

# LUCHA CONTRA EL RETRASO MENTAL<sup>1, 2</sup>

George Tarjan, M.D.<sup>3</sup> y Charles V. Keeran, M.S.<sup>3</sup>

*En los últimos 25 años se han logrado notables progresos en la lucha contra el retraso mental. Se reseña al respecto la situación que existió en los Estados Unidos a fines de la Segunda Guerra Mundial y los cambios ocurridos desde entonces. También se analiza el estado actual de la lucha contra el retraso mental y se formula una serie de recomendaciones generales de interés para los dirigentes nacionales de salud.*

## Introducción

Las consideraciones sobre los Estados Unidos de América contenidas en este artículo se concentrarán en los elementos que, en nuestra opinión, contribuyeron al progreso extraordinariamente rápido, experimentado en el decenio pasado, en la lucha contra el retraso mental. No hay duda que nuestras preferencias personales han influido en la selección de los hechos. Poco después de terminar la Segunda Guerra Mundial, uno de los autores (Dr. Tarjan) comenzó a conocer íntimamente los problemas del retraso mental al empezar a prestar servicios en el Hospital Estatal del Pacífico (o Colonia del Pacífico, como se denominaba entonces), en Pomona, California. En aquella época

eran pocos los retrasados mentales que recibían atención especial domiciliaria, y la forma tradicional de la atención "fuera del hogar" era la que se daba en las grandes instituciones hospitalarias. La mayoría de ellas era mantenida y administrada por los Estados, ya que el Gobierno Federal no destinaba fondos especiales para este propósito. Estos programas estatales no dependían del Gobierno Federal ni tampoco uno de otro; el grado de atención ofrecida variaba considerablemente y, en general, oscilaba entre mala y peor.

## Los problemas de la atención institucional

Durante la Segunda Guerra Mundial, las energías de los Estados Unidos se dedicaban principalmente a satisfacer las demandas de la guerra. No se planearon ni construyeron instituciones nuevas para retrasados mentales, y al terminar las hostilidades, las ya existentes carecían de personal y fondos presupuestarios suficientes; además, estaban recargadas de pacientes y sus edificios necesitaban reparaciones. A pesar de la calidad deficiente de los programas institucionales, había, sin embargo, largas listas de solicitudes de ingreso a esos centros, limitadas sólo por la fútil esperanza de ser admitido dentro de un tiempo razonable.

La mayoría de los individuos retrasados no se internaban en instituciones por verda-

<sup>1</sup> Artículo basado en la presentación del Dr. George Tarjan el 27 de octubre de 1972 en la Primera Convención Nacional de la Federación Venezolana de Padres y Amigos y Niños Excepcionales (FEVEFANE), celebrada en Caracas, Venezuela. El texto en inglés de este artículo aparece publicado en el *Bulletin of the Pan American Health Organization* 7(3):29-37, 1973. La publicación *AMA Handbook on Mental Retardation*, que está editando la Asociación Médica Americana, contiene asimismo una versión adaptada de este texto en el capítulo titulado "Services for the Retarded—Yesterday, Today, and Tomorrow".

<sup>2</sup> Este trabajo contó con el apoyo, en parte, de las subvenciones de la Secretaría de Salud, Educación y Bienestar de E.U.A. números MH-10473, HD-04612, HD-00345, MCH-927 y SRS-59-P-45192/9-01 al Instituto Neuropsiquiátrico, Universidad de California en Los Angeles (UCLA), y la número HD-05540-01A2 al Hospital Estatal del Pacífico, Pomona, California, y el Fondo Stanley W. Wright, UCLA.

<sup>3</sup> Instituto Neuropsiquiátrico, Departamento de Psiquiatría, Escuela de Medicina y Escuela de Salud Pública, Centro de la UCLA de Ciencias de la Salud, Los Angeles, California, E.U.A.

dera necesidad ni con fines terapéuticos específicos, sino porque no se ofrecían otras posibilidades, porque el internamiento resultaba más conveniente para la comunidad o porque respondía a los deseos de los padres. Evidentemente dos tipos de retrasados mentales eran víctimas de este sistema. El primero era el de los niños afectados de retraso grave con defectos físicos simultáneos. Los programas hospitalarios de atención médica y enfermería resultaban inapropiados e insuficientes para estos niños. La mayoría de las instituciones no los admitían, y en los casos en que eran aceptados, su destino era probablemente una muerte precoz.

El segundo grupo estaba integrado por adolescentes ligeramente retrasados que, en general, pertenecían a clases sociales necesitadas. A menudo ingresaban en las instituciones por haber cometido alguna falta o por razones exclusivamente educativas, ya que la mayoría de las comunidades no tenían programas especiales de enseñanza. Los recursos educativos de las instituciones resultaban inadecuados para estos casos. Se empleaba gran parte del tiempo cuidando a otros pacientes mucho más afectados que ellos.

No se había procedido a definir con claridad las metas generales de las instituciones ni las correspondientes a elementos de sus programas. Prácticamente no existía tentativa alguna de evaluación de programas. Ni siquiera se disponía de información demográfica o epidemiológica básica ya fuera de los pacientes recién ingresados o de los residentes. Tampoco se mantenía vigilancia de la evolución de los enfermos ni de su adaptación o falta de ella. Se carecía de medios para estimar las probabilidades de hechos relevantes como las defunciones o los egresos en la institución. Las altas eran muy pocas y las tasas de ingresos y egresos de pacientes muy bajas.

Terminada la guerra, se consideró que el aumento del número de camas era la solu-

ción de todos los problemas. La mayoría de los Estados emprendieron programas de construcción de instituciones, y puesto que resultaba más económico aumentar el número de camas en los locales ya existentes, la consecuencia fue la simple ampliación de las instituciones. Si bien se estableció una serie de instalaciones nuevas, estas no dejaron de seguir las normas tradicionales.

Por regla general, no se disponía de programas de la comunidad. La enseñanza de retrasados mentales en escuelas públicas solo existía en algunas comunidades y siempre a discreción de las juntas locales. No se habían estudiado otras posibilidades de atención institucional. A pesar de la situación desalentadora que existía en los antiguos establecimientos residenciales, las nuevas camas no lograron reducir las listas de espera, sino que las aumentaron; los padres abrigaban la esperanza de que sus hijos serían admitidos al menos en fecha más próxima. Así, el problema esencial continuaba sin resolver. Mientras los retrasados mentales estuvieran recluidos y olvidados, quedaban relegados también al margen de la conciencia social.

Tales eran las circunstancias que existían en el Hospital Estatal del Pacífico hace unos 25 años. Centenares de niños se mantenían ociosos, muchos estaban sujetos a procedimientos de contención mecánica y muy pocos recibían cuidados intensivos. Todavía recordamos el afán con que se trataba de encontrar otras posibilidades distintas de la atención institucional, por lo menos para los adultos jóvenes que probablemente nunca debieron ser admitidos en esa institución y que, sin embargo, ya habían permanecido en ella durante muchos años. En realidad, el primer proyecto importante de investigación, de uno de los autores (Dr. Tarjan), se refería a ese problema. Este cuadro por lo general sombrío lleva aparejada una experiencia contraria al concepto de que el internamiento puede ser la solución nacional del retraso mental.

### **Establecimiento de programas de reforma**

A principio de los años cincuenta empezó a cundir el descontento entre los padres de los retrasados y entre el personal profesional, por la calidad del cuidado institucional. Las organizaciones locales de padres se extendieron rápidamente y en seguida nació la Asociación Nacional para los Niños Retrasados. Por desgracia, hay que añadir que este movimiento confrontó la oposición ocasional de algunos colegas que creían que los padres no estaban en condiciones de participar eficazmente en la planificación de programas para sus propios hijos.

Varios de los primeros grupos de padres eran más bien militantes. Empezaron a investigar hechos, hicieron averiguaciones sobre los problemas y trataron de buscar sustitutos del internamiento; prepararon recomendaciones y ejercieron presión para lograr mejoras locales y nacionales, tanto en calidad como en cantidad. Su misión incluía la educación del público y las gestiones en las esferas federales y estatales.

Numerosos diputados y legisladores estatales se unieron a este movimiento y a su vez iniciaron audiencias públicas e indagaciones sistemáticas. Deseaban conocer la labor realizada así como lo que se proyectaba y se necesitaba. Por fortuna estaban dispuestos a asignar los fondos necesarios para programas de innovación. La mayoría de los dirigentes profesionales, gubernamentales y no gubernamentales, respondieron de manera entusiasta. Con la ayuda de fondos federales se emprendieron varios proyectos significativos, tales como un estudio del estado de las investigaciones y la identificación de iniciativas prometedoras; el fortalecimiento de la Asociación Americana contra la Deficiencia Mental, la única asociación profesional interdisciplinaria dedicada en su totalidad al retraso mental; la iniciación de un programa de investigaciones para explorar sistemáticamente el proceso de internamiento; establecimiento de la enseñanza pro-

fesional de varias disciplinas pertinentes, y la creación de una red de consultorios modelos de diagnóstico.

Al acercarse los años sesenta se previó una serie de cambios de gran alcance. Uno de los primeros fue suscitado por la Fundación Joseph P. Kennedy, Jr., que empezó a concentrar su atención en las investigaciones sobre retraso mental y estableció varios centros de investigaciones vinculados a universidades. El programa de concesión de premios internacionales de esta Fundación le dio reconocimiento y respeto a la investigación.

A principios del citado decenio hubo otro acontecimiento que tuvo consecuencias a largo plazo, i.e., la designación, por el Presidente J. F. Kennedy, de un grupo especial de estudio sobre el retraso mental. Entre los 27 miembros que integraban este grupo figuraban dos ganadores del premio Nobel, varios hombres de ciencia de gran reputación, especializados y no especializados en retraso mental, y clínicos y administradores de igual capacidad. El autor (Dr. Tarjan) fue elegido vicepresidente del grupo que presidió el Dr. Leonard W. Mayo.

Se tomaron disposiciones para asegurar la comunicación directa y constante de información entre la Presidencia y este grupo especial, al que correspondió la tarea de desarrollar un plan básico de acción nacional contra el retraso mental. El entusiasmo mostrado por los participantes, y su entusiasta dedicación a la labor, se refleja en el informe que presentaron en octubre de 1962 antes de transcurrir un año de trabajo.

Ese año se caracterizó por una intensa actividad, considerables éxitos y numerosos problemas. Dentro del grupo se sostuvieron varios puntos de vista, a veces opuestos, algunos de los cuales contenían prioridades y apreciaciones de valor subjetivo. Ejemplo de las primeras fue la urgencia relativa de una importante labor de investigación comparativa referente a los servicios prestados a los retrasados mentales. Como ejemplo

de las segundas pueden mencionarse las opiniones en cuanto a la probabilidad de las importantes contribuciones que podían aportar las investigaciones biomédicas en comparación con las relativas a la conducta. Hay que reconocer que todos los miembros del grupo contribuyeron a la rápida adopción de decisiones. Por ejemplo, se convino en que se disponía de conocimientos suficientes para trazar un programa de acción; que el grupo podía contar con los conocimientos colectivos de sus miembros y consultores, y que estudios prolongados solo originarían demoras que sus resultados probables no justificaban. Se constituyeron varios grupos de trabajo. Se discutieron y resolvieron todas las discrepancias y se presentó un informe que contenía alrededor de 100 recomendaciones. El Proyecto de Programa de Acción Nacional contra el Retraso Mental se convirtió en un modelo para la acción en este campo, y desde entonces ha sido la guía fundamental que ha permitido el progreso en esta materia en los Estados Unidos. Así mismo ha servido de modelo a varios otros países. Poco después que el grupo terminó su labor, el Presidente designó un ayudante especial para la lucha contra el retraso mental al que correspondió la tarea de colaborar con un grupo selecto de asesores y de vigilar la ejecución de las recomendaciones del grupo. La tarea continuó organizada de esta manera hasta 1966 cuando el Presidente nombró un Comité sobre Retraso Mental que, trabajando a nivel de la Casa Blanca, permitió establecer una clara perspectiva de la lucha contra el retraso mental. El Comité sigue funcionando como cuerpo revisor y asesor.

El histórico mensaje sobre enfermedad y retraso mental que el Presidente Kennedy dirigió al Congreso en febrero de 1963 fue un acontecimiento trascendental que contribuyó a la ejecución de las recomendaciones del grupo. Las leyes promulgadas a consecuencia de este mensaje disponían la creación de centros de investigaciones sobre

retraso mental y aspectos afines del desarrollo humano, vinculados a universidades; construcción de instalaciones afiliadas a universidades para los retrasados mentales con el fin de elaborar programas clínicos modelo y preparar profesionales; construcción de instalaciones de la comunidad para los retrasados mentales; capacitación de maestros de niños retrasados o afectados por otras deficiencias; ampliación de los servicios de salud materno-infantil, con particular atención de los retrasados, y planificación y servicios globales para los retrasados mentales en cada Estado. Mediante planes de demostración y adiestramiento durante el servicio, se fortalecieron los programas institucionales. Es probable que la única recomendación importante del grupo del Presidente que no se llevó a la práctica fuera la de establecer un instituto nacional para el estudio interdisciplinario de los procesos básicos de aprendizaje por especialistas en ciencias biológicas, en psicología de la conducta y en métodos pedagógicos.

La lucha contra el retraso mental se reforzó también por otras actividades no conectadas directamente con ella. Buenos ejemplos fueron la creación del Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano, el "Head Start" y el Programa de Abuelos Adoptivos. Las asociaciones y profesionales que en el pasado habían mostrado poca o ninguna preocupación por la materia, pronto se unieron al grupo de los ya interesados. No cabe duda que algunos actuaron más por oportunismo que por interés profesional o por compasión; pero en general todos se incorporaron a las filas de los que trabajaban en pro de los retrasados mentales. Así mismo, grupos de padres se unieron a diversas organizaciones cívicas, incrementando el clamor nacional que solicitaba para cada retrasado mental un sitio bajo el sol.

#### **La situación actual**

Respecto a la situación actual, hay que

destacar que el retraso mental es un fenómeno completo que requiere servicios que van más allá de los de cualquier sistema de asistencia individual; es decir, la atención apropiada debe depender de varios de esos sistemas, inclusive los educativos, de bienestar, de salud, y de trabajo. En los Estados Unidos estos sistemas funcionan con trayectorias independientes; algunos pertenecen primordialmente al dominio público y otros al privado. Si bien se vislumbran cambios, la necesidad de coordinación y colaboración, en especial en materia de planificación, es manifiesta hoy, y se observan considerables variaciones de un Estado a otro. La mayoría, si no todos, solo concuerdan firmemente en un principio: que todos desean mantenerse tan autónomos como sea posible. Por lo tanto, es probable que cualquier modelo nacional que se desarrolle en un futuro próximo tendrá que aplicarse con cuidadosa atención a las prioridades y costumbres locales. Aunque continuarán las diferencias en cuanto a cantidad y calidad de los programas, esta diversidad, que a veces resulta perturbadora, garantiza a la vez vitalidad dinámica, y oportunidades para comparar y experimentar.

Los programas institucionales de los Estados Unidos distan mucho de ser ideales, pero van mejorando de manera constante. Hoy ya es posible examinarlos con mayor calma y objetividad y reconocer sin dificultad sus numerosas contribuciones históricas. Estos programas han continuado sirviendo de apoyo cuando han fallado los recursos de la comunidad, y en muchos respectos han sido modelo para la mayoría de las técnicas clínicas más recientes; también han sido los primeros laboratorios de investigaciones básicas y clínicas, y su población de pacientes ha contribuido en forma extraordinaria a estudios que se extienden desde la epidemiología hasta la genética. Por último, hay que mencionar el hecho no menos importante de que estos programas han ofrecido una oportunidad de adiestramiento práctico a la mayoría de los investigadores, profesionales y diri-

gentes actuales en el campo del retraso mental.

Se observa una tendencia marcada a poner más énfasis en programas vinculados a la comunidad. Tanto las instituciones residenciales tradicionales como las más modernas y de menor tamaño, se consideran cada vez más como elementos integrantes de un sistema más amplio, y no como unidades de servicios autosuficientes. El hecho de que en 1968 disminuyera por primera vez el número de personas residentes en instituciones públicas, refleja con claridad esta tendencia. A nuestro juicio, esto constituye un acontecimiento histórico de la lucha contra el retraso mental en los Estados Unidos.

En el decenio de 1961-1970 prevalecía la idea de que la atención que se prestaba a los retrasados mentales, para ser apropiada, debía ofrecerse mediante programas especiales diseñados y ejecutados específicamente para ellos. En la actualidad se tiende a la incorporación de los cuidados del retrasado mental dentro de programas más generales. A veces las amplias categorías incluidas en estos programas abarcan a personas afectadas de cualquier clase de trastorno mental; otras veces, a niños en general; en ciertos casos a todos los habitantes de una zona geográfica y más recientemente, a la población en general, considerándola afectada de "incapacidades de desarrollo".

La enseñanza de los niños retrasados en escuelas públicas de sus respectivas comunidades es ahora cosa habitual. Si bien el programa no alcanza a todos los retrasados mentales que podrían recibir educación o adiestramiento, muchas de las comunidades cuentan con clases especiales para la mayoría de ellos. Así mismo están surgiendo lugares de trabajo protegidos y oportunidades para empleos que requieren competencia. Un buen ejemplo de estos últimos es el programa establecido por el sistema federal de funcionarios públicos: hace unos años se destinó un número de puestos a los retrasados mentales, y se suprimió el requisito del examen

escrito para comprobar así, de una manera práctica, la capacidad de los aspirantes. Los resultados han sido halagadores. El rendimiento en el trabajo y las bajas tasas de ausentismo y renovación de personal han demostrado que el programa resulta económicamente acertado.

Tal vez la situación actual podría describirse mejor diciendo que se pone énfasis en su carácter fundamentalmente transitorio y variable. Los retrasados mentales reciben atención en una diversidad de ambientes, desde su propio hogar hasta las instituciones residenciales. Es cada vez mayor la intervención del sector privado, y en la mayoría de los casos se dispone al menos de algunos servicios especiales. Por otro lado, la estabilidad de los sistemas viejos no ha sido todavía igualada por condiciones similares en los sistemas nuevos. Algunos programas, como la atención que se procura por medio de sistemas de adopción, centros de atención diurna y de desarrollo y pequeñas unidades residenciales, no han existido durante tiempo suficiente para permitir una evaluación sistemática. En consecuencia, se observa una creciente preocupación por la calidad de la atención ofrecida por los programas de la comunidad, que proliferan cada vez más. Algunos de ellos funcionan con fines lucrativos.

Casi todos los procedimientos tradicionales, inclusive la educación en las escuelas públicas y la atención residencial, son objeto de constante examen. En una serie de Estados cuyos servicios se consideraron inadecuados en calidad o cantidad, se ha tomado acción judicial para garantizar los derechos de las personas retrasadas.

### Posibles problemas

Si bien estos progresos son muy alentadores, hay una serie de preocupaciones que merecen atención.

Una de ellas se refiere a la falta de datos sistemáticos sobre los retrasados mentales



La experiencia de treinta años nos ha ayudado a comprender que el retrasado mental debe dejar de ser una sombra y que nuestro objetivo ha de consistir en asignarle un lugar legítimo en la sociedad.

cuando estos dejan de concentrarse en unos cuantos establecimientos y se dispersan en numerosos ambientes. Hemos llegado casi al punto de poder llevar un control de los retrasados mentales residentes en instituciones públicas y de obtener así información sistemática. Pero la proporción de estos residentes va disminuyendo, y es poco lo que sabemos acerca de los que abandonan esas instituciones o de los que ni siquiera ingresaron en ellas; no disponemos tampoco de casi ninguna información sobre la manera cómo se adaptan o viven en las comunidades.

La segunda preocupación se refiere al cambio de servicios especializados a otros de carácter más general. Esta tendencia es muy conveniente, pero requiere una clara definición de las funciones que corresponden a los sistemas generales que se utilizarán, y la garantía de que los retrasados mentales no estarán en situación de inferioridad ni serán olvidados cuando tengan que competir con los no retrasados. Además, para obtener resultados satisfactorios es indispensable

que haya oportunidades adecuadas de trabajos diversos para los retrasados.

Nos preocupan también dos grupos particulares de pacientes. Uno de ellos, los adultos con un retraso mental entre moderado y elevado, son con frecuencia olvidados, probablemente porque es más fácil despertar el interés de la comunidad por los niños incapacitados que por los adultos. A medida que el interés se concentra más en los ambientes de la comunidad que en las instituciones, existe la probabilidad de que estos adultos gravemente afectados se dejen de lado cuando se consideren las prioridades.

El otro grupo está integrado por los denominados "socioculturalmente" retrasados. Están surgiendo numerosas y agudas interrogantes, bien justificadas, acerca de estas personas. ¿Deben continuar incluidas entre los retrasados mentales o deben considerarse como grupos fundamentalmente distintos? A nuestro juicio, están mucho más cerca de los individuos normales o corrientes que las personas que sufren afecciones orgánicas o impedimentos más graves. ¿Se justifica en tales casos el empleo de las pruebas tradicionales de inteligencia? ¿Se deberá continuar incluyendo estas personas en el sistema educativo de clases especiales? Las soluciones definitivas de sus problemas no se obtendrán con programas especiales de retrasados, sino con el progreso en las actividades sociales, económicas, educativas y de salud para los necesitados. Estos avances son más bien lentos, pero indudablemente ocurrirán cambios importantes; no podemos hacer menos que esperar que las personas afectadas —los socioculturalmente retrasados— no queden abandonadas durante la transición de los sistemas viejos a los nuevos.

Después de concentrar la atención durante muchos años en las investigaciones, se acostumbra ahora en los Estados Unidos a presumir que por el momento ya se han adquirido suficientes conocimientos nuevos. Son muchos los que opinan que la necesidad actual es la difusión de estos conocimientos

en gran escala. Nosotros no discrepamos en cuanto a los enormes beneficios que traería este procedimiento, pero no estamos de acuerdo en que ha llegado el momento de concentrar la atención en la prestación de servicios a expensas de la investigación. Creemos así mismo que son todavía demasiadas las cuestiones por resolver, y aunque defendemos la ampliación de los programas de prestación de servicios, abogamos firmemente por la continua búsqueda de nuevos conocimientos.

Por último, hay otra preocupación que está menos directamente relacionada con el retraso, pero que preocupa cada vez más a nuestra población. Se trata del problema del rápido crecimiento demográfico, aun cuando la tasa de este crecimiento empieza a disminuir. Al mismo tiempo, la mortalidad infantil va disminuyendo. Independientemente de que esta reducción dé lugar o no a la supervivencia de un mayor número de recién nacidos afectados por algún trastorno, es de esperar que la calidad de la reproducción humana reciba cada vez mayor atención. Las cuestiones encierran aspectos de genética, eugenesia, diagnóstico prenatal, aborto, ingeniería biológica, conceptos sobre el valor de la vida humana, y una serie de otras creencias filosóficas y principios éticos, que pasarán a ocupar un lugar prominente. Esperemos que durante este proceso los retrasados mentales no sean nuevamente objeto de acciones apresuradas, como ha ocurrido con frecuencia en el pasado.

### **Recomendaciones**

A continuación formularemos algunas recomendaciones que se estiman apropiadas para presentarse a los dirigentes de salud de cualquier país con respecto al desarrollo de programas para retrasados mentales. Aunque varias de ellas se derivan de experiencias en los Estados Unidos, algunas no han sido puestas en práctica ni siquiera en este país. También hay que hacer hincapié en que, si

bien los progresos realizados en los Estados Unidos en los últimos 25 años han sido enormes, se han observado avances análogos y aun superiores en otros países que, en ciertos aspectos, llevan la delantera; podemos aprender de sus experiencias tanto como ellos de las nuestras.

Por razones de brevedad, las recomendaciones se presentan en los 15 puntos que siguen:

1) Los progresos relacionados particularmente con la prevención del retraso mental dependen en gran parte de los adelantos logrados en una serie de programas generales que no tienen relación directa con el retraso mental, como son: la debida atención general de la salud de niños, adolescentes y embarazadas; el mejoramiento de la educación, tanto de la población general como de la infancia; las medidas para remediar la pobreza mediante el progreso económico, y un plan nacional de planificación demográfica que pueda reducir la incidencia del retraso mental con la misma facilidad que cualquier programa dedicado especialmente a la atención de los retrasados.

2) La planificación nacional y regional continua debe recibir alta prioridad. Conviene establecer comisiones, grupos o comités encargados de la evaluación periódica de la situación existente y de la delineación de planes de acción con vista al futuro, pero con sentido práctico para combatir el retraso mental. Se recomienda que estos organismos de planificación se establezcan a largo plazo o de manera permanente, con un sistema de rotación de los miembros que lo integran, y que se tomen las disposiciones necesarias para contar con consultores, personal y fondos presupuestarios suficientes, y que tengan acceso fácil a los altos funcionarios políticos y legisladores de la nación.

3) Se sugiere que estos organismos de planificación dediquen solo una parte relativamente pequeña de sus energías a sus propios estudios, y que utilicen la mayor parte de su tiempo a reunir informaciones de

otros organismos, considerar con detenimiento los problemas, precisar las recomendaciones y vigilar los programas principales. En cada una de estas fases deben tener en consideración la estructura política de sus respectivos países, sin partir del supuesto de que cualquier plan concebido en una capital puede implantarse con la misma eficacia y la misma rapidez en los diversos Estados, o que un plan para zonas metropolitanas será apropiado para el medio rural.

4) Antes de ejecutar cualquier programa nacional, debe procederse a una serie de demostraciones para probar la eficacia de sus principales conceptos en ambientes sociales y geográficos variados.

5) El retraso mental es un fenómeno complejo, y por consiguiente, todo programa nacional debe incluir varios sistemas de prestación de servicios humanos. Es decir, el retraso mental trasciende los campos de la medicina, la educación, el empleo, la asistencia social y aun de todos ellos en conjunto. Ninguno puede resolver por sí solo los problemas del retraso mental. Por consiguiente, la planificación profesional debe abarcar desde un principio todos los sistemas de servicio social en plena colaboración con los padres de los retrasados y las autoridades que establecen las políticas del país.

6) Conviene formular una advertencia sobre la idea de que las similitudes entre los casos de retraso "clínico" y "sociocultural" se bastan para justificar la reunión de estos dos grupos bajo una sola denominación y de adoptar para ellas una clase de programa. A nuestro juicio, las diferencias son lo suficientemente esenciales para evitar generalizaciones a la ligera con respecto a los conceptos de tratamiento, diagnóstico, pronóstico o atención de los dos grupos.

7) En los lugares donde no existen grandes instituciones residenciales no debe construirse ninguna. No hay que segregar a los retrasados mentales pues pertenecen a sus respectivas comunidades, y su aislamiento en gran escala sólo sirve para apartarlos de las

actividades humanas y de la conciencia social. Los programas de la comunidad ofrecen buenas perspectivas, porque son más humanos y más económicos que los de estas grandes instituciones.

8) Sin embargo, los programas dispersos exigen mayor atención en la coordinación, en las normas de aplicación estricta y en el constante control de la calidad. Pero se trata de metas que no pueden alcanzarse sin una evaluación sistemática de programas grandes y pequeños, y es imposible proceder a estas mediciones sin un sistema adecuado de observación ulterior. Los conocimientos actuales de la epidemiología y la ciencia de la computadora permiten mantener datos sobre los individuos y la población como un todo, con la completa garantía de su carácter privado y confidencial.

9) Siempre debe mirarse a los retrasados mentales como seres humanos, en primer lugar, y sólo secundariamente como individuos que sufren deficiencias. En la medida de lo posible, su vida debe desenvolverse como la de otras personas, y la atención que reciban, siempre que sea práctico, debe administrarse por conducto de los servicios humanos generales. De esta manera se pueden atender incluso muchas de las necesidades de índole muy especializada.

10) Por otro lado, cuanto mayor énfasis se ponga en los recursos generales, más manifiesta será la necesidad de un sistema de defensa de los retrasados. Estas personas con frecuencia no pueden competir en plano de igualdad en el mercado general de trabajo y es probable que sean excluidas. La comisión presidencial puede muy bien ejercer esta función defensora a nivel nacional; pero se necesitan también organismos que desempeñen funciones similares en las otras dependencias del gobierno.

11) En cuanto a la educación, en particular de los ligeramente retardados, recomendamos que se establezca un sistema basado más bien en la enseñanza suplementaria y más fortalecida que en la creación de clases

separadas. Este procedimiento reduce al mínimo las trágicas consecuencias de un estigma prolongado y garantiza la reincorporación de los alumnos retardados a las actividades educativas normales, a la mayor brevedad posible.

12) Con respecto al empleo, sugerimos el establecimiento de programas de asistencia a los retardados mentales durante el período de transición entre la escuela y el trabajo, y recomendamos que las empresas públicas y privadas los ayuden al emplearlos ofreciéndoles incentivos especiales. Para los que no pueden ser absorbidos por el mercado de trabajo de competencia, se recomienda la creación de establecimientos protegidos que ofrezcan oportunidades de labor productiva.

13) Se encarece que el mayor número posible de programas contra el retraso mental se vinculen con instituciones de enseñanza superior, tales como facultades de medicina, escuelas de pedagogía, asistencia social, etc. Únicamente de esta manera se podrá hallar una posible solución a los problemas de recursos humanos. Con este procedimiento se podrían formar suficientes especialistas en retraso mental, y lo que es aun más importante, serviría para familiarizar a casi todos los profesionales de los servicios humanos con los problemas del retraso. Este último aspecto representaría un avance esencial hacia la incorporación de los retrasados mentales en los sistemas generales de prestación de asistencia.

14) Todas las unidades vinculadas con una universidad deberían también servir de estación experimental en la que se pudieran ensayar y evaluar nuevas modalidades de atención y tratamiento y desarrollarse nuevas disciplinas profesionales y semiprofesionales.

15) Por último, es muy importante destacar que los conocimientos constituyen un bien internacional; la ignorancia, una tragedia internacional, y las investigaciones, una obligación internacional. Encarecemos a todas las naciones, las económicamente avanzadas y las menos privilegiadas, que asignen

parte de sus recursos a la adquisición de nuevos conocimientos. Recomendamos también la creación de centros de investigación del retraso mental, instalados en universidades y, de ser posible, vinculados con programas de enseñanza superior en este campo.

### Resumen

En el curso de los últimos 25 años se han hecho considerables progresos en la lucha contra el retraso mental en los Estados Unidos. Al comienzo de este período eran muy pocas las personas retrasadas que recibían atención especial domiciliaria, y el servicio tradicional de atención fuera del hogar eran las grandes instituciones hospitalarias, que normalmente no disponían de fondos, personal, instalaciones y servicios de mantenimiento suficientes para atender a los internados.

Durante los dos decenios subsiguientes a la Segunda Guerra Mundial, la creciente presión para que se introdujeran reformas dio lugar a una serie de acontecimientos significativos. Entre ellos puede citarse un estudio de la situación de las investigaciones existentes, el fortalecimiento de la Asociación Americana contra la Deficiencia Mental y la iniciación de un programa de investigaciones que sirvió para estudiar el proceso institucional.

Este movimiento alcanzó su punto culminante al principio de los años sesenta, después que el Presidente de los Estados Unidos creó el Grupo contra el Retraso Mental. El informe de este grupo, presentado en 1962, se convirtió en un modelo de acción nacional que desde entonces ha servido de guía básica en esta materia.

Casi todas las recomendaciones principales del grupo oportunamente se pusieron en práctica. Entre las medidas requeridas figuraban la construcción de centros de in-

vestigación vinculados a universidades; los establecimientos —afiliados también a universidades— para los retrasados mentales; la creación de instalaciones de la comunidad; la planificación de servicios globales estatales para retrasados y la ampliación de los servicios de salud materno-infantil relacionados con el retraso mental.

En la actualidad existe una tendencia creciente a utilizar los programas de la comunidad y los programas más generales para prestar atención parcial a las personas retrasadas. Hoy ya es corriente la enseñanza de los retrasados mentales en las escuelas públicas, y están surgiendo oportunidades para darles trabajo.

Sin embargo, el período actual es sin duda de transición. Los sistemas relativamente nuevos destinados a la comunidad no pueden ofrecer todavía la estabilidad de las instituciones viejas, ni se cuenta con experiencia suficiente para su evaluación sistemática. En consecuencia, se observa una preocupación cada vez mayor por la calidad de la atención prestada por estos sistemas, al mismo tiempo que casi todos los programas tradicionales son objeto de constante investigación pública.

Durante esta fase de transición, ciertos problemas parecen ser dignos de particular atención. A medida que los retrasados mentales se alejan de las instituciones, aumentarán las dificultades de acopio de datos adecuados. Es indispensable que los retrasados mentales no queden olvidados al cambiar de sistema, dejando de recibir servicios especiales exclusivamente dedicados a ellos. Persisten problemas de consideración relacionados con el cuidado de los denominados "socioculturalmente" retrasados. Por último, es preciso insistir siempre en la necesidad de las investigaciones, que no deben abandonarse ante el interés por la ampliación de los servicios que hoy se ofrecen a quienes los necesitan. □

### Toward Accelerated Progress in Combatting Mental Retardation (Summary)

The United States has made substantial progress in dealing with mental retardation over the past quarter-century. At the start of this period few retarded persons received any special care at home, and the traditional source of outside care was the large institution—which usually lacked sufficient funds, staff, facilities, and upkeep to provide for those inside its walls.

In the two decades following World War II, growing pressure for reform resulted in a number of significant achievements. Among these were review of the status of existing research, revitalization of the American Association on Mental Deficiency, and initiation of a research program that systematically explored the institutionalization process.

The climax to this movement came during the early 1960's following creation of the President's Panel on Mental Retardation. This panel's report, submitted in 1962, became a blueprint for national action that has served as the basic U.S. guide in this field ever since.

Virtually all of the panel's major recommendations were eventually implemented. Among the actions called for were construction of university-based research centers and university-affiliated facilities for the retarded, creation of community facilities, planning of comprehensive state services for the retarded, and expansion of maternal and child health services involved in dealing with retardation.

Today there is an accelerating trend toward community-based programs, and toward using more general programs to provide part of the care for retarded persons. Public school education of the retarded is now quite common, and opportunities for competitive employment are on the rise.

The present period, however, is clearly one of transition. The relatively new community-based systems cannot yet offer the stability of the old institutions, nor has sufficient experience accumulated for their systematic evaluation. As a result there is growing concern about the quality of care provided by them, while at the same time almost all the traditional programs are under constant public scrutiny.

During this transitional phase certain problems appear to deserve particular attention. Departure of retarded patients from institutions is apt to increase the difficulty of gathering adequate data. It is essential that the retarded not be forgotten in the shift away from special services exclusively devoted to them. Important questions remain regarding care for the so-called "socioculturally" retarded. And finally, continued emphasis needs to be placed on research, which should not be neglected in the drive to expand services currently being provided to those in need.

### Luta contra o retardo mental (Resumo)

Nos últimos 25 anos, os Estados Unidos têm feito substanciais progressos na luta contra o retardo mental. Ao início desse período, poucas eram as pessoas retardadas que recebiam qualquer tratamento especial a domicílio, e a fonte tradicional de tratamento externo era a grande instituição—que geralmente carecia de recursos, pessoal, instalações e manutenção suficientes para os que viviam no interior dos seus muros.

Nas duas décadas subseqüentes à Segunda Guerra Mundial, pressões cada vez maiores em favor de reformas resultaram numa série de importantes realizações, entre as quais a revisão do estado da pesquisa existente, a revitalização da Associação Americana de Deficiências Mentais e o início de um programa de pesquisa que procedeu à exploração sistemática do processo de institucionalização.

Esse movimento chegou ao seu ponto culminante em princípios da década de 1960, após a criação do Grupo Presidencial de Retardo Mental. O relatório apresentado por esse Grupo em 1962 passou a ser o documento de ação nacional que, desde então, tem servido de diretriz básica dos Estados Unidos nesse campo.

Virtualmente todas as recomendações principais do Grupo acabaram por ser executadas. Citem-se, entre as ações recomendadas, a construção de centros universitários de pesquisa e de instalações associadas a universidades, a criação de serviços comunitários, o planejamento de amplos serviços estaduais para os retardados e a expansão de serviços de saúde materno-infantil que participem do atendimento do retardo.

Hoje em dia, acentua-se cada vez mais a tendência em favor de programas de base

comunitária e da utilização de programas mais gerais para prover tratamento parcial às pessoas retardadas. É hoje muito comum a educação escolar pública dos retardados, para os quais vêm aumentando as oportunidades de emprego competitivo.

O presente período é, contudo, de clara transição. Por serem relativamente recentes, os sistemas de base comunitária ainda não podem oferecer a estabilidade das velhas instituições, nem possuem um acúmulo suficiente de experiência para sua avaliação sistemática. Aumenta, assim, a preocupação pela qualidade do atendimento que proporcionam, ao mesmo tempo em que quase todos os programas

tradicionais estão sob constante e atenta observação pública.

Durante essa fase de transição certos problemas parecem merecer atenção especial. O afastamento de pacientes retardados das instituições tende a aumentar a dificuldade de coletar dados apropriados. É essencial que não se esqueça dos retardados nesse abandono dos serviços especiais que lhes são exclusivamente dedicados. Há ainda muito o que responder com relação ao atendimento dos chamados "socioculturalmente" retardados. Finalmente, é necessário dar contínua ênfase à pesquisa, que não deveria ser negligenciada na campanha de expansão dos serviços que atualmente se proporcionam aos necessitados.

### La lutte contre la débilité mentale (Résumé)

Au cours des vingt-cinq dernières années, les Etats-Unis ont fait des progrès considérables dans la lutte contre la débilité mentale. Au début de cette période-là en effet, rares étaient les débilés mentaux qui pouvaient compter sur les soins particuliers de leur famille, les autres se retrouvant dans de grands établissements qui d'ordinaire manquaient de fonds, de personnel, d'installations et de matériel en quantité suffisante pour s'en occuper convenablement.

Durant les deux décennies qui ont suivi la Deuxième Guerre mondiale, la demande grandissante d'une réforme s'est soldée par un certain nombre de résultats significatifs, et notamment: l'étude de la situation des recherches en cours, la revitalisation de l'Association américaine de lutte contre la débilité mentale et la mise en oeuvre d'un programme de recherche destiné à examiner systématiquement le processus d'institutionnalisation.

Ce mouvement atteignit son apogée au début des années 60 après la création du Comité présidentiel sur la débilité mentale. Soumis en 1962, le rapport de ce Comité devint un plan d'action nationale qui depuis lors sert de guide aux Etats-Unis dans ce domaine.

Presque toutes les recommandations essentielles du Comité ont été appliquées. Parmi les mesures préconisées figuraient la construction de centres de recherche universitaires et d'installations connexes pour débilés mentaux, la création de facilités communautaires, la planification de services d'Etat complets pour les débilés mentaux et l'élargissement des services de soins maternels et infantiles liés à la débilité mentale.

Il existe de nos jours une tendance de plus en plus grande à mettre sur pied des programmes communautaires et à recourir à des programmes d'ordre plus général visant à soigner en partie les débilés mentaux. Il n'est pas rare de voir aujourd'hui des débilés mentaux se rendre à l'école publique tandis que le nombre d'emplois qui leur sont ouverts ne cesse de croître.

La période actuelle est toutefois une période de transition. Les systèmes communautaires relativement nouveaux ne peuvent encore offrir la stabilité des vieilles institutions et il n'est pas encore possible d'en faire une évaluation systématique au vu de leur faible expérience. Aussi se préoccupe-t-on de plus en plus de la qualité des soins qu'ils fournissent cependant que tous les programmes traditionnels sont l'objet d'un contrôle public constant.

Pendant cette phase de transition, il convient d'accorder une attention particulière à certains problèmes. Le retrait de débilés mentaux aux institutions ne peut qu'accroître la difficulté qu'il y a de rassembler des données appropriées. Il est essentiel de ne pas oublier les débilés mentaux qui sont retirés aux services spéciaux qui leur sont exclusivement consacrés. D'importantes questions demeurent quant aux soins à donner aux soi-disant débilés "socio-culturels". Et enfin, il importe d'insister sans discontinuer sur la recherche qui ne doit en aucun cas être négligée dans l'effort entrepris pour élargir les services actuellement fournis à ceux qui en ont besoin.