia personal, estado de salud percibido y definición de salud.
- Factores personales socioculturales: raza, etnia, aculturación, formación y estado socioeconómico

-

A continuación se detalla una serie de variables específicas de la conducta y el afecto, las cuales son modificables mediante las acciones de enfermería:

Beneficios percibidos de acción: Resultados positivos anticipados que se producirán desde la conducta de salud.

Barreras percibidas de acción: Bloqueos anticipados, imaginados o reales, y costes personales de la adopción de una conducta determinada

Autoeficacia percibida: Juicio de la capacidad personal de organizar y ejecutar una conducta promotora de salud.

Afecto relacionado con la actividad: Son los sentimientos subjetivos, positivos y negativos que se dan antes, durante y después de la conducta basada en las propiedades de los estímulos de la conducta en sí. Infiuye en la autoeficacia percibida.

Influencias interpersonales: Conocimientos acerca de las conductas, creencias o actitudes de los demás. Incluyen normas, apoyo social y modelación (aprendizaje indirecto mediante la observación de los demás comprometidos con una conducta en particular). Fuentes primarias de influencia interpersonales, son las familias, las parejas y los cuidadores de salud.

Influencias situacionales: percepciones y cogniciones personales de cualquier situación o contexto determinado que puedan facilitar o impedir la conducta.

A continuación algunos antecedentes inmediatos de la conducta, o de los resultados conductuales.

Compromiso con un plan de acción: el concepto de la intención y la identificación de una estrategia planificada lleva a la implantación de una conducta de salud.

Demandas y preferencias contrapuestas inmediatas:

- Demandas C.: conductas alternativas mediante las cuales los individuos tienen un bajo control por contingentes del entorno como el trabajo y las responsabilidades de cuidado de la familia.
- Preferencias C: conductas alternativas mediante las cuales los individuos poseen un control relativamente alto, poder elegir.

Conducta promotora de salud: resultado de la acción, dirigido a los resultados de salud positivos como el bienestar óptimo, el cumplimiento personal y la vida productiva. Ejemplos: dieta sana, ejercicio físico regular, controlar

estrés, descanso adecuado, crecimiento espiritual, construir relaciones positivas.

2.3. DEFINICION DE TERMINOS

- **Acompañamiento.** Ayudar al niño con problemas mentales a la realización de la tarea y habla con los profesores acerca de lo que están aprendiendo. Es muy importante que esté en contacto con las personas para de esta manera poder saber cuáles son los avances que va teniendo.
- **Capacidades de un niño con retardo mental.** Estos niños son muy similares a los demás, tienen las mismas emociones. Les gusta y son capaces de aprender cosas nuevas, juegan, ríen.
- **Terapias.** Para ayudar físicamente a los niños con retardo mental, necesita fisioterapias semanales, las que le ayudarán a mejorar su tono muscular y la coordinación de su cuerpo. Dependiendo de su edad también pueden acudir a terapias del lenguaje o terapia ocupacional.
- **Buena salud** es necesario chequear esto con el médico o si es necesario tener un tratamiento para que esto no retrase su aprendizaje. Para reconocer algún problema utilice la constante observación, como lee o pinta, o si no le interesan actividades estimulantes.
- **Alimentación.** Como en todo niño es importante una buena alimentación. Pero, observe si se presentan alergias a ciertos alimentos

2.4. HIPÓTESIS

2.4.1. Hipótesis general

El Conocimiento y práctica del cuidado en madres de alumnos con retardo mental en el centro de Educación Básica Especial

“Paul Harris” Cerro Colorado Arequipa 2014, se relacionan en forma significativa.

2.4.2. Hipótesis específicas

Es probable que el conocimiento del cuidado en madres de niños con retardo mental sea bajo.

Es probable que la práctica de cuidado en madres de niños con retardo mental sea no adecuada.

2.5. VARIABLES

Variable Independiente

Conocimiento del cuidado en niños con retardo mental:

- Cuidado de alumnos con retardo mental
- Síntomas
- Tratamiento

Variable Dependiente

Prácticas del cuidado en niños con retardo mental:

- Cuidado de alumnos con retardo mental
- Síntomas
- Tratamiento

2.1.1. Operacionalización de la variable

VARIABLE	DIMENSION	INDICADOR	SUBINDICADORES
Variable X Conocimiento en el cuidado de niños con retardo mental	Cuidado de alumnos con retardo mental Síntomas Tratamiento	Higiene Alimentación Rehabilitación Lenguaje Motricidad Comprensión Personalidad Psicológico Estimulación Rehabilitación	
V.D. Practica en el cuidado de niños con retardo mental	Cuidado de alumnos con retardo mental Síntomas Tratamiento	Higiene personal Higiene bucal Higiene en los alimentos Alimentación balanceada Lenguaje Motricidad Comprensión Personalidad Terapia física Terapia ocupacional Fonoaudiología Psicológica Neurológica Psicoterapia	

CAPITULO III: METODOLOGIA

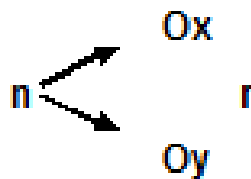
3.1. TIPO Y NIVEL DE INVESTIGACION

Tipo de investigación

- De enfoque cuantitativo
- Por el número de variables es un estudio bivariable
- Por el número de medición es un estudio trasversal
- Por la temporalidad: es un estudio retrospectiva y prospectiva
- Por el campo del estudio es un estudio de campo

Diseño

Estudio del diseño no experimental, descriptivo correlacional.



3.2. DESCRIPCION DEL AMBITO DE LA INVESTIGACIÓN

Ubicación espacial

El presente estudio se realizara en el Centro Educativo Básico Especial “Paul Harris” Cerro Colorado-Arequipa, que se encuentra ubicada en la Urbanización Santa Rosa de Lima Mz P lote 9.

3.3. POBLACION Y MUESTRA

3.3.1. Población de estudio

La población de estudio son las madres 150 de los niños con retardo mental de 3 - 20 años que asistan al Centro Educativo Básico Especial “Paul Harris” Cerro Colorado -Arequipa-2013.

3.3.2. Muestra de estudio

Para el presente estudio se trabajará con la totalidad de 150 madres de niños con retardo mental que asisten al centro educativo básico especial “Paul Harris” por tanto no refiere cálculo del tamaño de muestra y el muestreo es no probabilístico censal.

3.3.3. Criterios de inclusión

- Madres de niños que asistan al centro educativo básico especial
- Madres que acepten participar en el estudio

3.3.4. Criterios de exclusión

- Madres de niños que no asistan regularmente al centro educativo básico especial “Paul Harris”.
- Madres de niños que no acepten participar en el estudio.
- Madres de alumnos que presenten complicaciones patológicas severas.

3.4. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCION DE DATOS

3.4.1. Técnicas de investigación

- Por la variable x: conocimiento del cuidado
Por el uso de la técnica de encuesta
- Por la variable y: práctica del cuidado
Por el uso de la técnica de encuesta

3.4.2. Instrumentos de investigación

Para la variable x

Se aplicara como instrumento un cuestionario de conocimiento de cuidado compuesto por 15 preguntas elaboradas por la investigadora, la elaboración del mismo es el siguiente:

Del puntaje de 12 a 15 conocimiento bueno

Del puntaje de 6 a 11 conocimiento regular

Del puntaje de 0 a 5 conocimiento deficiente

Para la variable Y

Se aplicara como instrumento una lista de cotejo, que consta de 15 ítems relacionados a la práctica de cuidados las cuales serán de observación de la investigadora, la valoración será la siguiente:

- Porcentaje de Ítems cumplidos de: 70% a 100% practica correcta.
- Porcentajede ítems cumplidos de: 40% a 60% practica intermedia.
- Porcentaje de ítems cumplidos de: 0% a 30% practica incorrecta.

3.5 VALIDEZ Y CONFIABILIDAD DEL INSTRUMENTO

- La validez y confiabilidad del instrumento se realizará a través del juicio de expertos conformado por 2 expertos en el tema de investigación de

tesis y 3 enfermeras También se utilizará de ser convenientes estadísticos después de haber aplicado una prueba piloto para obtener la validez y la confiabilidad.

- Los jueces expertos evaluarán y las observaciones serán levantadas para lograr un resultado.

3.6. PLAN DE RECOLECCIÓN Y PROCESAMIENTO DE DATOS

- El proceso de recolección de datos se realizara previa autorización del Director encargado de dicha institución. Los datos se recogerán mediante un cuestionario.
- El procesamiento de datos se realizará a través de una matriz de codificación sobre la base de códigos establecidos en el programa Microsoft Excel y SPSS.
- Los resultados serán expuestos en forma de tablas presentando el análisis e interpretación de la información.

CAPÍTULO IV : RESULTADOS

TABLA 1

**CONOCIMIENTO Y PRACTICA EN EL CUIDADO DE LOS NIÑOS CON
RETARDO MENTAL EN EL CENTRO EDUCATIVO BASICO ESPECIAL
PAUL HARRIS DE CERRO COLORADO AREQUIPA 2014.**

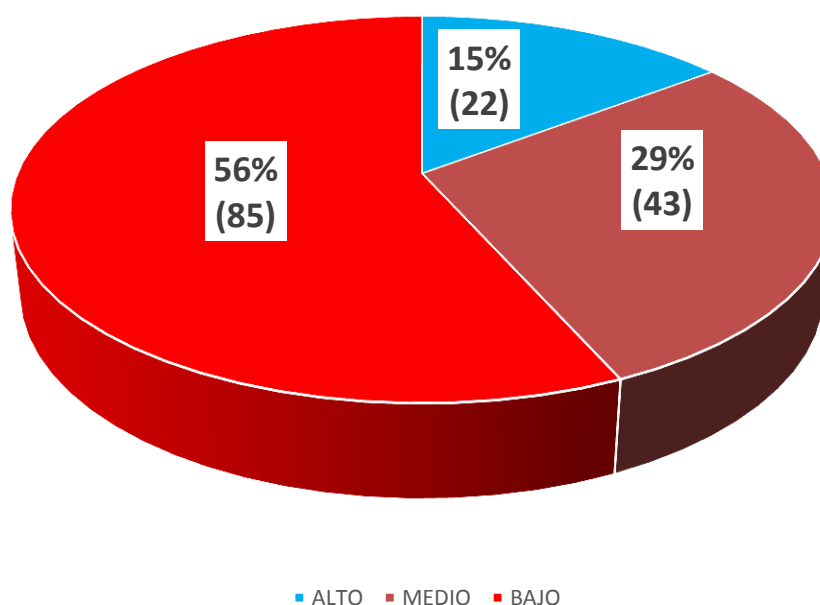
	CONOCIMIENTO							
	ALTO		MEDIO		BAJO		TOTAL	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
PRACTICA	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
ADECUADA	18	12%	30	20%	4	3%	52	35%
NO ADECUADA	4	3%	13	9%	81	53%	98	65%
TOTAL	22	15%	43	29%	85	56%	150	100%

FUENTE: *Elaboración propia*

Según los resultados presentados en la Tabla 1, los que tienen un nivel de conocimiento bajo tienen a su vez prácticas no adecuadas en un 53%(81) y los que tienen un nivel de conocimiento Alto tienen a su vez prácticas adecuadas en un 12%(18). Estos resultados nos indican que existe relación entre ambas variables conocimientos y prácticas.

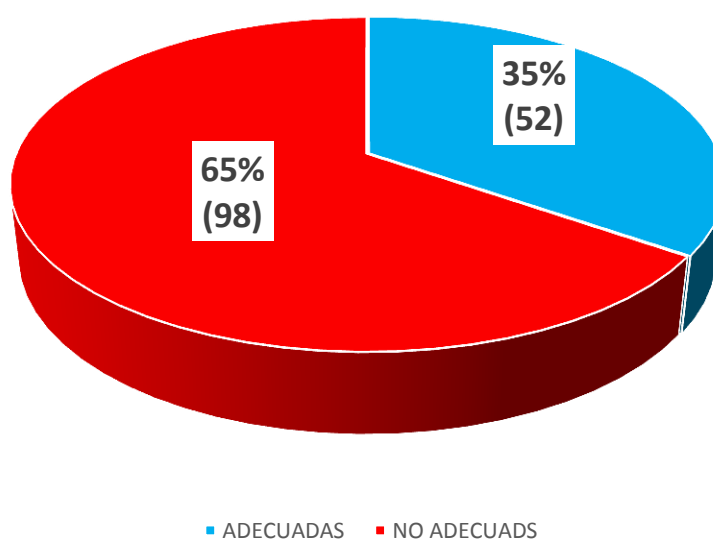
GRAFICO 2

CONOCIMIENTO SOBRE EL CUIDADO DE NIÑOS CON RETARDO MENTAL EN LAS MADRES DE ALUMNOS DEL CENTRO EDUCATIVO BÁSICO ESPECIAL “PAUL HARRIS” AREQUIPA PERÚ 2014.



Según los resultados presentados en la Grafica 1, el nivel de conocimiento sobre el cuidado de niños con retardo mental en las madres de alumnos del centro educativo básico especial “Paul Harris” Arequipa Perú, es Bajo en un 56%(85), nivel Medio en un 29%(43) y nivel Alto en un 15%(22).

GRAFICA 3
PRÁCTICA DE CUIDADO DE LOS NIÑOS CON RETARDO MENTAL EN LAS
MADRES DE ALUMNOS DEL CENTRO EDUCATIVO BÁSICO ESPECIAL
“PAUL HARRIS” AREQUIPA PERÚ 2014



Según los resultados presentados en la Grafica 2, el nivel de prácticas sobre el cuidado de niños con retardo mental en las madres de alumnos del centro educativo básico especial “Paul Harris” Arequipa Perú, es No adecuado en un 65%(98) y nivel adecuado en un 35%(52).

PRUEBA DE HIPOTESIS

Prueba de la Hipótesis General:

Ha: El Conocimiento y práctica del cuidado en madres de alumnos con retardo mental en el Centro de Educación Básica Especial “Paul Harris” Cerro Colorado Arequipa 2014, se relacionan en forma significativa.

Ho: El Conocimiento y práctica del cuidado en madres de alumnos con retardo mental en el Centro de Educación Básica Especial “Paul Harris” Cerro Colorado Arequipa 2014, no se relacionan en forma significativa.

Ha ≠ Ho

$\alpha=0,05$

Tabla 2: Prueba de Hipótesis General mediante la R de Pearson

		Conocimientos	Prácticas
	Correlación de Pearson	1	,903**
Conocimientos	Sig. (bilateral)		,000
	N	150	150
	Correlación de Pearson	,903**	1
Prácticas	Sig. (bilateral)	,000	
	N	150	150

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Según los resultados presentados en la Tabla 2, aplicando la técnica del programa estadístico SPSS v.21, el valor de la R de Pearson obtenido fue de 0,903, lo cual nos indica que existe una relación significativa entre ambas variables: Conocimientos y Prácticas, con un nivel de significancia de $p<0,000$.

Siendo cierto que: El Conocimiento y práctica del cuidado en madres de alumnos con retardo mental en el centro de Educación Básica Especial “Paul Harris” Cerro Colorado Arequipa 2014, se relacionan en forma significativa.

CAPÍTULO V: DISCUSION DE RESULTADOS

Los que tienen un nivel de conocimiento bajo tienen a su vez prácticas no adecuadas en un 53%(81) y los que tienen un nivel de conocimiento Alto tienen a su vez prácticas adecuadas en un 12%(18). Estos resultados nos indican que existe relación entre ambas variables conocimientos y prácticas. El valor de la R de Pearson obtenido fue de 0,903, con un nivel de significancia de $p < 0,000$. Coincidiendo con MANRIQUE (2010) Se encontró que el 38.34 por ciento son mujeres y el 61.66 por ciento son varones cuyas edades están entre 10 a 34 años predominando el grupo comprendido entre los 15 a 24 años con el 74.98 por ciento; son los varones jóvenes los que más asisten a este centro. Considerando el estado civil de los padres de niños y adolescentes de este Centro Educativo, son casados y viven juntos en un 71.66 por ciento, lo que significa que asumen con responsabilidad, la formación de sus hijos, solo en el 6.6 por ciento los padres son solteros (as). Predominan los casos de retardo mental moderado con un 80 por ciento y en retardo mental leve existe el 18.33 por ciento, lo que corrobora que es el nivel de retardo mental moderado que permite entrenamiento en ocupaciones manuales útiles que se imparten en el Centro Educativo como costura, bordado, ebanistería, carpintería, zapatería, servicios múltiples, etc. En el grupo mujeres hay cuatro casos (6.67 por ciento) presentan menos de cromatina sexual considerándolas como portadoras del síndrome de Turner; y 13 casos 21.66 por ciento con cromatina sexual menor del 25 por ciento considerándolas como portadoras del síndrome del mosaicismo. El

retardo mental en mujeres está relacionado con cromatina sexual positiva es decir portadoras de algún síndrome cromosomal. En el grupo hombre con retardo mental no está íntimamente relacionado con la cromatina sexual en este trabajo. A los niños catalogados con retardo mental se debe considerar necesariamente el examen de las características de la cromatina sexual, para relacionar se está asociado algún síndrome macrosomial.

El nivel de conocimiento sobre el cuidado de niños con retardo mental en las madres de alumnos del centro educativo básico especial "Paul Harris" Arequipa Perú, es Bajo en un 56%(85), nivel Medio en un 29%(43) y nivel Alto en un 15%(22). Coincidiendo con Butrón (2008) RESUMEN: El retraso mental estuvo presente en los 42 sujetos evaluados, el 58.38 por ciento de los cuales fueron varones. El 85.72 por ciento de ellos tenían edades entre 6 y 15 años, más del 90 por ciento presentaban retraso mental leve a moderado, y el 85.72 por ciento recibían educación especial. El 100 por ciento presentaron algún grado de desnutrición. El 69.06 por ciento pertenecían a un nivel socioeconómico bajo, hubo una diferencia significativa en cuanto al grado de instrucción entre padres y madres a favor de los primeros. No encontramos asociación entre asfixia perinatal y retraso mental. Los principales factores asociados a R.M. prenatales que encontramos, fueron la alimentación materna inadecuada, las enfermedades durante el embarazo (infecciones urinarias vulvovaginitis y enfermedades hipertensivas del embarazo) y hábitos nocivos (alcohol, tabaco). Los principales factores natales asociados a R.M. que encontramos, fueron la atención empírica del parto, el bajo peso al nacimiento y la dificultad respiratoria. Entre los factores postnatales asociados a R.M., sólo pudimos identificar a la deprivación social. Consideramos que, en todo lo que se refiere a retraso mental, aún nos queda mucho por aprender, ya que es una condición tan característica de tantas enfermedades, que pensamos que no hemos hecho más que dar un pequeño paso en el camino hacia su comprensión. Esperamos que el tiempo nos brinde la oportunidad de poder perseverar en el mismo.(AU)

CONCLUSIONES

- Al analizar los resultados obtenidos, se observa que los que tienen un nivel de conocimiento bajo tienen a su vez prácticas no adecuadas en un 53%(81) y los que tienen un nivel de conocimiento Alto tienen a su vez prácticas adecuadas en un 12%(18). Estos resultados nos indican que existe relación entre ambas variables conocimientos y prácticas.
- Al analizar el nivel de conocimiento sobre el cuidado de niños con retardo mental se aprecia que el mayor porcentaje de madres 56% (85) tiene un nivel de conocimiento bajo, seguido por un nivel Medio en un 29%(43) y un mínimo porcentaje presenta un nivel alto.
- Al analizar el nivel de prácticas sobre el cuidado de niños con retardo mental se aprecia que el mayor porcentaje de madres 65%(98) realiza una práctica no adecuada, seguido por un nivel adecuado en un 35%(52).

RECOMENDACIONES

- Que el personal de enfermería elabore, diseñe e implemente estrategias de intervención, en la cual la enfermera brinde información sobre estimulación temprana a las madres de alumnos con retardo mental en el Centro de Educación Básica Especial “Paul Harris” Cerro Colorado Arequipa, que presentan conocimiento bajo y a las que tienen practicas inadecuadas.
- Que se realicen estudios acerca de conocimientos, prácticas y actitudes de las madres sobre estimulación temprana a los alumnos con retardo mental en el Centro de Educación Básica Especial “Paul Harris”
- Que se realicen estudios similares cualitativas y/o cuantitativas en otras poblaciones con el fin de comparar resultados y seguir profundizando los conocimientos sobre este importante tema que se presenta como una problemática en esta población de riesgo.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Caballo V.E. (1993). "Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta". España: Editorial Siglo XXI.
2. Cazau PABLO. (2005). "La investigación educativa". España: Editorial Ciudad Universitaria.
3. Damián MILAGROS. (2000). "Estimulación temprana para niños con Síndrome de Down". México: Editorial Trillas.
4. Doré ROBERT, Wagner SERGIE, Brunet JEAN- PIERRE. (2002). "Integración Escolar". España: Editorial Pearson Educación.
5. Extractos de documentos entregados en Seminario de Síndrome de Down, impartidos por la asociación AMADOWN. Punta Arenas. Noviembre de 2006.
6. Flores JESÚS. (2004). "La Nueva Dimensión, Evocaciones sobre la discapacidad". España: Editorial Ars Médica.
7. Freinet, CELESTÍN (1980). "Técnicas Freinet en la Escuela Moderna". México: Editorial Siglo XXI.
8. Goce NED y Rodríguez JOSÉ LUIS. (1990). "Estrategia metodológica en la formación de profesores". España: Editorial Pirámide.
9. Gratch LUIS OSCAR. (2000). "El Trastorno por Déficit de Atención". Colombia: Editorial Panamericana.
10. López MELERO MIGUEL, (2002)
<http://www.estimulaciontemprana.org/pablopineda.htm>
11. Luz MARÍA ANGÉLICA. (1995). "De la integración escolar a la escuela integradora". Argentina: Editorial Paidós.
12. Mezquida Dr. JUAN PERERA. (1987). "Síndrome de Down, Programa de acción educativa". España: Editorial CEMAPP.
13. Mira Castera, MARÍA ROSA. (1997). "La educación infantil de 0 a 6 años". Vol. II. España: Editorial Paidotribo.

14. Sarramona López JAIME. (1989). "Fundamentos de la Educación". España: Editorial CEAC.
15. Troncoso MARÍA VICTORIA. (1999). "El Desarrollo de las personas con síndrome de Down: un análisis longitudinal". Cantabria: Editorial España.
16. Zondek ANDREA, Zepeda MAURICIO, González FRANCISCO, Recabarren ELADIO. (2006). "Discapacidad en Chile, Pasos hacia un modelo integral del funcionamiento humano". Chile. Editorial Gobierno de Chile (FONADIS),
17. Zúñiga MARITZA. (2001) http://www.rmm.cl/index_sub.php?id_contenido=4170&id_seccion=1724&id_portal=276

ANEXOS

MATRIZ DE CONSISTENCIA
CONOCIMIENTO Y PRÁCTICA DEL CUIDADO EN MADRES DE ALUMNOS CON RETARDO MENTAL EN EL CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL “PAUL HARRIS”
CERRO COLORADO AREQUIPA 2014

PROBLEMA	OBJETIVOS	HIPOTESIS	VARIABLES	DIMENSIONES
<p>PROBLEMA GENERAL ¿Cuál es la relación del conocimiento y la practica en las madres de alumnos con retardo mental en el Centro de Educación Básica Especial “Paul Harris” Cerro Colorado Arequipa 2014?</p> <p>PROBLEMAS ESPECIFICOS: ¿Cómo es el conocimiento del cuidado en las madres de alumnos con retardo mental en el Centro de Educación Básica Especial “Paul Harris” Cerro Colorado Arequipa 2014? ¿Cómo es la práctica de cuidado en las madres de alumnos con retardo mental en el Centro de Educación Básica Especial “Paul Harris” Cerro Colorado Arequipa 2014?</p>	<p>OBJETIVO GENERAL Determinar la relacion entre el conocimiento y practica en el cuidado de los niños con retardo mental en el Centro Educativo Basico Especial Paul Harris de Cerro Colorado Arequipa 2014</p> <p>OBJETIVOS ESPECIFICOS: Determinar el conocimiento sobre el cuidado de niños con retardo mental en las madres de alumnos del Centro Educativo Básico Especial “Paul Harris” Arequipa Perú 2014. Caracterizar la práctica de cuidado de los niños con retardo mental en las madres de alumnos del Centro Educativo Básico Especial “Paul Harris” Arequipa Perú 2014.</p>	<p>HIPOTESIS</p> <p>Hipótesis general Dado que el cuidado del niño con retardo mental requiere un conocimiento y práctica adecuadas. Es probable que a mayor grado de conocimiento en cuidado se asocié adecuadas prácticas de cuidado en las madres de niños con retardo mental.</p> <p>Hipótesis específicas Es probable que el conocimiento del cuidado en madres de niños con retardo mental sea bueno. Es probable que la práctica de cuidado en madres de niños con retardo mental sea adecuada.</p>	<p>Variable X: Conocimiento en el cuidado de niños con retardo mental</p> <p>Variable Y: Practica en el cuidado de niños con retardo mental</p>	<p>Cuidado de alumnos con retardo mental</p> <p>Síntomas</p> <p>Tratamiento</p>

CUESTIONARIO

- 1.- ¿Cada cuánto se debe realizar la higiene personal del niño con retardo mental?
 - a) Una vez a la semana
 - b) Una vez al mes
 - c) Cada que sea necesario
- 2.- ¿Cuántas veces se debe realizar la higiene bucal del niño?
 - a) cada que sea necesario
 - b) 3 veces al día
 - c) Después de los alimentos
- 3.- ¿Cada cuánto se debe realizar el lavado de manos?
 - a) Antes y después de entrar al baño
 - b) Antes de preparar alimentos
 - c) Cada vez que sea necesario
- 4.- ¿Qué es una alimentación balanceada?
 - a) Hacer dietas
 - b) Comer hasta saciarse
 - c) Consumo diario de carbohidratos, proteínas, grasas, vitaminas y minerales, así como también agua.
- 5.- ¿Sabe usted cuantos alimentos al día debe recibir el niño?
 - a) 5
 - b) 3
 - c) 2
- 6.- ¿Qué ejercicios debe realizar el niño para mejorar el lenguaje?
 - a) Mover, lateralmente, la punta de la lengua, al lado izquierdo y al derecho
 - b) Sacar la lengua y levantarla lo más alto posible y luego, bajarla al máximo.
 - c) A y B son correctas

7.- ¿Qué tipos de terapia hay para mejorar el lenguaje del niño?

- a) ejercicios para labios y mejillas
- b) ejercicios para labios, mejillas y lengua
- c) ejercicios para labios y lengua

8.- ¿Que entiende sobre terapéutica recreativa?

- a) Son juegos para entretener al niño
- b) Es el uso de actividades de tiempo libre para tratar y reducir los síntomas y limitaciones
- c) Es el recreo del niño

9.- ¿Qué es para usted la fisioterapia?

- a) Se enfoca en mejorar las habilidades motrices finas y gruesas, el equilibrio, la coordinación, la fuerza y la resistencia.
- b) se enfoca en mejorar las habilidades motrices finas y gruesas, el equilibrio.
- c) Se enfoca en mejorar las habilidades del equilibrio, la coordinación, la fuerza y la resistencia.

10.- ¿Qué cree usted que necesita un niño para realizar cualquier tarea solo?

- a) necesitan unas rutinas para saber qué hacer en cada situación
- b) Recordarles cada cosa q tiene q hacer
- c) Estar siempre detrás del niño

11.- ¿Que necesita el niño para ser autónomo?

- a) No dejarlos hacer algunas cosas que los niños podrían hacer solitos.
- b) Dejándolo que realice las tareas indicadas solo
- c) Cada niño desarrolla capacidades de una forma distinta y se desempeña de acuerdo a ellas

12.- ¿Qué entiende sobre las terapias ocupacionales?

- a) Es dominar habilidades que ayudan a los niños a desarrollarse, recuperarse o mantener habilidades de la vida cotidiana
- b) Es ayudar a los individuos a tener vidas independientes, productivas y satisfactorias.

c) A y B

13.- ¿Qué sabe usted sobre musicoterapia?

- a) Promueve la comunicación, las relaciones, el aprendizaje, el movimiento, la expresión, la organización**
- b) Promover la comunicación, las relaciones, el aprendizaje, el movimiento, la expresión, la organización y otros objetivos terapéuticos**
- c) Promover la comunicación, el movimiento, la expresión, la organización y otros objetivos terapéuticos**

14.- ¿Qué factores utilizas para la Rehabilitación física?

- a) Lanzar con una o dos manos objetos de diferentes tamaños hasta el lugar donde se le indique**
- b) Lanzamientos, piernas, coordinación, equilibrio, brazos, en pareja**
- c) Motricidad, coordinación**

15.- ¿En qué ayuda la orientación vocacional para una adecuada inserción laboral?

- a) Para que aprenda a ser útil para la sociedad**
- b) para demostrar que estos niños también tienen habilidades**
- c) para demostrar su independencia y autonomía**

LISTA DE COTEJO

1.- Brinda adecuada higiene personal

- a) Correcta
- b) Intermedia
- c) incorrecta

2.- brinda una buena higiene bucal

- a) Correcta
- b) Intermedia
- c) incorrecta

3.- Brinda una alimentación adecuada

- a) Correcta
- b) Intermedia
- c) incorrecta

4.- La alimentación es adecuada

- a) Correcta
- b) Intermedia
- c) incorrecta

5.-Brinda la cantidad de alimentos necesaria

- a) Correcta
- b) Intermedia
- c) incorrecta

6.-Brinda ejercicios de lenguaje

- a) Correcta
- b) Intermedia
- c) incorrecta

7.- Brinda terapias de lenguaje

- a) Correcta
- b) Intermedia
- c) incorrecta

8.-Realiza terapias recreativas

- a) Correcta
- b) Intermedia
- c) incorrecta

9.-Realiza fisioterapia para mejorar la motricidad

- a) Correcta
- b) Intermedia
- c) incorrecta

10.-brinda seguridad en la realización de tareas

- a) Correcta
- b) Intermedia
- c) incorrecta

11.-Enseña la importancia de la autonomía

- a) Correcta
- b) Intermedia
- c) incorrecta

12.-Enseña a realizar terapias ocupacionales

13.- Brinda musicoterapia

- a) Correcta
- b) Intermedia
- c) incorrecta

14.-Realiza terapias fisicas en el niño

- a) Correcta
- b) Intermedia
- c) incorrecta

15.-Ayuda en su orientación vocacional

- a) Correcta
- b) Intermedia
- c) incorrecta