

VARIABLES PERSONALES, FAMILIARES Y SOCIALES ASOCIADAS A COMORBILIDAD ENTRE RETRASO MENTAL Y TRASTORNOS MENTALES EN ADULTOS

*Leonor Córdoba Andrade**
*Angélica María Restrepo Rivera***
*Julián Andrés Tamayo Cardona****
*María del Pilar Peña Siabato*****
*Miguel Ángel Verdugo Alonso******

Recibido en noviembre 4 de 2009, aceptado en marzo 3 de 2010

Resumen

Objetivo: describir los factores psicosociales asociados a diagnóstico dual (retraso mental – trastornos mentales) en una muestra de adultos residentes en Cali. **Método:** participaron 50 díadas conformadas por un adulto con diagnóstico dual (ADU) y su cuidador principal. Se emplearon el cuestionario para cuidadores (CADIT), diseñado por los autores, y la Escala Integral de Calidad de Vida (Verdugo, Gómez y Arias, 2007) adaptada a población de Cali por los autores de este estudio. **Resultados:** se encontró en el factor persona, niveles adecuados de bienestar físico (66%), de adherencia al tratamiento (86%) y de autocuidado (82%); satisfacción media en la relación individuo-contexto (54%). En el factor familia, se identificó un buen nivel de satisfacción de necesidades y suficientes recursos para hacer frente a las situaciones de la vida diaria (84%), adecuado funcionamiento familiar (86%) y en un 60% de la muestra la participación de la familia en la rehabilitación del ADU se encontraba entre regular y deficiente. En el factor social, se encontraron apoyos regulares en un 68% y una inclusión media en un 52% de la muestra. **Conclusiones:** a partir de los resultados de este estudio se plantea la necesidad de orientar los programas de intervención hacia el fortalecimiento de la relación familiar como apoyo principal para los ADU; la promoción de la autonomía del ADU dentro y fuera de su núcleo familiar; y al desarrollo de políticas públicas que generen oportunidades educativas y laborales para los ADU, que favorezcan su inclusión social.

Palabras clave

Retraso mental, trastornos mentales, condiciones sociales.

* Psicóloga, Doctora en Psicología. Universidad de La Sabana, Facultad de Psicología. Bogotá, Colombia. E-mail: leonor.cordoba@unisabana.edu.co

** Psicóloga, Especialista en Familia. Hospital Psiquiátrico Universitario del Valle. Fundación Valle de Lili. Cali, Colombia. E-mail: arestrepo@javerianacali.edu.co

*** Estadístico. Universidad del Valle. Cali, Colombia. E-mail: juliandt@univalle.edu.co

**** Psicóloga, Candidata a Magíster en Epidemiología. E-mail: penasiabato@gmail.com

***** Psicólogo, Doctor en Psicología. Director Instituto de Integración en la Comunidad INICO. Universidad de Salamanca. España. E-mail: verdugo@usal.es

PERSONAL, FAMILY AND SOCIAL VARIABLES ASSOCIATED WITH COMORBILITY BETWEEN MENTAL RETARDATION AND MENTAL DISORDERS IN ADULTS

Abstract

Objective: describe the psychosocial variables associated to a dual diagnosis (mental retardation - mental disorders) in a sample of adults in the city of Cali. **Method:** fifty dyads took part, made up of one adult with dual diagnosis (ADD) and their principal care taker. A care-taker's questionnaire (CADIT), designed by the authors was used together with the Integral Quality of Life Scale (Verdugo, Arias & Gómez, 2007) adapted by the authors this study to the population of Cali. **Results:** The personal factor showed adequate levels of welfare (66%), treatment adherence (86%) and self-care (82%); there was also medium satisfaction in the individual-context relation (54%). In the family factor, the study revealed a good level of needs' satisfaction and sufficient resources to cope with day-to-day situations (84%), adequate family functioning (86%) and for 60% of the sample the family's participation in the ADD's rehabilitation registered between poor and deficient. In the social factor regular support was found (68%) and a medium inclusion of 52% of the sample. **Conclusions:** the results of this study manifest the need to manage intervention programs toward strengthening family relationships as the main support for ADD, the promotion of ADD's autonomy within and outside the household, and the development of public policies that create educational and employment opportunities for ADD, for their social inclusion.

Key words

Mental retardation, mental disorders, social factors.

VARIÁVEIS PESSOAIS, FAMILIARES E SOCIAIS ASSOCIADAS À COMORBIDADE ENTRE DEFICIENTE MENTAL E TRANSTORNOS MENTAIS EM ADULTOS

Resumo

Objetivo: descrever os fatores psicossociais associados ao diagnóstico dual (deficiente mental- Transtornos mentais) numa amostra de adultos residentes em Cali. **Método:** participaram díades conformadas por um adulto com diagnóstico dual (ADU) e seu cuidador principal. Empregaram-se o questionário para cuidadores (CADIT), desenvolvido pelos autores, e a Escala Integral de Qualidade de Vida (Verdugo, Gomez e Arias, 2007) adaptada à população de Cali pelos autores desta pesquisa. **Resultados:** encontrou-se no fator pessoa, níveis adequados de bem-estar físico (66%), de adesão ao tratamento (82%); satisfação média na relação indivíduo-contexto (54%). No fator família, identificou-se um bom nível de satisfação de necessidades e suficientes recursos para fazer frente às situações da vida diária (84%), adequado funcionamento familiar (86%) e em 60% da amostra a participação da família em reabilitação do ADU encontrava-se entre regular e deficiente. No fator social, encontraram-se apoios regulares em 68% e uma inclusão média em 52% da amostra. **Conclusões:** a partir dos resultados desta pesquisa Platéia se a necessidade de orientar os programas de intervenção ao fortalecimento da relação familiar como apoio principal para os ADU; a promoção da autonomia do ADU dentro e fora de seu núcleo familiar e ao desenvolvimento de políticas públicas que gerem oportunidades educativas e laborais para os ADU, que favoreçam sua inclusão social.

Palavras Chave

Transtorno psiquiátrico, atraso mental, fatores psicossociais.

INTRODUCCIÓN

El interés por los estados psicológicos, emocionales y de salud mental de las personas con discapacidad intelectual se puede considerar relativamente reciente (1). Son varias y diversas las razones que han contribuido a esto; sin embargo, cabe resaltar las dos principales. Primero, la falta de claridad y acuerdos en torno al concepto de discapacidad intelectual; segundo, las dificultades en el diagnóstico de trastornos mentales en personas con retraso mental, como consecuencia en parte de la primera y también debido al déficit cognitivo y social de las personas con discapacidad intelectual (DI), por lo que se hace necesario recurrir a informantes externos quienes infieren la expresión de sus estados de ánimo (1) y en general, de su autonomía personal.

Si el interés por la salud mental de las personas con Retraso Mental (Discapacidad Intelectual: DI) es reciente, el reconocimiento de la presencia de trastornos mentales en personas con discapacidad intelectual es aún más nuevo, y la mayoría de los estudios se focalizan en su epidemiología (2-7). El punto de vista sostenido por muchos años fue que los trastornos de conducta eran una parte inherente a los pacientes con DI y, por consiguiente, no requerían investigaciones profundas relacionadas con el tema, aspecto que ha dado lugar a la presencia del fenómeno del ensombrecimiento que hace referencia a la asignación de las alteraciones de conducta al retraso mental, desconociendo la posible existencia de un trastorno mental (8).

Una vez reconocida esta comorbilidad, la mayoría de investigaciones se han orientado a establecer la prevalencia de la psicopatología en estas personas, y en general, los resultados ofrecen un consenso generalizado que plantea una vulnerabilidad mayor de las personas con DI a los trastornos mentales en comparación con la población sin DI (8). Estos planteamientos han sido corroborados por investigaciones interculturales que señalan tasas de prevalencia de trastornos mentales o psiquiátricos

en adultos con DI, superiores a las halladas en la población sin DI en diferentes culturas; aún cuando la magnitud de dicha diferencia no está clara, los estudios epidemiológicos señalan que la tasa de prevalencia de enfermedad mental en personas sin DI es de 30%, mientras que para las personas con discapacidad intelectual, la tasa de prevalencia varía entre 20% y 65% de acuerdo con diversos estudios (9).

Respecto a las tasas de prevalencia en el contexto local, no se tienen datos, puesto que no se han desarrollado investigaciones enfocadas en este sentido; sin embargo, a partir de la investigación desarrollada en la ciudad de Cali sobre calidad de vida en familias con un miembro adulto con retraso mental/DI (10) se encontró que de un total de 158 adultos, un 30% presentaba trastornos mentales, y en la mayoría de los casos no recibía tratamiento y las familias no tenían claridad sobre las características del retraso mental y los síntomas de la enfermedad mental.

Actualmente, además de establecer tasas de prevalencia de comorbilidad entre retraso mental RM/DI y trastornos mentales, se hace necesario concentrar los esfuerzos en la identificación de los aspectos que contribuyen a la mayor prevalencia de trastornos mentales en personas con RM/DI y en la búsqueda de estrategias de intervención más eficaces y eficientes (11), encaminadas a mejorar condiciones de salud física y mental en esta población, que ha sido ignorada en la mayoría de los casos por el sistema de salud (12).

Con relación a las posibles causas asociadas a la mayor prevalencia de trastornos mentales en personas con diagnóstico dual, la literatura científica sobre el tema infiere que la disfunción cerebral interactúa con otros factores biológicos, psicológicos y ambientales y con otras anomalías para originar trastornos mentales (13). Dentro de los factores psicológicos, se consideran aquellos que contribuyen a una auto-percepción negativa de la imagen del individuo

y a limitar el repertorio de funciones mentales de la persona, como la presencia de conductas inapropiadas producto de unas habilidades sociales limitadas y la carencia de estrategias de afrontamiento para enfrentar el rechazo del medio, que resultan en una adaptación pobre a su entorno. Estas dificultades, impiden al ADU construir redes de apoyo amplias que se constituyan en factores protectores frente a la predisposición genética hacia el desarrollo de una enfermedad mental.

Los factores contextuales que se describen (13), incluyen problemas en la relación con los padres (expectativas confusas e inapropiadas, sobreprotección, rechazo), estrategias de manejo heterogéneas por múltiples cuidadores, rechazo de la sociedad, escaso acceso a los recursos comunitarios y a los servicios de salud.

La presente investigación se enfoca de manera particular en los factores psicosociales (variables personales, familiares y sociales), definiéndolos como todos aquellos aspectos que interactúan entre sí y que determinan en gran medida el comportamiento del individuo y su adaptación al medio y que dificultan o facilitan el manejo de las condiciones biológicas de base. Estos factores, son de importancia vital para la calidad de vida de las personas con diagnóstico dual y, por tanto, su descripción puede contribuir efectivamente al diseño de programas de intervención que atiendan a las necesidades de este colectivo.

Con este marco de referencia, se estableció como objetivo del estudio, identificar los factores psicosociales asociados a la comorbilidad entre retraso mental y trastornos mentales, en adultos de la ciudad de Cali que, en suma, determinan el nivel de funcionamiento del individuo dentro del contexto particular en el que se desenvuelve, con el fin de generar a futuro el desarrollo de programas que potencien las habilidades de estas personas y que permitan al medio generar condiciones de vida adecuadas para ellas.

MÉTODO

La investigación realizada fue de tipo descriptivo, en la medida en que su objetivo era la caracterización de los factores psicosociales asociados al diagnóstico dual, sin la pretensión de comprobar hipótesis planteadas inicialmente (14).

Participantes

La muestra seleccionada fue intencional y estuvo conformada por 50 díadas cuidador-adulto con discapacidad intelectual y trastorno psiquiátrico, de la ciudad de Cali, Colombia. Se tuvieron en cuenta cinco criterios de inclusión en la muestra: 1) que el ADU, tuviera un retraso mental leve o moderado diagnosticado por un profesional de la salud, y con un nivel de lenguaje funcional; 2) de cualquier género; 3) mayor de 18 años; 4) que no estuviera institucionalizado; y 5) que contara en su vida, con la presencia de alguna persona que ejerciera el rol de cuidador principal.

Los familiares de los ADU y los ADU en los casos que fue posible, firmaron un consentimiento informado que incluía autorización para acceder a la revisión de la historia clínica y la libertad para retirarse de la investigación en el momento que lo decidieran sin ningún perjuicio. Así mismo, el manejo de la información fue confidencial y se aseguró la protección de la identidad de los participantes por medio de la asignación de códigos para cada díada.

Instrumentos

Para recabar información sobre los factores psicosociales asociados a la comorbilidad entre retraso mental y trastornos mentales en adultos de la ciudad de Cali, se emplearon dos instrumentos:

1) Cuestionario para Cuidadores (CADIT), diseñado por los investigadores con el objetivo de explorar en profundidad aspectos asociados

con los factores psicosociales. A través de este cuestionario se indagó sobre temas como aprendizaje y tolerancia a la frustración, capacidad de autorregulación, presencia de conductas desafiantes, manejo de dinero, memoria, del Factor Persona; estructura familiar, interacción familiar, recursos y necesidades de la familia, y rol de los adultos, del Factor Familia; y por último, tipos y fuentes de apoyo e interacción con otras personas de la comunidad, del Factor Social.

2) Escala Integral de Calidad de Vida para adultos con discapacidad intelectual (15), que consta de dos partes, una subescala objetiva para el cuidador o un familiar del ADU y otra subjetiva, para el ADU, que evalúa ocho dimensiones de la calidad de vida (bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos), que fue adaptada a través de jueces expertos y un estudio piloto al contexto de Cali.

Procedimiento

Se contactó una institución de atención en salud mental de la ciudad de Cali, que facilitó el acceso a la muestra. Inicialmente, se conformó una base de datos de 492 adultos con retraso mental que asistían a la institución y se revisó la presencia de comorbilidad entre retraso mental y trastornos mentales, para determinar su inclusión en el estudio; de estos adultos, sólo 152 cumplían con el diagnóstico dual, de los cuales pudieron contactarse 80 y de éstos, sólo 50 aceptaron participar a través de la firma del consentimiento informado. Esta situación es similar a la reportada por otros autores (1), quienes señalaron que el acceso a este segmento de la población se hace más complicado a medida que la edad de los sujetos es mayor; además, en las personas adultas la dispersión es muchísimo más amplia, pues no todos reciben apoyos en la red de servicios sociales y no todos aquellos que los reciben precisan de los mismos o con la misma intensidad (1).

A continuación, se llevó a cabo el trabajo de campo durante un período de 12 meses. El promedio de tiempo de evaluación con cada diáda fue de una hora.

Análisis de los datos

Con base en los principales elementos del referente conceptual y los instrumentos antes descritos, se definieron tres categorías de análisis, las cuales contienen unas subcategorías. La categoría uno corresponde al Factor Persona, que contiene a su vez las subcategorías de bienestar físico; adherencia al tratamiento del adulto con diagnóstico dual y participación en su rehabilitación; auto-cuidado; relación individuo-contexto (satisfacción con la propia persona, relaciones familiares, relaciones sociales, autonomía); y bienestar material. La categoría dos, se refiere al Factor Familia, conformado por las subcategorías de recursos y necesidades de la familia (materiales y referentes a las relaciones familiares; funcionamiento familiar; y papel de la familia en la rehabilitación). Y la categoría tres, Factor Social, incluye la categoría de apoyos sociales (tipos y fuentes), satisfacción con la atención de los servicios de salud y disposición para la formación en habilidades de interés del ADU; y la categoría de inclusión social que se refiere a la percepción que tiene el ADU de la exclusión por parte de las personas que lo rodean, desplazamiento por la comunidad y hacia diferentes lugares, información sobre actividades recreativas y su participación en las mismas.

A la luz de estas categorías, se llevaron a cabo una serie de análisis estadísticos (frecuencias, porcentajes, medidas de tendencia central y de dispersión), con el propósito de describir las variables asociadas a la comorbilidad entre retraso mental y trastorno mental en adultos de la ciudad de Cali. Se analizaron tanto los factores en conjunto, como las subcategorías y los ítems de cada uno de los instrumentos, independientemente.

RESULTADOS

Características sociodemográficas de las díadas participantes y sus familias

La muestra estuvo conformada por 50% hombres y 50% mujeres, con edades, en su mayoría, superiores

a los 30 años (72%), en un 98% solteros, y con un porcentaje mínimo de existencia de una relación de pareja sin convivencia (4,1%). Respecto a su situación laboral, sólo el 18% participaba de una actividad laboral remunerada (Tabla 1).

Tabla 1. Características del adulto con diagnóstico dual.

Características	Frecuencia	Porcentaje
Sexo		
Hombre	25	50
Mujer	25	50
Edad		
Entre 18 y 21	5	10
Entre 22 y 30	9	18
Entre 31 y 40	14	28
Entre 41 y 50	10	20
Mayor de 50	12	24
Estado Civil		
Soltero	49	98
Viudo	1	2
Existencia de una relación de pareja que no implica convivencia		
Si	2	4,1
No	47	95,9
Missing* = 1		
Situación Laboral		
No trabaja	41	82
Si trabaja	9	18
Recibe medicación psiquiátrica		
Si	40	81,6
No	9	18,4
Missing* = 1		

* valores perdidos.

Con relación a las características sociodemográficas del cuidador, el sexo predominante fue mujer (90%), y el 66,7% correspondió a la madre del ADU; estos cuidadores tenían una edad mayor a 50 años en un 77,6%, y el 54,5% había alcanzado un nivel de educación primaria.

Respecto al conocimiento del diagnóstico dual por parte de los cuidadores, se encontraron datos diferenciales en relación con el retraso mental y con el trastorno mental. El reconocimiento de la presencia de un retraso mental en los ADU se hizo presente en un 78% de la muestra. Sin embargo, existía confusión respecto al nivel de discapacidad intelectual, puesto que en algunos casos, los cuidadores afirmaban que los ADU tenían un diagnóstico de RM profundo o severo (12,2%), mientras que en el centro de salud mental, el reporte era de retraso mental leve o moderado; además, el 6,1% de los cuidadores se abstuvieron de responder esta pregunta.

El reconocimiento de la presencia de un trastorno psiquiátrico en los ADU por parte de los cuidadores fue de un 50%; sin embargo, sólo el 34% identificaron la presencia de comorbilidad entre retraso mental y trastorno mental.

Respecto a las características de la familia, se encontró que el 64% estaba conformada de tres a cinco miembros, con una tipología familiar diversa; de éstas, el 38,3% era de tipo incompleto, constituido por la presencia de uno de los dos padres y uno o más hijos, mientras que el 12,8% de las familias era de tipo completo, que hace referencia a aquella familia que conserva la unión padres e hijos; un 21,3% era mixta, es decir, conformada por miembros de la familia nuclear y de la familia extensa. El 4,3% de las familias era recompuesta, entendida ésta como aquel grupo familiar en donde al menos uno de los hijos no es hijo biológico de ambos padres, y donde pueden existir o no hijos de uniones previas de la pareja o comunes, y el 23,4% era de otro tipo, que incluía personas diferentes al núcleo familiar y que a su vez excluye a los dos padres.

El estatus socioeconómico de la muestra estuvo concentrado en los niveles bajo y medio bajo (88%). Respecto a la tenencia de vivienda, el 65,3% de las familias habitaba en viviendas propias, mientras que tres familias (6,1%) lo hacían en posadas, y sólo la vivienda de una familia (2%) estaba situada en una invasión.

Con relación a los servicios públicos, el 96% de las familias contaba con agua potable, alcantarillado, luz eléctrica o teléfono; sólo el 4% de ellas no disponía de servicio de teléfono en su vivienda; en tanto que el 2% carecía de agua potable; y un 2% no contaba con manejo de aguas residuales.

En cuanto al acceso a servicios de salud, se encontró que el 82% de las familias tenía servicios de salud para todos sus miembros.

El último indicador considerado fue el de la seguridad del sector en que reside la familia. Se identificó que pese a que la muestra estaba conformada en su mayoría por familias que habitaban en los estratos más populares de la ciudad, la mayoría de los cuidadores (82%), manifestaba que la seguridad del sector donde residían era buena o aceptable.

El promedio de los ingresos fue de 560.988 pesos colombianos (USD 280 = aprox.), la mediana y la moda se sitúan en 408.000 pesos (USD 204 = aprox.), equivalente casi a un salario mínimo mensual; ocho de las familias correspondientes al 16%, se abstuvieron de responder acerca del nivel de ingresos económicos que obtenían mensualmente.

Factor persona

Este factor, se analizó de acuerdo con 5 categorías referidas al ADU: bienestar físico (el 66% de los participantes lo calificó como bueno), adherencia al tratamiento (86% de los participantes la calificó como alta), auto-cuidado (82% lo calificó como bueno), bienestar material (el 58% lo consideraba

bueno) y relación individuo-contexto (el 54% de las díadas calificó como medianamente satisfactorias estas relaciones) (Tabla 2).

De manera específica, en la relación individuo-contexto se incluyeron ítems relacionados con la satisfacción con la propia persona, la autonomía del ADU y las relaciones familiares y sociales. En cuanto a la satisfacción con la propia persona, el 50% de la muestra reportó una satisfacción alta. Así mismo, el 92% de la muestra calificó como

satisfactorias las relaciones familiares, mientras que el 80% y el 56% calificó como regulares y deficientes las relaciones sociales del ADU, y su autonomía, respectivamente.

En cuanto al bienestar material del ADU, se evidenció que el porcentaje de los participantes que lo calificó como bueno (58%), es inferior con relación a bienestar físico, adherencia al tratamiento y auto-cuidado (Tabla 2).

Tabla 2. Percepción de la díada respecto al Factor Persona.

<i>Subcategorías</i>	Frecuencia	Porcentaje
Bienestar físico		
Deficiente	2	4
Regular	15	30
Bueno	33	66
Adherencia del ADU al tratamiento		
Baja	2	4
Regular	5	10
Alta	43	86
Autocuidado		
Deficiente	5	10
Regular	4	8
Bueno	41	82
Relación individuo-contexto		
Medianamente satisfactoria	27	54
Satisfactoria	23	46
Bienestar material		
Deficiente	2	4
Regular	19	38
Bueno	29	58

Al cruzar la satisfacción con la propia persona con los puntajes globales de la categoría relaciones individuo-contexto, se observó que las díadas que obtuvieron un puntaje alto en la categoría relaciones individuo-contexto, también obtuvieron un puntaje alto en la satisfacción con la propia persona del ADU (34%) y viceversa (36%).

De igual forma, al cruzar la categoría relación individuo-contexto con la variable trabajo del ADU, se evidenció que las díadas en las que los ADU trabajaban, percibieron una relación individuo-contexto satisfactoria (78%) mientras que en aquellas en las que los ADU no trabajaban, la satisfacción fue inferior (60%) (Tabla 3).

Tabla 3. Puntajes otorgados por la díada a la relación individuo-contexto en función del estatus laboral del ADU.

			Relación individuo-contexto		
			Medianamente Satisfactoria	Satisfactoria	Total
Trabaja	No	Recuento	25	16	41
		% por fila	60	40	100
	Si	Recuento	2	7	9
		% por fila	22	78	100
	Total	Recuento	27	23	50
		% del total	54	46	100

Adicionalmente, se encontraron aspectos de este factor, que resultaron de particular relevancia para la investigación. En primer lugar, el 58% de los ADU depende del cuidador o de otra persona a la hora de practicar los hábitos de salud tales como nutrición adecuada, ejercicio y control médico, seguido de un 20% que requiere de apoyo verbal.

Así mismo, respecto a las características del ADU, el 74% de los cuidadores nombró por lo menos tres características positivas entre cinco posibles (cariñoso, disciplinado, respetuoso, colaborador e independiente); al solicitársele que mencione las que de acuerdo con su percepción, mejor describían al ADU, un 60% de los cuidadores nombró por lo menos tres características negativas entre cuatro posibles (dependiente, agresivo, aislado y terco).

También se encontró que el 58%, que corresponde al mayor porcentaje de los ADU, no realiza compras en almacenes y supermercados sin la supervisión de otra persona, ítem evaluado por la Escala de Calidad de Vida. De igual forma, se identificó, que el mayor porcentaje de ADU (64%) manifestó la necesidad de contar con más amigos. Por último, el 68% de los adultos con diagnóstico dual informó que no disponía de dinero suficiente para comprar lo que necesitaba.

Factor familia

Este factor se analizó de acuerdo con tres categorías: recursos y necesidades de la familia,

donde el 84% de las díadas manifestó un nivel alto de satisfacción de sus necesidades y buenos recursos para enfrentar las situaciones de la vida diaria; funcionamiento familiar, en donde el 86% reportó un buen funcionamiento; y, el papel de la familia en la rehabilitación, en el que se encontró un papel deficiente (26%) y bueno (40%) (Tabla 4).

Tabla 4. Percepción de la díada respecto al Factor Familia.

	Frecuencia	Porcentaje
Recursos y necesidades de la familia		
Satisfacción media	8	16
Satisfacción alta	42	84
Funcionamiento familiar		
Aceptable	7	14
Bueno	43	86
Papel de la familia en la rehabilitación		
Deficiente	13	26
Regular	17	34
Bueno	20	40

Dentro de los recursos y necesidades de la familia, se consideraron los recursos materiales, donde el 86% de la muestra satisfacía sus necesidades básicas y los recursos referentes a las relaciones familiares, donde el 78% de los cuidadores manifestó que contaba con buenos recursos. Pese a esto, respecto a los apoyos que recibía el ADU, se encontró que el 26% no recibía aportes económicos de personas diferentes a los familiares con quienes compartían primer grado de consanguinidad, el 52% recibía únicamente el apoyo de un familiar externo a su núcleo primario y sólo el 22% contaba con un apoyo diferente al de algún miembro de la familia (pensiones, exención en pago de medicamentos).

De manera específica, se estableció la relación entre las variables de ingresos de la familia y número de personas dependientes de estos ingresos. Los resultados arrojaron una correlación negativa (-0,27) y al nivel de significación del 10% elegido previamente, esta correlación es significativamente diferente de cero, lo cual establece que existe una relación inversa leve entre el número de personas dependientes de los aportes económicos y los ingresos económicos de la familia, es decir, que a mayor número de personas dependientes tienen las familias, cuentan con menos ingresos (Tabla 5).

Tabla 5. Correlación entre ingresos de la familia y número de personas que la conforman.

		Ingresos económicos de la familia
Número de personas que viven con los ingresos	Coefficiente de correlación	-0,272
	p-valor	0,080
	N	42

Nota. Ocho de las familias se abstuvieron de suministrar información sobre sus ingresos.

Respecto a los recursos familiares, se encontró que las familias en un 75,5% tendían a dialogar o a buscar apoyo de la familia extensa, los amigos, vecinos o de la iglesia, mientras que el 24,5% se aislaba o se agredía, cuando se presentaban situaciones inesperadas en casa.

Dentro de la categoría de funcionamiento familiar, se evaluaron las principales dificultades asociadas a la presencia del ADU, encontrándose las siguientes: discusiones y maltrato 4,4%; falta de independencia de los miembros de la familia, fallas en la comunicación y falta de apoyo entre las personas que conforman el grupo familiar 33,3%; limitaciones económicas y deudas 28,8%; y por último, el 33,3% de la muestra no manifestó dificultades.

Respecto al nivel de integración del ADU en su familia, en el 92% de los casos el ADU estaba integrado de acuerdo con el reporte del cuidador. Para establecer esto, se evaluaron las actividades compartidas dentro de casa (60% tres de seis actividades; 38% dos actividades y 2% ninguna actividad) y fuera de casa (70% al menos dos de las actividades descritas, 18% una de las actividades y el 12% manifestó no realizar actividades fuera de casa con el ADU).

En cuanto a la intimidad permitida por sus familiares al ADU, se encontró que el 82% de los ADU consideraba que sus familiares respetaban su intimidad. Respecto a la percepción de los cuidadores, se encontró que el 92% creía que la familia respetaba la intimidad del ADU.

Los datos del funcionamiento familiar se cruzaron con el papel de la familia en la rehabilitación, encontrando que pese a una percepción de buen funcionamiento familiar (86%), el apoyo que recibían los cuidadores para el manejo de los ADU por parte de los otros miembros de la familia era considerablemente menor (40%).

En la categoría relacionada con el papel de la familia en la rehabilitación, se consideraron tres aspectos: suministro de medicación al ADU, donde el 92% de los cuidadores reportó estar atentos al suministro; percepción del cuidador acerca de su participación en la rehabilitación del ADU, que fue calificada en un 80% entre excelente y buena; y el manejo por parte de la familia a las crisis del paciente, en donde los cuidadores reportaron que buscaban la ayuda pertinente (56%); tenían reacciones como desesperarse, hablar y mimar al ADU, suministrarle el medicamento y llevarlo engañado al hospital (28%); el 12% de los cuidadores lo aislaba y el 4% reaccionaba golpeándolo o amarrándolo.

Factor social

En este factor, se analizaron dos categorías: apoyos sociales e inclusión social. En apoyos sociales, se encontró que el 68% de la muestra las consideraba como regulares. Respecto a la inclusión social, los cuidadores reportaron una inclusión alta en un 52% (Tabla 6).

Tabla 6. Percepción de las díadas respecto a los apoyos sociales y la inclusión social del ADU.

Subcategoría	Frecuencia	Porcentaje
Apoyos Sociales		
Deficientes	2	4
Regulares	34	68
Buenos	14	28
Inclusión Social		
Media	26	52
Alta	24	48

Dentro de los apoyos sociales, se contemplaron cuatro aspectos relevantes: apoyo al ADU de familiares diferentes a los del núcleo primario, tipo de apoyo que recibe la familia, satisfacción con la atención de los servicios de salud y la disposición de formación para mejorar habilidades de interés del ADU.

Respecto a los apoyos que recibe la familia del ADU fuera del núcleo familiar, se encontró que el 56% manifestó que provenían de familiares diferentes a los del núcleo primario, el 26% declaró que provenían de personas distintas de la familia (vecinos, amigos, hermanos de religión), mientras que el 18% refirió recibir ayuda de instituciones.

En los tipos de apoyo recibido, se encontró que predominaba el apoyo económico con un 40%, seguido del apoyo en actividades de salud y seguridad (rehabilitación, consultas, controles médicos y curaciones) con un 28%, el apoyo que menos recibían las familias con un ADU eran las actividades relacionadas con el auto-cuidado (baño, vestido y comida), con un 12%.

En cuanto a la satisfacción con la atención por parte de los servicios de salud, el 96% refirió tener una alta satisfacción. Caso contrario, con relación a las oportunidades con que cuenta el ADU para mejorar habilidades de su interés, el 76% manifestó no contar con dichas oportunidades.

En la categoría de inclusión social, se consideraron la percepción que tenía el ADU de exclusión por parte de las personas que lo rodeaban (el 56% reportó sentirse excluido), las posibilidades que tenía el ADU para desplazarse hacia diferentes lugares (el 70% informó que nunca o casi nunca podía hacerlo), y la información con que contaba el ADU sobre las actividades recreativas que se realizan en el barrio (el 68% manifestó no tener información) y su participación en las mismas (sólo el 26% reportó que participaba en ellas).

Adicionalmente, se cruzaron las variables participación del ADU en una actividad laboral

y la categoría de inclusión social. Se identificó que el 67% de la muestra percibía como buena la inclusión social del ADU, cuando éste participaba en una actividad laboral remunerada, situación que sólo ocurrió en un 18% de la muestra.

DISCUSIÓN

En la sociedad en general y particularmente en los servicios que ofrecen los diferentes sectores (salud, educación, bienestar social) no hay claridad sobre el diagnóstico, ni suficiente conciencia sobre las implicaciones que los trastornos en la salud mental tienen en la vida de las personas que los padecen, su familia y el contexto social en el que se mueven, ya que la presencia de enfermedad mental reduce la capacidad de una persona para funcionar de manera independiente en la comunidad. Este problema se agudiza cuando el trastorno mental (esquizofrenia, trastorno obsesivo-compulsivo, trastorno bipolar o depresión mayor), se encuentra asociado a retraso mental.

Para una persona con retraso mental, cuya capacidad adaptativa puede estar ya limitada, una enfermedad mental adicional hace que requiera apoyos más intensos y generalizados. Adicionalmente, está la dificultad para realizar un diagnóstico de trastorno mental en personas con R.M., como consecuencia de diversos factores entre ellos: el déficit cognitivo, las dificultades en la comunicación, el escaso entrenamiento por parte de los profesionales de la salud mental en la evaluación y diagnóstico de este tipo de pacientes, y la carencia de instrumentos apropiados que estén adaptados a nuestro contexto.

Con este marco de referencia, el presente estudio constituye una contribución inicial al análisis descriptivo de los factores psicosociales asociados a la comorbilidad entre retraso mental y trastorno mental en adultos. Adicionalmente, se espera aportar algunos elementos conceptuales y empíricos para una atención interdisciplinaria

efectiva, a los adultos con diagnóstico dual y sus familias.

Entre los principales hallazgos del estudio, conviene destacar por las implicaciones que esto tiene para la consecución de apoyos, que sólo el 34% de los cuidadores reconocen que el ADU presenta comorbilidad entre retraso mental y trastorno psiquiátrico, y un 6% de los cuidadores manifiesta que el ADU no presenta ni trastorno mental ni retraso mental.

Así mismo, se identificó que el 68,75% de la muestra manifiesta que la familia ve al ADU, en el futuro, como una persona dependiente de su cuidador, principalmente, debido a que no cuenta con oportunidades educativas, ni laborales, coincidiendo con otro estudio realizado en esta misma ciudad (10, 16), en el que se identificó que un 85,4% de los adultos con discapacidad intelectual no asiste a programas educativos o vocacionales; y un 90,5% no participa en la vida laboral. Convirtiéndose esto en un factor de riesgo de complejidad más alta hacia el futuro, en virtud de que la mayoría de los cuidadores (76%) son personas adultas mayores, con problemas de salud propios, en algunos casos severos, que permiten visualizar necesidades de cuidado especial y quizá también decesos inminentes. Ante esto, surge la necesidad de un cuidador sustituto que no existe en un buen número de los casos; o de una institución que acoja al ADU, y que en el contexto de Cali, tampoco existe, especialmente, para personas de estratos socioeconómicos bajos.

Adicionalmente, cabe anotar que el 56% de la muestra calificó como regular o deficiente la autonomía del ADU en la actualidad, que se refleja en ciertos indicadores como por ejemplo, en el porcentaje (58%) de ADU que no realiza compras en almacenes y supermercados sin la supervisión de otra persona. De igual forma, el 58% de los ADU, depende del cuidador u otra persona para practicar hábitos de salud tales como nutrición adecuada, ejercicio y control médico, aspecto

que se constituye en un factor de riesgo para este segmento de la población, por cuanto en ausencia del cuidador o de otro adulto que lo apoye, sería menos probable o no existiría la posibilidad de que practique hábitos saludables, de tal forma, que su salud física resultaría comprometida negativamente, constituyéndose en un problema adicional para el ADU, su familia y el sistema de seguridad social. De esto se desprende, que las expectativas de desarrollar una mayor autonomía por parte del ADU hacia el futuro son mínimas o inexistentes, coincidiendo con los resultados de un estudio anterior, en el que las familias no percibían necesario, ni factible el cambio de estatus actual del adulto con DI en cuanto a oportunidades educativas o laborales (16).

Por otra parte, en este estudio se evidenció la exclusión social a las personas adultas con discapacidad intelectual y trastornos mentales, en resultados como un porcentaje alto (64%) de ADU que manifiesta la necesidad de contar con más amigos, y un 94% que no cuenta con una relación de pareja, esto es coherente con otro estudio (17) el cual plantea que históricamente, las personas con DI han tenido que manejar no sólo limitaciones propias de su discapacidad, sino el estigma social y las actitudes sociales negativas. Estos hallazgos son consistentes con los de otros estudios (18, 19), en donde las personas con discapacidades mentales se perciben como los menos deseables para interactuar. De acuerdo con esto, puede plantearse que cuando las personas con retraso mental y trastornos mentales interactúan en su medio ambiente, la actitud general de la población es negativa y por tanto, el ambiente genera un impacto adverso y reduce las posibilidades de adaptación, y por tanto de inclusión social (17).

Contrariamente, conviene señalar que el 92% de la muestra calificó como satisfactorias las relaciones familiares, aspecto de gran relevancia para la inclusión social de adultos con discapacidad intelectual, por cuanto la familia constituye en la mayoría de los casos, el centro de la vida de estas

personas (20-23), resultados consistentes con otros estudios realizados en Cali (10, 16).

En cuanto al acceso a servicios de salud, que se considera otro indicador importante dentro de la evaluación de la calidad de vida de las personas, se encontró que el 82% de las familias cuenta con servicios de salud para todos sus miembros; este resultado, permite señalar que existe un nivel aceptable de cubrimiento, teniendo en cuenta las condiciones socioeconómicas del país. No obstante, es evidente que no existe una atención en salud especializada para el colectivo de adultos con diagnóstico dual.

Finalmente, los resultados, permiten afirmar que el mayor porcentaje de la muestra participante en el estudio, contaba con ingresos económicos mensuales que únicamente cubrían las necesidades básicas de las familias y que no dejaban excedentes para actividades que contribuyen a la salud mental de sus miembros tales como capacitación, recreación, deportes, ocio, entre otras, elemento negativo para estas familias, a la hora de enfrentar una situación que demanda mayores recursos económicos, emocionales y sociales, como es la presencia de comorbilidad entre retraso mental y trastorno mental en uno de sus miembros.

CONCLUSIONES

Con base en los resultados de este estudio, se concluye que la investigación y la intervención en temas como los factores psicosociales (personales, familiares y sociales) asociados a la comorbilidad entre retraso mental y trastorno mental en adulto, es aún incipiente en nuestro contexto, y lo que es más preocupante aún, la literatura científica sobre el tema, en el ámbito internacional, da cuenta de escasos esfuerzos orientados a fortalecer una intervención psicosocial con este colectivo. La mayoría de los tratamientos continúan enfocándose en buena medida, más desde el manejo farmacológico, que si bien, contribuye

de manera importante a controlar las crisis, disminuyendo el número de hospitalizaciones y por tanto, generando un menor impacto en el sistema de seguridad social, deja en ocasiones de lado, variables personales, familiares y sociales que representan barreras sociales muy fuertes para estas personas, generando una mayor exclusión social. Entre las principales barreras se pueden mencionar:

1. El no acceso a programas educativos y laborales que les ofrezcan posibilidades de desarrollo personal y de autonomía.
2. Un ADU dependiente de un cuidador para actividades cotidianas como realizar compras, y la práctica de hábitos saludables entre los que se encuentran nutrición, ejercicio, control médico e higiene.
3. No existencia de instituciones y personal especializados en la atención de personas con diagnóstico dual.
4. Inexistencia de excedentes monetarios que permitan el acceso del ADU y de su familia a actividades de capacitación, y de tiempo libre, que contribuyen en buena medida a mejores niveles de calidad de vida.

No obstante, la existencia de estas barreras sociales, es necesario focalizar la atención en un aspecto que se configura en el fundamental para los adultos que presentan retraso mental y trastorno

mental, se trata de las relaciones familiares. La familia continúa siendo el núcleo central en la vida de todas las personas, pero de manera particular, en el caso de los ADU, que presentan una doble vulnerabilidad.

A partir de esta reflexión, se hacen evidentes los múltiples frentes de trabajo que se abren a partir de este estudio por parte de diferentes instituciones y sectores sociales en el proceso de ajuste para la población con diagnóstico dual como son la formación de personal e instituciones para un diagnóstico y una atención adecuados, la generación de oferta ocupacional tanto recreativa como formativa y laboral, que permita mejorar los niveles de calidad de vida del ADU, de su familia y, en líneas más generales, de la comunidad más cercana a estas personas y que resultan afectadas y afectando el proceso vital del ADU.

AGRADECIMIENTOS

Los autores agradecemos de manera especial el apoyo concedido por la Pontificia Universidad Javeriana (Cali), entidad financiadora del proyecto “Factores psicosociales asociados a la comorbilidad entre retraso mental y trastorno psiquiátrico en adultos de la ciudad de Cali”, desarrollado durante los años 2006-2007; así como al Hospital Psiquiátrico Universitario del Valle, que nos facilitó el acceso a la muestra. De manera especial al Dr. Carlos Miranda.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Paredes D, Vivas M, Contreras AR, Ortiz L, Nevado C, Hernández R, et al. Impacto de los problemas de salud mental y comportamental en una muestra de personas con discapacidad intelectual en Extremadura 2005. [Acceso el 31 septiembre de 2005] disponible en: www.futuex.com/Html/mantenimiento/fich/23191469907.pdf
2. Rojahn J, Matson J, Naglieri J, Mayville E. Relationships between psychiatric conditions and behavior problems among adults with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation* 2004;109(1):21-33.
3. Novell R, Rueda P y Salvador-Carulla L. Salud mental y alteraciones de la conducta en personas con discapacidad intelectual. Madrid: FEAPS; 2003.
4. Salvador-Carulla L y Novell R. Problemas de conducta en el retraso mental. *Siglo Cero* 2003;34(2):78-86.
5. Cain N, Davidson PW, Burhan AM, Andolsek ME, Baster JT, Sullivan L, et al. Identifying bipolar disorders in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 2003;47(Pt 1):31-38.
6. Summers J, Boyd K y Morgan J. Evaluating Patients With Intellectual Disabilities and Comordib Mental Health Problems. *Psychiatric Annals* 2004;34(3):214-222.
7. Masi F, Favilla L y Mucci M. Generalizad Anxiety Disorder in Adolescents and Young Adults with Mild Mental Retardation. *Psychiatry* 2000;63(1):54-64.
8. Rojahn J, Matson J, Naglieri J y Mayville E. Relationships between psychiatric conditions and behavior problems among adults with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation* 2004;109(1):21-33.
9. Salvador-Carulla L, Rodríguez-Blázquez C, Velásquez R, García R. Trastornos mentales en retraso mental, evaluación y diagnóstico. *Rev Elect de Psiq* 1999; 3(4):1-17. Versión online. [Acceso el 15 de mayo de 2007] disponible en: www.psiquiatria.com/psiquiatria/vol3num4/art_6.htm
10. Córdoba L., Mora A., Bedoya AM, Verdugo MA. Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida. *Psykhé* 2007;16(2):29-42.
11. Glasser W y Florio D. Beyond specialist programmes: a study of the needs of offenders with intellectual disability requiring psychiatric attention. *Journal of Intellectual Disability Research* 2004;48(Pt 6):591-602.
12. Lin JD, Yen CF, Li CW y Wu JL. Health, healthcare utilization and psychiatric disorder in people with intellectual disability. *Taiwán Journal of Intellectual Disability Research* 2005;49(Pt I):86-94.
13. Syzmanski LS, Madow L, Mallory G, Menolascino F, Lace L, Eidelman S. Report of the task force on psychiatric services to adult mentally retarded and developmentally disabled persons. Washington, DC: American Psychiatric Association; 1991. Task force report 30.
14. Montero I, León O. Sistema de calificación del método en los informes de investigación en psicología. *International Journal of Clinical and Health Psychology* 2005;5:115-127.
15. Verdugo MA, Gómez L, Arias B. La Escala Integral de calidad de vida. Desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero* 2007;38(4):37-56.
16. Mora A, Córdoba L, Bedoya A, Verdugo MA. Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DI/RM) en la ciudad de Cali, Colombia. *Diversitas perspectivas en psicología* 2007;3(1):37-54.
17. Gordón P, Chiriboga J, Feldman D, Perrone K. Attitudes regarding interpersonal relationships with persons with mental illness and mental retardation. *Journal of Rehabilitation* 2004;70(1) : 50-57.

18. Corrigan PW, Green A, Lundin R, Kubiak MA y Penn DL. Familiarity with and social distance from people who have serious mental illness. *Psychiatric Services* 2001;52:953-958.
19. Karnilowicz W, Sparrow WA, Shinkfield AJ. High school students' attitudes toward performing social behaviors with mentally retarded and physically disabled peers. *Journal of Social Behavior and Personality* 1994;9(5):65-80.
20. Lustig D. Family caregiving of adults with mental retardation: Key issues for rehabilitation. *Journal of Rehabilitation* 1992:26-34.
21. Millan JC, Meleiro L, Quintana J. Trastornos asociados a la Discapacidad Intelectual. En: J.C. Millan, editor. *Inclusión Laboral y envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual*. Coruña: Instituto Gallego de Iniciativas Sociales y Sanitarias; 2002. p. 101-44.
22. Millán JC, Seijas S, Marate MP, Maseda A, Quintana J, Meleiro L. Personas mayores con discapacidad intelectual: propuesta para la puesta en marcha de un programa de intervención y resultados preliminares. *Siglo Cero* 2006;37(2): 49-59.
23. Seltzer M and Krauss M. Quality of life of adults with mental retardation/developmental disabilities who live with family. *Mental retardation and developmental disabilities. Research Reviews* 2001;7:105-114.