

Tema 15: Trastornos mentales asociados al síndrome de Down

Título: La salud mental de las personas con discapacidad intelectual. ¿Por qué esta desatención?

Autora: Almudena Martorell Cafranga

Fundación Carmen Pardo-Valcarce

Resumen:

Probablemente sea ya conocida por todos la altísima frecuencia de problemas de salud mental entre las personas con discapacidad intelectual. Por citar el último y más completo artículo sobre el tema, según Cooper et al 2007 parece que un 40% de las PCDI presentan problemas de salud mental.

Si reflexionamos, aunque sea un poco, sobre la biología de las PCDI, sus malestares psicológicos (autoestima, apego, etc.) y sobre cómo está configurada la sociedad en la que vivimos, no nos costará entender ese altísimo porcentaje; esto es, la mayor vulnerabilidad biopsicosocial (ICF, WHO, 2001; Matson and Sevin, 1994).

Con todo, los problemas de salud mental de las PCDI han pasado desapercibidos y no ha sido hasta finales del siglo XX cuando hemos empezado a atenderlos, si bien aún falta un largo camino por recorrer.

La diferente patoplastia, las diferencias para comunicar, la brecha asistencial de nuestros servicios de atención y el efecto eclipsador son algunas de las causas de esta desatención.

Introducción.

Ya es un dato constatado que las personas con discapacidad intelectual (PCDI) presentan una mayor tasa de problemas de salud mental que las personas con funcionamiento intelectual medio (Campbell and Malone, 1991; Menolascino and Fleisher, 1991; Borthwick-Duffy, 1994; Cooper et al., 2007; ver también Whitaker and Read, 2006). La literatura apunta a tasas de una incidencia del 40% (Cooper et al., 2007, Salvador et al. 2008, Martorell et al 2009), exhibiendo todo el rango de trastornos psiquiátricos descritos en población general, siendo sin embargo la prevalencia de éstos más elevada, en especial problemas conductuales no relacionados con una enfermedad mental.

La atención a la salud mental de las personas con DI es relativamente reciente, de ahí que todavía queden muchas lagunas en este ámbito. Estos vacíos teóricos dan cuenta de la variabilidad encontrada entre los datos de estudios epidemiológicos. Algunos estudios de prevalencia incluyen trastornos de personalidad, autismo, déficit de atención por hiperactividad, demencias, mientras que otros no. Lo mismo sucede con las alteraciones de conducta, tan frecuentes en esta población. Sin embargo, sí parece haber un consenso acerca de que la patoplastia de la enfermedad mental en las personas con DI es en muchas ocasiones diferente a la encontrada en la población sin discapacidad. El humor depresivo, por ejemplo, puede manifestarse en forma de alteraciones conductuales o irritabilidad, lo mismo que los síntomas de ansiedad (Hemmings et al 2006). En estos casos se habla de “equivalentes conductuales”. Es por ello que la decisión acerca de utilizar los criterios diagnósticos de las clasificaciones habituales (CIE-10, DSM-IV-TR) o criterios adaptados (Diagnostic Criteria for Learning Disabilities; DC-LD, o el DM-ID) puede igualmente hacer variar los datos epidemiológicos, pues si empleamos las clasificaciones estándar muchas de las patologías no cumplirán los criterios y no podrían recibir un diagnóstico.

Factores de vulnerabilidad.

Si nos detenemos brevemente a analizar la situación de las personas con DI, no resulta extraño este dato que pone de manifiesto su mayor vulnerabilidad a padecer un trastorno psiquiátrico. Se ha señalado en la literatura cómo las alteraciones biológicas que generan una DI son a la vez factores de vulnerabilidad para la enfermedad mental. Un ejemplo sería la vulnerabilidad a la depresión de las personas con Síndrome de Down, donde se ha postulado que las alteraciones del par 21 también causan

alteraciones en el sistema dopaminérgico (Collacott et al 1992), y que por tanto podrían dar cuenta de esas mayores tasas de alteraciones del estado de ánimo. También resulta claro cómo muchos de los factores psicológicos (p.ej., la baja autoestima) de estas personas son factores de vulnerabilidad para la enfermedad mental. Por último, numerosos factores sociales como el rechazo, la negación de oportunidades, los abusos, los marcados cambios de cuidadores, las institucionalizaciones, etc., desgraciadamente muy presente en este colectivo, resultan obvios factores de incremento de la vulnerabilidad a padecer una enfermedad mental. Un análisis más pormenorizado de todo esto se expone en el modelo de factores de vulnerabilidad de Matson y Sevin sin olvidar que desde una perspectiva biopsicosocial lo más plausible es que todo estos factores estén interactuando entre sí (CIF, OMS-WHO, 2001; Matson and Sevin, 1994).

La atención a la salud mental de las PCDI

En las últimas dos décadas, el problema de la enfermedad mental en personas con DI (diagnóstico dual) ha recibido una atención creciente por dos razones fundamentales: (1) el reconocimiento del derecho de las personas con DI a recibir los cuidados médicos apropiados. En el pasado era bastante común que este colectivo recibiera altas dosis de psicofármacos, habitualmente antipsicóticos, cuando su comportamiento hacia los cuidadores se consideraba inaceptable, sin tener en cuenta el diagnóstico, los efectos colaterales o la evolución; y (2) el principio de normalización, que apoya el que las personas con DI vivan en la comunidad y utilicen sus recursos.

Con todo, la atención a la salud mental de las PCDI sigue siendo una asignatura pendiente con pocos profesionales especialistas en el ámbito y pocos recursos en los que se aborde el problema de manera adecuada. Además, en un 50% de los casos, la enfermedad mental pasa desapercibida o es infradiagnosticada, incluso en entornos con apoyo psicológico (Salvador Carulla et al 2000).

Entre los factores que dan cuenta de esta desatención se han señalado los problemas de comunicación entre los entrevistadores y la PCDI que presente problemas de salud mental, la brecha asistencial de nuestros servicios de atención y el efecto eclipsador.

El efecto eclipsador de la DI.

Otro fenómeno de especial interés a la hora de explicar el porqué los problemas psiquiátricos de esta población pasan en muchas ocasiones desapercibidos fue el bautizado por Reiss como “efecto eclipsador” de la DI (reiss et al., 1982). Este término se refiere a la tendencia del clínico a atribuir como causa de los síntomas psiquiátricos la DI, eclipsando ésta la presencia de la enfermedad mental. Así, los síntomas, como por ejemplo humor depresivo o delirios, se achacarían al hecho de presentar DI en vez de a la presencia de una enfermedad mental, y por tanto no se podrían en marcha las actuaciones correctas para atajar la problemática de estas personas. De igual modo, se produce una distorsión en la mente del clínico, minimizando la importancia de los síntomas y, por tanto, su significación diagnóstica. Con esto, cuando un adolescente con inteligencia normal presenta de modo manifiesto una conducta inapropiada, se considera que el chico tiene un problema conductual. Cuando la misma conducta inadecuada la presenta un adolescente con DI, se tiende a presuponer que tal conducta resulta de su propia discapacidad, y que además no es tan preocupante como en el primer caso. Además, con frecuencia el clínico debe confiar en los informes de terceras personas para realizar su diagnóstico, lo que puede provocar distorsiones.

Un pequeño estudio al respecto en la Fundación Carmen Pardo-Valcarce.

Participantes.

En el Centro Ocupacional Pardo-Valcarce se estaba llevando a cabo una evaluación exhaustiva de cada usuario, principalmente con el fin de que ésta sirviera para los planes individualizados de atención. Hasta la fecha se habían evaluado 57 usuarios, todos ellos de edades comprendidas entre 18 y 65, 26 mujeres (46%) y 31 varones (54%), con necesidades de apoyos intermitentes o limitadas.

Instrumentos.

En primer lugar se obtuvo un consentimiento informado de todos los usuarios así como de sus familiares.

Para la evaluación intelectual se empleó el WAIS-III (Wechsler, 1997; TEA, 1999) y para las habilidades adaptativas el ICAP (Bruininks et al., 1986; Montero, 1993). Éste último recoge cuatro dimensiones adaptativas: destrezas motoras, destrezas sociales y comunicativas, destrezas de la vida personal y destrezas de vida en comunidad, así como una dimensión de problemas de conducta. Con ambas pruebas

mencionadas se ha llevado a cabo el diagnóstico de discapacidad intelectual (AAMR, 2001).

La evaluación psicopatológica se llevó a cabo con la entrevista PAS-ADD 10 (Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disability) (Moss et al, 1993; Moss et al., 1995; Moss et al. 1997; González-Gordon et al., 2002). El PAS-ADD 10 es una entrevista semi-estructurada basada en el SCAN (Schedules for Clinical Assessment in Neuropsychiatry) pero diseñada específicamente para la detección de trastornos mentales en personas con discapacidad intelectual, y hasta la fecha la única adaptada al castellano. La fiabilidad de la adaptación española fue juzgada correctamente por los evaluadores así como los índices de validez (González-Gordon et al., 2002). Sin embargo, la baja validez de los algoritmos del CATEGO-5 para el diagnóstico psiquiátrico nos han hecho emplear el PAS-ADD 10 únicamente como entrevista semi-estructurada, otorgándose el diagnóstico posterior con un grupo de expertos a partir de la sintomatología detectada.

Como criterios diagnósticos se ha empleado el eje III de la DC-LD (Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities. Royal College of Psychiatrists, 2001), herramienta específica para la evaluación dimensional de la discapacidad intelectual, que propone un sistema de diagnóstico psiquiátrico multiaxial complementario del CIE-10.

Por último, en una entrevista elaborada al efecto, se preguntaba a los cuidadores principales, en todos los casos los padres del usuario, si su hijo estaba en tratamiento psicológico o psiquiátrico, desde cuándo y si había obtenido un diagnóstico de enfermedad mental.

Resultados.

De los 57 sujetos evaluados, 15 presentaban una enfermedad mental (26%), sin tener en cuenta las fobias simples encontradas (n=8) y sin haber evaluado la presencia de trastornos de personalidad por carecer de un instrumento adecuado en nuestra lengua. De entre estos 16 sujetos, sólo 4 (25%) habían sido diagnosticados, recibiendo todos ellos un tratamiento adecuado.

De los 11 (75%) restantes no diagnosticados, 5 (46%) no habían sido detectados hasta la fecha y los 6 (54%) restantes habían consultado en Salud Mental bien por trastornos de conducta o bien por dolores somáticos, sin haber recibido ninguno un diagnóstico. *Ver tabla 1.*

Diagnóstico DC-LD	Detectado previo a la evaluación	Consulta Salud Mental y primer contacto	Tratamiento
B3.1 Esquizofrenia/Trastorno delirante.	Sí	Sí (Hace más de 10 años)	Antipsicóticos
F51.8 Otros trastornos no orgánicos del sueño.	Sí	Sí (Hace más de 10 años)	Antidepresivos tricíclicos
B3.1 Esquizofrenia/Trastorno delirante.	Sí	Sí (Hace más de 10 años)	Antipsicóticos
B3.1 Esquizofrenia/Trastorno delirante.	Sí	Sí (Hace más de 10 años)	Antipsicóticos
F44.5. Convulsiones disociativas.	No	Trastornos de conducta (Hace más de 10 años)	Psicoterapia
F34.0 Ciclotimia	No	Cefaleas tensionales (Hace más de 5 años)	Ansiolíticos
B4.2 Trastorno bipolar	No	Trastornos de conducta (Hace más de 5 años)	Antipsicóticos
B4.1 Episodio depresivo.	No	Trastornos de conducta (Hace 1 año)	Antipsicóticos
B4.2 Trastorno bipolar	No	Trastornos de conducta (Hace 3 años)	Anticomociales.

B5.2 Fobia social.	No	No	No
b3.3 Esquizofrenia/Trastorno delirante.	No	No	No
b5.2 Fobia social.	No	No	No
B5.5 Trastorno de ansiedad generalizada.	No	No	No
B4.1 Episodio depresivo.	No	No	No
B4.1 Episodio depresivo.	No	No	No

Tabla 1.

El pequeño tamaño muestral no permite realizar ninguna prueba estadística, ni siquiera no-paramétrica, de los datos arriba mostrados. Sin embargo, reiterando la imposibilidad de ningún resultado concluyente estadísticamente hablando, sí creemos que pueden apuntarse algunas conclusiones.

En primer lugar decir que, aún habiendo eliminado las fobias simples, el 26% de la muestra presentaba una psicopatología. Recordemos que se trata de un Centro Ocupacional, dispositivo atencional dedicado exclusivamente a las personas con discapacidad intelectual “no gravemente afectadas” (BOCM, 2001), lo que debe alertarnos del posible elevado número de problemas de salud mental entre esta población, que se encuentra en centros de atención ocupacional sin ningún tipo de asistencia clínica. Además, dichos resultados son coincidentes con los encontrados en el estudio de Salvador-Carulla et al., 1998, quien después de evaluar en un centro similar al nuestro a una muestra de 130 usuarios halló una incidencia psiquiátrica del 32,3%.

Igualmente, el 75% de sujetos no diagnosticados, pese al pequeño tamaño muestral, resulta un dato significativo, ya encontrado en una población similar en un centro ocupacional del Sur de España por Salvador-Carulla et al., 2000, quienes encontraron un 50% de sujetos con enfermedad mental no diagnosticados.

Por último, apuntar que aquellas personas que presentan malestares de carácter más “externalizador” (trastornos de conducta y quejas somáticas) aumentaban su probabilidad de recibir atención, aunque ésta no solía ser la adecuada, quedando la búsqueda de ayuda parada en el médico de cabecera pero sin recibir ni el diagnóstico ni el tratamiento adecuados. Sin embargo, las enfermedades más “internalizadoras”, donde el sufrimiento de la persona mira hacia dentro pero “no molesta”, pasaban siempre desapercibidas. Por último, sí parecía que los trastornos psicóticos de larga evolución acababan recibiendo un diagnóstico y tratamiento adecuados, lo que podría indicar que deben pasar muchos años y una exacerbación de los síntomas para que finalmente se acuda a un profesional de la salud mental.

Conclusiones

En lo que respecta a la salud mental de las personas con discapacidad intelectual los problemas son muchos y complicados. Queda mucho camino por recorrer. Pero también se ha recorrido mucho. Recordemos que hace tan sólo unos cincuenta años no se reconocía que las personas con discapacidad intelectual pudieran tener problemas psiquiátricos y ahora ya contamos con centros de atención específicos (aunque pocos), profesionales que se van formando al respecto (pocos también pero que se van multiplicando), actuaciones tanto desde Servicios Sociales como desde Salud Mental, congresos, libros, pruebas diagnósticas y sin duda una cada día más firme convicción de la igualdad de derechos de las personas con discapacidad intelectual, lo que lógicamente incluye el mismo derecho que cualquier otro a recibir una adecuada atención a su salud mental.

Referencias:

Collacott RA, Cooper SA, McGrother C. Differential rates of psychiatric disorders in adults with Down's syndrome compared with other mentally handicapped adults. *Br J Psychiatry* 1992; 161:671-674.

Cooper SA, Smiley E, Morrison J, Williamson A, Allan L (2007) Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: Prevalence and associated factors. *Br J Psychiatry*. 190:27–35.

Fletcher R, Loschen E, Stavrakaki C, First M. *Diagnostic Manual - Intellectual Disability (DM-ID): A Textbook of Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability*. Kingston, N.Y.: NADD Press, 2007.

Hemmings CP, Gravestock S, Pickard M, Bouras N. Psychiatric symptoms and problem behaviours in people with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2006; 50(Pt 4):269-276.

Reiss S, Levitan GW, Szyszko J. Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing. *Am J Ment Defic* 1982; 86(6):567-574.

Royal College of Psychiatrists. *Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation, DC-LD*. London: Royal College of Psychiatrists, 2001.

Salvador-Carulla L, Rodriguez-Blazquez C, Rodriguez dM, Perez-Marin J, Velazquez R. Hidden psychiatric morbidity in a vocational programme for people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2000; 44 (Pt 2):147-154.