

Calidad de vida en usuarios de dispositivos residenciales comunitarios en salud mental

Quality of life in residents of community residential devices in mental health

Somoza, Matias¹; de Lellis, Martín²; Keena, Cecilia³; Rossetto, Jorge⁴

RESUMEN

La Colonia Nacional Dr. Montes de Oca (CMDO) atiende población con discapacidad intelectual y patologías psiquiátricas. A partir de transformaciones institucionales recientes surgió la necesidad de conocer las implicancias de los diferentes dispositivos residenciales en la calidad de vida de los usuarios alojados. METODOLOGÍA: Muestra compuesta por 51 usuarios internados en pabellones de la CMDO y 45 residentes en Dispositivos Residenciales Comunitarios (DRC). Se relevaron variables sociodemográficas, epidemiológicas y contextuales y dimensiones del constructo Calidad de Vida, mediante Escala GENCAT. Se calcularon proporciones y medidas de resumen. Se compararon los puntajes directos de la GENCAT mediante prueba estadística U de Mann-Whitney ($\alpha = 0,05$). Se construyó el perfil de calidad de vida promedio y se calculó el índice de Calidad de Vida (ICV) para cada grupo. RESULTADOS: En los puntajes directos de Calidad de Vida, la diferencia de medianas entre los dos grupos fue significativa ($p < 0,01$) para todas las dimensiones. La mayor diferencia se observó en la dimensión de Bienestar Material, seguida por Desarrollo personal, Derechos y Autodeterminación. La menor brecha se encontró en Bienestar físico. CONCLUSIÓN: El perfil de calidad de vida de los residentes en DRC fue superior en general y en cada una de sus dimensiones.

Palabras clave: Salud mental - Discapacidad intelectual - Calidad de vida - Desinstitucionalización - Rehabilitación - Dispositivos residenciales

ABSTRACT

The National Colony Dr. Montes de Oca (CMDO) takes care of a population with intellectual disability and psychiatric pathologies. Due to recent transformations, the need of knowing the implications of the different residential devices on the quality of life of the hosted users arose. METHODOLOGY: Sample composed of 51 hospitalized into the CMDO and 45 residents in Community Residential Devices (CRD). Sociodemographic, epidemiological and contextual variables and dimensions of the Quality of Life construct were measured using the GENCAT Scale. Proportions and summary measures were calculated. Direct GENCAT scores were compared using Mann-Whitney U test ($\alpha = 0.05$). The Average Quality of Life Profile was constructed and the Quality of Life Index (ICV) for each group was calculated. RESULTS: In the direct Quality of Life scores, the median difference between the two groups was significant ($p < 0.01$) for all dimensions. The major difference was observed in the Material Welfare dimension, followed by Personal Development, Rights and Self-Determination. The smallest gap was found in Physical well-being. CONCLUSION: The quality of life profile of residents in CRD was higher in general and in each of its dimensions.

Keywords: Mental health - Intellectual disability - Quality of life - Deinstitutionalization - Rehabilitation - Residential devices

¹Universidad de Buenos Aires (UBA). Facultad de Psicología, UBA. Licenciado en Psicología, UBA. Ministerio de Salud. Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones.

²Universidad de Buenos Aires (UBA). Facultad de Psicología. Magíster en Administración Pública, UBA. Licenciado en Psicología, UBA. Profesor Titular Salud Pública y Mental, Cát 1, Psicología, UBA

³Universidad de Belgrano (UB) Licenciada en Psicología, UB. Universidad del Salvador (USAL), Médica. Especialista universitaria en psiquiatría, USAL. Ministerio de salud. Colonia Nacional Montes de Oca. Coordinadora de dispositivos comunitarios.

⁴Universidad Nacional de Córdoba (UNC). Licenciado en Psicología, UNC. Ministerio de Salud de La Nación. Ex Interventor de La Colonia Nacional Montes de Oca.

Introducción

La Colonia Nacional Dr. Manuel A. Montes de Oca (CMDO) es un organismo descentralizado del Ministerio de Salud de la Nación. Cuenta con una superficie de 234 hectáreas y se encuentra ubicada en la localidad de Torres, partido de Luján, provincia de Buenos Aires, a 80 km de Capital Federal. Es la única institución en el sistema público de salud nacional que atiende población con discapacidad intelectual y patologías psiquiátricas.

En el período reciente se han producido cambios que consolidan el perfil de la institución como una red de servicios de salud y discapacidad neurocognitiva. Durante el período 2005-2008 se aprobó, para su implementación en el ámbito de la Colonia, un programa de reforma del modelo de atención y rehabilitación cuyo objetivo ha sido resolver problemas endémicos de la vida institucional: la situación de aislamiento, la rígida reproducción de las prácticas, la restricción a las libertades individuales, el incremento de la anomia y el desplazamiento de fines que caracteriza el proceso de institucionalización.

A partir de la priorización de acciones que derivaban de dicho programa, se decidió promover la apertura de dispositivos asistenciales sustitutivos del modelo asilar. De esta manera comenzó un proceso que dio lugar a la habilitación de Centros de Día en el propio predio de la Colonia y en la localidad de Torres. Se decidió, asimismo, emprender la reforma arquitectónica, administrativa y asistencial de los pabellones para convertirlos en hogares (Rossetto y de Lellis, 2007).

Como resultado directo de la experiencia desarrollada en los Centros de Día, se habilitaron viviendas aptas para funcionar como unidades residenciales cuyo objetivo fue: a) promover un mayor grado de autonomía e inclusión social de los usuarios, b) disminuir el hacinamiento existente en los pabellones, c) lograr una mayor integración a la comunidad; d) favorecer la interrelación con otras instituciones claves de la sociedad; e) contribuir al logro de una mayor inclusión laboral.

A partir de las transformaciones institucionales impulsadas durante el inicio del proceso de reforma del modelo de atención en la CMDO, y que han sido expuestas en anteriores trabajos (de Lellis, Rebottaro y Possetto, 2008), surgió la necesidad de conocer las implicancias de los diferentes dispositivos residenciales en la condición vital de los usuarios alojados, ya que este tipo de información resulta de significativa utilidad para la planificación de apoyos y la optimización de los recursos disponibles para la atención.

Como ha sido señalado en trabajos previos (Keena, Rossetto, Somoza y de Lellis, s.f.), la implementación de alternativas de tratamiento y rehabilitación de base comunitaria que se propongan facilitar la integración social en el marco del proceso de reforma institucional, han estado asociadas al desarrollo de un proceso orientado a lograr que los usuarios internados en la institución monovalente puedan migrar a otros dispositivos comunitarios, de acuerdo a lo establecido en la Ley Nacional 26.657 de Salud Mental.

Una de las cuestiones fundamentales que se plantea entonces es cuál ha sido la incidencia de este proceso de reforma asistencial sobre las personas asistidas o, en términos más precisos, ¿pueden identificarse variaciones en aquellas condiciones objetivas y subjetivas que expresan mejoramiento de la calidad de vida de las personas asistidas?

Este interrogante nos ha inducido a aproximarnos a la abundante bibliografía existente, en particular aquella que ha estudiado la calidad de vida como un constructo íntimamente ligado con el movimiento de innovación y cambio en las prácticas profesionales y de los servicios de salud a nivel global. Se entiende, siguiendo lo propuesto por Schalock y Verdugo (2003), como un concepto multidimensional influido por factores tanto ambientales como personales y su interacción, y que mejora mediante la autodeterminación, los recursos, la inclusión y las metas en la vida. Medir la calidad de vida implica determinar el grado en que las personas tienen experiencias vitales que valoran, refleja las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interconectada, tiene en cuenta los ambientes físico, social y cultural que son relevantes para las personas, e incluye tanto experiencias humanas comunes como acontecimientos vitales únicos (Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe, 2005).

Este constructo permite promover acciones en distintas dimensiones que involucran a la persona, a la Institución y al sistema social. Resulta de utilidad para evaluar resultados de calidad, guiar las estrategias de mejora y evaluar la eficacia de dichas estrategias (Verdugo, Arias, Gomez y Schalock, 2009).

Diversos estudios arrojan evidencias acerca de los efectos positivos de los modelos de atención que incorporan estrategias de apoyo comunitario y su relación con la mejora de las relaciones interpersonales, mayor bienestar material, incremento de la conducta adaptativa y las competencias, más autonomía y satisfacción general más elevada (Gómez, Verdugo y Canal, 2002).

Según plantea Giné (2004), la calidad de vida constituye un reto para diseñar y poner en práctica políticas sociales que involucren a personas con discapacidad intelectual, tanto para el diseño e implementación de programas de apoyo para personas y grupos como para la evaluación de los servicios.

El **propósito** de la investigación es contribuir a una mejora del proceso de atención de las personas institucionalizadas en un servicio monovalente de salud mental, a fin de lograr cambios satisfactorios en su calidad de vida.

Los objetivos formulados para el presente estudio han sido los siguientes:

Como **objetivo general** se propuso comparar el nivel de calidad de vida de los usuarios alojados en Dispositivos Residenciales Comunitarios (DRC) y los usuarios residentes en pabellones emplazados al interior de la CMDO, entre enero y abril de 2014.

Como **objetivos específicos** se plantearon los siguientes:

1. Caracterizar a la población de usuarios residentes en la CMDO y los DRC vinculados en relación con varia-

bles sociodemográficas, epidemiológicas y aspectos vinculados con el tratamiento.

2. Evaluar comparativamente los diferentes aspectos de la calidad de vida de los usuarios de ambos grupos en términos generales y en cada una de sus dimensiones.

ÁMBITO DEL ESTUDIO

El estudio se realizó en dos ámbitos diferenciados: por un lado, en los dispositivos residenciales comunitarios (DRC) vinculados a la CMDO, emplazados fuera del predio de la Institución y, por otro, en los pabellones de características asilares que se hallan ubicados dentro de la institución.

Los DRC son dispositivos residenciales insertos en ámbitos comunitarios. Se recomienda su implementación para aquellos usuarios que, estando en condiciones de alta, no cuentan actualmente con la posibilidad de vivir con sus familiares o que se encuentran en proceso de rehabilitación pero presentan distintos grados de limitaciones tanto en su funcionamiento como en la disponibilidad de recursos económicos para el acceso autónomo y directo a una vivienda. La atención está a cargo de un equipo interdisciplinario que se reúne periódicamente para planificar acciones y realizar el seguimiento de los usuarios, y es complementada por la labor que desempeñan agentes comunitarios que trabajan facilitando la inserción y adaptación a la comunidad. El número máximo de integrantes (residentes) en tales dispositivos es de 10 personas, considerándose por ello de pequeña escala y evitándose así las posibilidades de que se produzca el problema del hacinamiento habitacional, tan frecuente en las instituciones asilares.

Los pabellones de internación, por su parte, poseen una estructura que conserva características del tradicional modelo asilar: alberga a un gran número de usuarios; se rige por un sistema estructurado para las actividades diarias; presenta escasas posibilidades para que el usuario reconozca sus propias necesidades, limitaciones y potencialidades. Cuenta con un equipo interdisciplinario y un plantel de auxiliares de enfermería en el cual descansan la mayoría de las acciones de cuidado y supervisión de las condiciones de salud de los pacientes alojados. Por el tipo de dispositivo, resulta muy difícil preservar la intimidad (habitaciones compartidas por varios usuarios), y la adopción de hábitos o conductas vinculadas al cuidado y la pertenencia de los objetos personales que contribuyan a la identidad personal: por ejemplo, existen cuestiones como el uso no individualizado de la vestimenta o de utensilios para la comida, ya que pertenecen a la institución.

METODOLOGÍA

Participantes: La muestra estuvo compuesta por 96 usuarios de residentes en dispositivos vinculados con la CMDO, 51 usuarios internados en pabellones asilares

dentro de la CMDO y 45 usuarios de residentes en DRC vinculados a la institución. Para posibilitar la comparabilidad entre ambos grupos, los residentes de pabellones debían cumplir con determinados criterios que los hicieran elegibles para residir en DRC, si se habilitaba dicha oportunidad. Estos criterios implicaban no presentar riesgo cierto e inminente para sí o para terceros, que el usuario deseara ser externado a un DRC y una funcionalidad entre completa y moderada en las siguientes dimensiones: movilidad, autocuidado, interacciones y relaciones interpersonales.

En el grupo de usuarios residentes de los DRC se incluyó a todas las personas que residían en los dispositivos asociados a la CMDO al momento de realizar el estudio y se excluyeron a aquellos usuarios de DRC que hubieran ingresado al dispositivo dentro de los 90 días anteriores a la fecha de realización de la encuesta.

Para conformar el grupo de usuarios internados en pabellones de la CMDO, se incluyó a todos los residentes allí alojados que, de acuerdo con el equipo tratante y según los criterios consensuados, se encontrara en condiciones de ser externados mediante la incorporación a un DRC. Se excluyeron los casos que presentaban retraso mental profundo, los que se encontraban en proceso de incorporación a un DRC y aquellos que hubieran ingresado a la institución dentro de los 90 días anteriores a la fecha de realización de la encuesta.

Instrumento: Se diseñó un instrumento para relevar variables sociodemográficas, epidemiológicas y contextuales de los usuarios residentes y las dimensiones del constructo Calidad de Vida. Para evaluar el nivel de calidad de vida, se utilizó la Escala GENCAT. Este instrumento fue desarrollado y validado por el Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales (ICASS) con la colaboración del Instituto de Integración de la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca para el desarrollo y evaluación de los servicios sociales en un contexto internacional. Se trata de un instrumento de evaluación objetiva diseñado de acuerdo con los avances realizados sobre el modelo multidimensional de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2003), que actualmente cuenta con gran aceptación internacional. La Escala GENCAT ha sido construida con rigor metodológico, combinando metodologías cuantitativas y cualitativas, y desarrollando un proceso de elaboración que sirvió como modelo en otros países para la construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto (Verdugo, Schalock, Gómez y Arias, 2007). La escala requirió algunas adaptaciones idiomáticas menores y modificaciones en los casos que se debía referir específicamente a los dispositivos de residencia, en lugar de “servicio social” como en la versión española.

El modelo multidimensional de Calidad de Vida utilizado se compone de ocho dimensiones. Se concibe a las dimensiones básicas de calidad de vida como “un conjunto de factores que componen el bienestar personal”, y sus indicadores centrales como “percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona”.

Se enumeran y explicitan a continuación tales dimensiones, especificando su definición conceptual y sus indicadores operativos:

Dimensiones de Calidad de Vida:

Bienestar emocional (BE): hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso. Se evalúa mediante los siguientes indicadores: Satisfacción, Autoconcepto y Ausencia de estrés o sentimientos negativos.

Relaciones interpersonales (RI): relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.). Se mide con los siguientes indicadores: Relaciones sociales, Tener amigos claramente identificados, Relaciones familiares, Contactos sociales positivos y gratificantes, Relaciones de pareja y sexualidad.

Bienestar Material (BM): tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados. Los indicadores evaluados son: Vivienda, Lugar de trabajo, Salario (pensión, ingresos), Posesiones (bienes materiales), Ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos).

Desarrollo personal (DP): se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente. Se mide con los indicadores: Limitaciones/Capacidades, Acceso a nuevas tecnologías, Oportunidades de aprendizaje, Habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y Habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación).

Bienestar físico (BF): tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables. Incluye los indicadores: Atención Sanitaria, Sueño, Salud y sus alteraciones, Actividades de la vida diaria, Acceso a ayudas técnicas y Alimentación.

Autodeterminación (AU): decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está. Los indicadores con los que se evalúa son: Metas y preferencias personales, Decisiones, Autonomía y Elecciones.

Inclusión social (IS): ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. Evaluado por los indicadores: Integración, Participación, Accesibilidad y Apoyos.

Derechos (DE): ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos. Los indicadores utilizados para evaluar esta dimensión son: Intimidad, Respeto, Conocimiento y Ejercicio de derechos.

Indicadores de Calidad de Vida de la Escala GENCAT

Indicador	Definición
Puntaje directo para cada dimensión	Sumatoria de los puntos obtenidos en cada pregunta de la subescala específica de la dimensión.
Puntaje estándar para cada dimensión	Conversión de puntaje directo según baremo incorporado en el apartado D del manual de la escala.
Percentil para cada dimensión	Conversión de puntaje directo según baremo incorporado en el apartado D del manual de la escala.
Puntaje estándar total	Sumatoria de los puntajes estándar de las ocho dimensiones.
Índice de Calidad de Vida (ICV)	Conversión de puntaje estándar total a partir de tabla incorporada en el manual de la escala.

Procedimiento: Contemplando las dificultades existentes para el relevamiento de los datos mediante el acceso directo a los usuarios, y debido a que estos presentan una alta prevalencia de discapacidad intelectual, los instrumentos fueron concebidos para ser completados por los profesionales que desempeñan funciones en los dispositivos estudiados. Los informantes debían cumplir los siguientes requisitos: a) ser profesionales del equipo de salud (ej: médicos psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales, enfermeros u operadores); b) trabajar directamente con la persona cuya calidad de vida fue evaluada, al menos durante los últimos tres meses; c) contar con la posibilidad de observar a la persona en distintos contextos y durante amplios períodos de tiempo (al menos varias horas en cada contexto), ya que tuvieron que responder a preguntas de índole diversa sobre la vida de los usuarios.

Se visitaron los diferentes dispositivos, donde se entrevistó a los informantes y se les entregaron los cuestionarios a ser completados con la información correspondiente a cada uno de los usuarios participantes de ese dispositivo. Luego se pasaron a retirar los cuestionarios completos.

Análisis estadístico:

Para caracterizar a los usuarios residentes en la CMDO y a los residentes de DRC vinculados, se calcularon proporciones para las variables cualitativas y medidas de resumen para las cuantitativas.

La calidad de vida fue evaluada a través de 69 ítems distribuidos en ocho subescalas que se corresponden con las dimensiones del modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003) y que fueron explicitadas previamente: Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal, Bienestar físico, Autodeterminación, Inclusión social y Derechos.

Se calculó el puntaje directo obtenido por individuo para cada dimensión del constructo mediante la suma de los puntos obtenidos en cada respuesta de la subescala.

El puntaje directo se utilizó para comparar las medianas de los dos grupos estudiados en relación a la misma dimensión. Para esta comparación se utilizó la prueba estadística U de Mann-Whitney para dos muestras independientes. Se ha establecido un nivel de significación $\alpha = 0,05$ para todos los contrastes.

Se convirtieron los puntajes directos a puntajes estándar y percentiles mediante el baremo incorporado en el apartado D del manual de la escala. Este baremo es el sugerido para personas con problemas de salud mental (entre otros colectivos). Si bien existe un baremo específico para personas con discapacidad intelectual, se esperaba que no todos los usuarios evaluados presentarían este tipo de discapacidad. Es por este motivo que se optó por el baremo que contemplara un espectro más amplio de problemáticas. Los puntajes estándar establecen la posición relativa de una persona dentro de su muestra de tipificación, teniendo en cuenta que su media es 10 y su desviación típica es 3. Los percentiles, por su parte, indican el porcentaje de personas que tienen una puntuación superior o inferior.

Con la obtención de los percentiles correspondientes a cada dimensión de la Escala GENCAT, se pudo construir el perfil promedio de Calidad de vida para cada grupo. Asimismo, la sumatoria de los puntajes estándar promedio de las ocho dimensiones en cada grupo, permitió obtener el puntaje estándar total (puntuación estándar compuesta) para cada grupo. Este puntaje estándar total fue convertido mediante la tabla incluida en el manual de la Escala en el índice de Calidad de Vida (ICV). Este índice

tiene una distribución con media de 100 y una desviación típica de 15.

Para el análisis de los datos se utilizó MS Excel 2007, Epi Info 7 y EpiDat 4.

ASPECTOS ÉTICOS

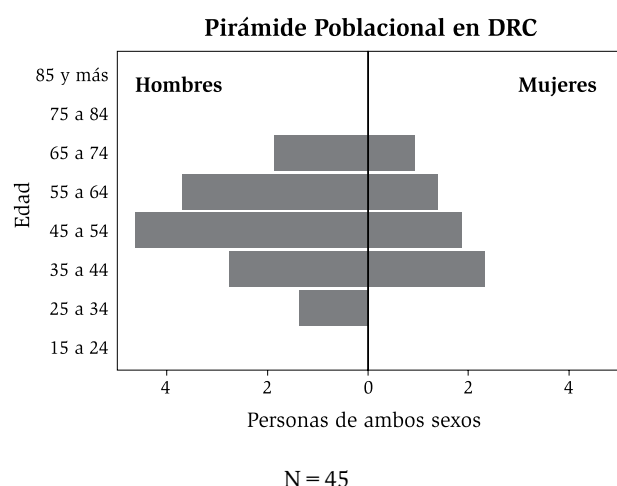
El presente estudio contó con la aprobación del comité de ética de la CMDO. El estudio no implicó la participación activa de los usuarios de los servicios sino de los equipos interdisciplinarios tratantes. Al no analizarse información nominalizada sobre los usuarios ni revelar información que posibilite su identificación no se consideró pertinente el requerimiento de un consentimiento informado.

RESULTADOS

A continuación se describe la comparación del grupo de residentes de los DRC con el de residentes en pabellones dentro de la CMDO.

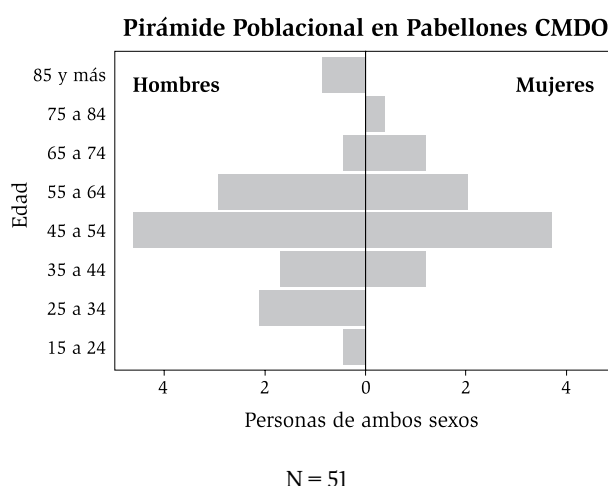
Los 45 residentes de los DRC fueron 31 hombres y 14 mujeres, mientras que, en los pabellones, fueron 51 residentes, 30 hombres y 21 mujeres. La razón hombres/mujeres fue mayor en el grupo de los DRC (índice de masculinidad de 221 en DRC y 143 en pabellones). La mediana de edad fue de 51 años en ambos grupos (con un desvío estándar de 11 en los DRC y de 13 en los pabellones).

Gráfico 1. Pirámides poblacionales de DRC y pabellones asilares estudiados. Dispositivos Residenciales Vinculados con la CMDO. 2014.



El motivo principal referido por los profesionales por el cual los residentes en pabellones continuaban internados fue la falta de contención familiar, seguido por la falta de un recurso residencial alternativo y la discapacidad intelectual.

Gráfico 2. Motivos de permanencia del usuario como internado dentro de la CMDO. CMDO. 2014. N = 51.



La proporción de extranjeros en el grupo de DRC fue de 3/45 (7%) y en pabellón de 2/51 (4%). Las nacionalidades relevadas fueron boliviana, chilena y uruguaya.

La proporción de usuarios sin educación y con modalidad de educación especial fue mayor en el grupo

de residentes en pabellones de la CMDO, mientras que la de modalidad de educación general fue mayor en el de los DRC.

Tabla 1. Modalidad educativa según tipo de dispositivo. Dispositivos Residenciales Vinculados con la CMDO. 2014.

Modalidad Educativa	Tipo de dispositivo	
	DRC	Pabellón
Sin Educación	13 (29%)	17 (33%)
Educación Especial	4 (9%)	7 (14%)
Educación General	24 (53%)	16 (22%)
Sin dato	4 (9%)	11 (22%)
TOTAL	45 (100%)	51 (100%)

Si bien la variable nivel educativo alcanzado tuvo un alto porcentaje de faltante de dato en ambos grupos, fue analizada de todas formas. Entre los casos donde se registró el dato, la categoría "Sin educación" fue la más frecuente en ambos grupos.

Tabla 2. Máximo nivel educativo alcanzado según tipo de dispositivo. Dispositivos Residenciales Vinculados con la CMDO. 2014.

Máximo nivel educativo	Tipo de dispositivo	
	DRC	Pabellón
Sin Educación	13 (28,9%)	17 (33,3%)
Primaria Incompleta	9 (20%)	8 (15,7%)
Primaria Completa	4 (8,9%)	5 (9,8%)
Secundaria Incompleta	1 (2,2%)	4 (7,8%)
Secundaria completa	1 (2,2%)	0 (0%)
Sin dato	17 (37,8%)	17 (33,3%)

El promedio de años de institucionalización (internación en pabellón de la CMDO) para el grupo de DRC fue de 24,6 años \pm 15,5, entre la fecha de internación y la de egreso de la institución. En el grupo que continuaba internado en pabellones, por su parte, el promedio fue de 24,5 años \pm 12,9 (Tabla 3).

Tabla 3. Tiempo de institucionalización según tipo de dispositivo en que reside actualmente. Dispositivos Residenciales Vinculados con la CMDO. 2014.

Tipo de dispositivo	Media	Desv. Estándar	Mediana	Q1	Q3	Min	Max
DRC	24,6	15,5	23	15	30,6	0,4	60,3
Pabellones CMDO	24,5	12,9	26,4	9,8	33,7	2,7	53,0

La proporción de asistentes a talleres o actividades por fuera del dispositivo residencial o la institución es mayor en los DRC (Tabla 4).

Tabla 4. Asistencia a actividades o talleres externos según tipo de dispositivo. Dispositivos Residenciales Vinculados con la CMDO. 2014.

Actividades o Talleres	Tipo de dispositivo	
	DRC	Pabellón CMDO
Asiste	40 (88,9%)	23 (65,6%)
No asiste	5 (11,1%)	28 (34,4%)
TOTAL	45 (100%)	51 (100%)

Tanto en el grupo de los DRC como en el de Pabellones, algo más del 40% de los residentes posee red familiar contenedora o grupo de apoyo fuera del dispositivo (Tabla 5).

Tabla 5. Presencia de red familiar o grupo de apoyo según tipo de dispositivo. Dispositivos Residenciales Vinculados con la CMDO. 2014.

Posee red familiar	Tipo de dispositivo	
	DRC	Pabellón CMDO
Si	19 (42,2%)	21 (41,8%)
No	26 (57,8%)	29 (56,9%)
Sin dato	0 (0%)	1 (2%)
TOTAL	45 (100%)	51 (100%)

Los principales diagnósticos de trastornos mentales y del comportamiento según CIE 10 (tres dígitos) en ambos grupos fueron, en orden de prevalencia: retraso mental moderado (F71), retraso mental leve (F70) y esquizofrenia (F20). La proporción de retraso moderado fue mayor en el grupo de los pabellones, mientras que la de retraso mental leve y esquizofrenia fueron superiores en los DRC.

Tabla 6. Frecuencia de categorías diagnósticas según tipo de dispositivo. Dispositivos Residenciales Vinculados con la CMDO. 2014.

Diagnóstico CIE 10	Tipo de dispositivo	
	DRC	Pabellón CMDO
F20 Esquizofrenia	6 (13,3%)	4 (7,8%)
F70 Retraso mental leve	14 (31,1%)	9 (17,6%)
F71 Retraso mental moderado	24 (53,3%)	38 (74,5%)
F72 Retraso mental severo	1 (2,2%)	0 (0%)
TOTAL	45 (100%)	51 (100%)

Los DRC tuvieron una proporción de residentes con alguna discapacidad física (visual, auditiva o motora) del 26,7%, mientras que en los pabellones fue del 21,6%. En ambos grupos predominaron las discapacidades motoras, seguidas por las auditivas y las visuales (Tabla 7).

Tabla 7. Frecuencia de discapacidades físicas según tipo de dispositivo. Dispositivos Residenciales Vinculados con la CMDO. 2014.

Discapacidad	Tipo de dispositivo	
	DRC	Pabellón CMDO
Visual	1 (2,2%)	2 (3,9%)
Auditiva	5 (11,1%)	3 (5,9%)
Motora	7 (15,6%)	8 (15,7%)
TOTAL	45 (100%)	51 (100%)

La figura jurídica de insania fue predominante en los dos grupos. La proporción de declarados insanos fue mayor en los pabellones y la proporción de inhabilitados fue superior en los DRC (Tabla 8).

Tabla 8. Interdicción de capacidad jurídica según tipo de dispositivo. Dispositivos Residenciales Vinculados con la CMDO. 2014.

Interdicción de la capacidad jurídica	Tipo de dispositivo	
	DRC	Pabellón CMDO
Inhabilitado	12 (26,7%)	3 (5,9%)
Insano	30 (66,7%)	43 (84,3%)
Sin figura	1 (2,2%)	3 (5,9%)
Sin dato	2 (4,4%)	2 (3,9%)
TOTAL	45 (100%)	51 (100%)

La mayor parte de los usuarios de los DRC y casi el total de los de los pabellones tienen plan de medicación (Tabla 9).

Tabla 9. Usuarios con plan de medicación según tipo de dispositivo. Dispositivos Residenciales Vinculados con la CMDO. 2014.

Plan de medicación	Tipo de dispositivo	
	DRC	Pabellón CMDO
Si	40 (88,9%)	50 (98%)
No	5 (11,1%)	0 (0%)
Sin dato	0 (0%)	1 (2%)
TOTAL	45 (100%)	51 (100%)

Si bien la mayor parte de los residentes de ambos grupos perciben algún tipo de beneficio social de carácter económico o pensión, esta proporción es mayor entre los usuarios de DRC.

Tabla 10. Usuarios con beneficio social según tipo de dispositivo. Dispositivos Residenciales Vinculados con la CMDO. 2014.

Beneficio social	Tipo de dispositivo	
	DRC	Pabellón CMDO
Si	41 (91,1%)	39 (76,5%)
No	4 (8,9%)	11 (21,6%)
Sin dato	0 (0%)	1 (2%)
TOTAL	45 (100%)	51 (100%)

Dimensiones de Calidad de Vida

Al comparar los puntajes de ambos grupos, en lo que respecta a Calidad de Vida, encontramos que la diferencia de medianas entre los dos grupos estudiados, al aplicar la prueba U de Mann-Whitney, fue significativa para todas las dimensiones del constructo (Tabla 11).

Tabla 11. Puntaje Directo por dimensión de Calidad de Vida por tipo de dispositivo residencial y significancia estadística de las diferencias. Dispositivos Residenciales Vinculados con la CMDO. 2014.

Dimensiones	DRC			Pabellón			p
	Mediana	RI	Min-Max	Mediana	RI	Min-Max	
Bienestar emocional (BE)	28	5	(18-32)	23	5	(15-32)	< 0,01
Relaciones interpersonales (RI)	29	4	(16-39)	25	5	(18-32)	< 0,01
Bienestar Material (BM)	31	4	(21-32)	21	9	(15-32)	< 0,01
Desarrollo personal (DP)	27	8	(14-32)	19	5	(11-26)	< 0,01
Bienestar físico (BF)	30	4	(20-32)	27	4	(19-32)	< 0,01
Autodeterminación (AU)	33	7	(16-36)	20	6	(9-32)	< 0,01
Inclusión social (IS)	25	6	(13-32)	19	5	(15-26)	< 0,01
Derechos (DE)	37	3	(29-40)	32	6	(17-39)	< 0,01

Al convertir los puntajes directos a puntuación estándar, el perfil de calidad de vida en los DRC en todas las dimensiones fue superior al de los pabellones, sin embargo la diferencia fue más amplia en algunas de estas. La mayor diferencia se observó en la dimensión de *Bienestar Material* (con 11 puntos en los DRC y 4 en pabellones). Las otras variables en las que se presentaron mayores diferencias fueron: *Desarrollo personal*, *Derechos* y *Autodeterminación*. La menor brecha entre los grupos de residentes de ambos dispositivos se encontró en la dimensión *Bienestar físico* (Tabla 12).

Tabla 12. Puntajes estándar y percentiles según tipo de dispositivo de residencia. Dispositivos Residenciales Vinculados con la CMDO. 2014.

Dimensiones	Puntos		Percentiles	
	DRC	Pabellón	DRC	Pabellón
Bienestar emocional (BE)	13	10	84	50
Relaciones interpersonales (RI)	12	9	75	37
Bienestar Material (BM)	11	4	63	2
Desarrollo personal (DP)	13	8	84	25
Bienestar físico (BF)	11	9	63	37
Autodeterminación (AU)	14	9	91	37
Inclusión social (IS)	11	8	63	25
Derechos (DE)	12	7	75	16
TOTAL	97	64	86	16

Nota: Puntajes estándar y percentiles según baremo de muestra para resto de los colectivos, apartado D de la GENCAT.

El puntaje estándar de Calidad de Vida para los residentes de los DRC fue de 97, lo que equivale a un índice de calidad de vida de 116 y al percentil 86. En tanto, el puntaje estándar en los pabellones fue de 64, equivalente a un índice de calidad de vida de 85 y a un percentil 16.

Tabla 13. Indicadores generales de Calidad de Vida según tipo de dispositivo de residencia. Dispositivos Residenciales Vinculados con la CMDO. 2014.

Tipo de dispositivo residencial	Puntaje estándar	Índice de Calidad de Vida	Percentil
DRC	97	116	86
Pabellón CMDO	64	85	16

DISCUSIÓN

La estructura poblacional de los dos grupos estudiados fue similar en cuanto a la edad, pero los DRC presentaron una mayor proporción de hombres. El tiempo de institucionalización, la presencia de red familiar y la proporción de sujetos con discapacidad física fueron similares en ambos grupos.

El grupo de los DRC percibía en mayor medida beneficios sociales y económicos, así como presentó mayor nivel de asistencia a talleres en la comunidad. La mayor frecuencia de asistencia a talleres está relacionada con la dinámica propia del tratamiento que se ofrece en una institución emplazada en la comunidad, y evidencia que existe una proporción de residentes en pabellones que podrían beneficiarse con este tipo de actividades en pos de una perspectiva de externación asistida.

El orden de prevalencia de los diferentes diagnósticos fue coincidente en los dos grupos, aunque la proporción de retraso mental moderado fue mayor en los pabellones

y los diagnósticos de retraso mental leve y esquizofrenia fue mayor en los DRC. Algo similar se presentó en torno a las categorías de capacidad jurídica, pues la figura de insano predomina en ambos grupos pero con una mayor proporción entre los residentes de pabellones asilares.

Se evidenciaron también diferencias significativas en cada una de las dimensiones que definen el perfil de calidad de vida entre el grupo de residentes en los DRC y aquellos que residen en pabellones, al interior de la CMDO. Los primeros obtuvieron un índice general de calidad de vida superior y puntajes más elevados en todas las dimensiones que componen el constructo. En particular, presentaron mayor distancia respecto del grupo de residentes en pabellones en las dimensiones *Bienestar Material*, *Desarrollo personal*, *Derechos* y *Autodeterminación*.

Coincidentemente con lo concluido por Aja y Canto (2013) el *bienestar material*, definido como disponer de suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea obtener, así como disponer de una vivienda y lugar de trabajo adecuados fue una de las dimensiones que mostró una mayor brecha entre los dos grupos. La relación entre esta dimensión y el sitio de residencia resulta evidente, ya que el usuario de DRC dispone de acceso a una vivienda, mayor facilidad para conseguir empleo a partir de los vínculos con la comunidad y acceso a comercios en los cuales poder hacer uso del dinero de que dispone.

La dimensión *Desarrollo personal*, concebida como posibilidad de aprender distintas habilidades, tener conocimientos y realizarse personalmente, fue otra de las que presentó una amplia brecha entre ambos grupos. Resulta importante destacar que la circunstancia de vivir en un entorno comunitario introduce variaciones significativas en cuanto a las posibilidades de emprender proyectos laborales o de formación.

En síntesis, la lógica manicomial y la institucionalización conllevan la vulneración de *derechos* del individuo y va en detrimento de su *autodeterminación*, pues al usuario se le imponen horarios para realizar actividades, encuentra amenazada su intimidad y la posibilidad de efectuar opciones personales, ya que con notoria frecuencia no dispone de sus propios bienes, no puede elegir con quien estar ni el lugar donde vive, entre otros aspectos para ser tomados en consideración. Es por ello que un incremento significativo en la puntuación de estas dimensiones es esperable para los usuarios de DRC, tal como surge del presente relevamiento.

Debe considerarse, finalmente, que una limitación hallada es la carencia de criterios homogéneos estandarizados para determinar quiénes son los usuarios que se encuentran en condiciones de pasar a un dispositivo residencial comunitario. Si bien esta dificultad se intentó suplir en este estudio a partir de la transmisión de determinadas pautas para seleccionar a los integrantes del grupo de usuarios residentes en los pabellones y generar consensos con los integrantes de los equipos pudo haberse incurrido en sesgos al hacer efectiva esta selección.

CONCLUSIÓN

El estudio mostró que, para la mayor parte de los usuarios internados, el motivo de permanencia en la institución monovalente no se justifica a partir de criterios diagnósticos o de riesgo inminente para sí o para terceros sino por la carencia de recursos edilicios, económicos, afectivos, así como por resistencias y miedos propios del usuario con un período prolongado de institucionalización.

De lo dicho se evidencia la importancia de las estrategias orientadas a la desinstitucionalización de las personas internadas en establecimientos monovalentes, tal como lo indica expresamente la vigente Ley Nacional de Salud Mental.

Resulta en este marco relevante destacar que la perspectiva de desinstitucionalización debiera estar presente durante todo el proceso de internación, mediante talleres u otras actividades que promuevan el desarrollo de competencias y habilidades que faciliten de modo procesual el propósito de lograr una adecuada integración a la vida en comunidad. Por ejemplo, habilitar un dispositivo habitacional que resuelva el problema de la vivienda en un ámbito comunitario podría contribuir de modo directo a mejorar el bienestar material de estas personas.

Se desprende también del estudio la necesidad de avanzar en propuestas que, alineadas con los principios establecidos en la ley 26.657 de Salud Mental, mejoren la calidad y accesibilidad de los dispositivos residenciales en el proceso de inclusión comunitaria de los usuarios mediante estrategias tales como: a) Normatizar las prestaciones brindadas por los dispositivos residenciales comunitarios y de los procesos vinculados al funcionamiento de los mismos, incluyéndolas en un sistema de gestión que involucre también la participación de los usuarios; b) Planificar la progresiva incorporación de los residentes en pabellones para su externación en el ámbito comunitario, sin aguardar necesariamente la disponibilidad de cupos habilitados en un nuevo dispositivo para decidir quienes serán los candidatos a ocuparlos.

Cabe resaltar por último la importancia de expandir en otros contextos regionales estudios que permitan profundizar la caracterización del perfil de las personas con discapacidad mental que son atendidos en las instituciones monovalentes de salud mental, a fin de promover la adecuación de los dispositivos e intervenciones comunitarias a las necesidades específicas de los usuarios asistidos.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Aja, E., y Canto, A. (2013). *Factores que intervienen en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual*. Presentación, IX Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad. Salamanca.
- de Lellis, M. Rebottaro, K y Possetto, H. (2008). *Centros de día y Residencias en la comunidad: una alternativa al modelo asilar*. En: *Compilación Premio Facultad de Psicología*. Págs. 29-56. Facultad de Psicología UBA. Buenos Aires.

- Giné, C. (2004) *Servicios y Calidad de vida para personas con discapacidad*. Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad intelectual. Vol. 35 (2), Núm. 210. 18-28.
- Gómez, M.; Verdugo, M. y Canal, R. (2002). *Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en servicios residenciales comunitarios*. Revista de Psicología General y Aplicada. 55 (4), 591-602.
- Keena, C., Rossetto, J., Somoza, M., de Lellis, M.(s.f.). *Dispositivos residenciales comunitarios asociados a la Colonia Nacional "Dr. Manuel A. Montes de Oca" de la provincia de Buenos Aires, Argentina*.
- Rossetto, J; de Lellis, M. (2007). *El proceso de reforma institucional: la experiencia de tres años de gestión en la Colonia Nacional Montes de Oca*". Revista Científica VERTEX. Volumen XVIII. (73). 225-238.
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2003). *Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Verdugo, M. A; Schalock, R. L; Keith, K. D. y Stancliffe, R.(2005). *Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines*. Journal of Intellectual Disability Research, 49 (10), 707-717.
- Verdugo, M., Arias, B., Gómez L.E. y Schalock, R.L.(2009). *Formulario de la Escala Gencat de Calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala Gencat de Calidad de vida*. Generalitat de Catalunya. Departamento de Acción Social y Ciudadanía.