
Discapacitat Intel·lectual. Definició, diagnòstic, classificació i sistemes de suport. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Barcelona: DINCAT.

Josep Font

El mes de gener del 2021 l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) va editar el manual (12a edició) de definició, diagnòstic, classificació i sistemes de suports de la discapacitat intel·lectual. Aproximadament cada deu anys l'AAIDD té el costum de publicar el manual de definició amb la intenció de recollir els avenços haguts en el camp i proporcionar orientacions per al correcte diagnòstic i classificació de la Discapacitat Intel·lectual (DI). La proposta d'una nova definició té efectes en la comprensió de la discapacitat i, també, en l'orientació de la recerca, en les pràctiques professionals, en les formes de prestació de serveis i en les polítiques de les administracions i de les organitzacions. Així i tot, l'amplitud d'aquests efectes té a veure amb les aportacions i canvis que es proposin en el nou manual, amb relació a la millora de la qualitat de vida de les persones amb DI.

Encara que no és una tasca fàcil intentarem resumir breument les aportacions i implicacions de la nova publicació i, també, els dubtes i incerteses que generen determinats plantejaments o enfocaments que s'hi fan.

La 12a edició estableix propostes concretes per a la definició, el diagnòstic, la classificació i els sistemes de suports relacionats amb la DI.

Un primer efecte que provoca la lectura de la nova definició és el canvi en l'edat d'inici. A diferència de les anteriors edicions, el període de desenvolupament passa dels 18 als 20 anys. Contràriament, les versions

vigents del DSM-V i de l'ICD-11 no especifiquen un límit d'edat superior per al període de desenvolupament. Potser no hi ha una justificació conceptual prou documentada i sòlida per aquest canvi tot i els possibles efectes, especialment administratius, que pot tenir. Fa l'efecte que és una mesura molt relacionada amb determinades qüestions legals i administratives específiques dels Estats Units.

Pensem que el manual del 2021 introdueix un nou enfocament dels suports. I aquest no és un aspecte menor. Els canvis més importants són: (a) se substitueix el terme "suports" pel de "sistemes de suports", (b) es defineixen els suports d'una manera més àmplia i com "una *xarxa interconnectada* de recursos i estratègies ...", (d) es proporciona una categorització i organització dels suports més àmplia i d'acord amb quatre característiques (centrats en la persona, comprensius, coordinats i orientats als resultats), (d) es proposa diferenciar les estratègies de suport entre genèrics i especialitzats, considerant aquestes estratègies com un factor crucial en la planificació i provisió dels suports, i (e), s'emfasitza, de nou, la importància del context.

Caldrà veure l'abast d'aquesta conceptualització dels suports. L'edició del 2021 vol ser un intent d'ordenar i organitzar de forma més coherent els sistemes de suports. Alinear els objectius personals i les necessitats de suports amb les estratègies adequades per tal de millorar el funcionament i el benestar de l'individu és l'aplicació més clara de la visió ecològica dels suports així com un dels objectius principals de la seva

planificació i provisió. En conjunt, aquest apartat és una de les aportacions significatives del nou manual. Òbviament, es manté l'enfocament socioecològic i funcional de la discapacitat.

Tot i aquestes aportacions, la 12a edició genera alguns dubtes i interrogants.

Una de les finalitats del manual és que tingui un fort impacte en el camp. Per aquest motiu, la seva estructura i presentació es fa, tal com comenten els autors, en un format fàcil d'utilitzar. És a dir, es combinen els aspectes teòrics i els conceptes més rellevants de cada un dels continguts amb les aplicacions que se'n deriven i que es concreten en una guia de l'usuari. És cert que el llibre és molt més simple que els anteriors. Tot i això, comprendre i interpretar el conjunt de principis i conceptes que es plantegen o que estan subjacents no resulta una tasca senzilla. Es requereix un nivell de coneixement previ que no sempre és fàcil de dominar. Per altra banda, les orientacions que hi ha al final de cada capítol són, força vegades, un resum i no indicacions que orientin la pràctica professional i que, al nostre entendre, no substitueixen les recomanacions més àmplies que oferien les edicions anteriors.

Un tema que crea una certa preocupació és el grau de participació en la redacció del manual. En el llibre s'explica que hi ha hagut 32 experts internacionals (tot i que només el 31% no són dels Estats Units) que han servit de comitè assessor, essencialment en l'edició i validació de les orientacions pràctiques que es troben al final de cada capítol. En les últimes versions del manual hi ha hagut un grau divers de participació, tot i que l'actual és la que incorpora més investigadors d'altres països. Si l'AAIDD pretén ser el referent internacional en el camp de la DI, no hauria de promoure l'accés d'un nombre més elevat de col·laboradors provinents de contextos culturals, socials i nacionals diferents? La visió i la comprensió de la DI no milloraria amb la integració de professionals i especialistes diversos? Pensem que no és una qüestió menor i que facilitaria, com pretenen els autors, un impacte major de la definició i en àmbits i contextos més amplis.

El sistema de classificació que es formula potser resulta poc definit. El manual diu que la classificació en subgrups és una qüestió opcional i que s'ha de fer d'acord amb algun dels seus tres objectius principals:

a partir del nivell de necessitats de suport, segons les limitacions en la conducta adaptativa o en el funcionament intel·lectual. Aquesta, segurament, no és una proposta tan decidida com la d'altres sistemes de classificació. El DSM-5 utilitza les limitacions en la conducta adaptativa com a únic criteri de diagnòstic i classificació i l'ICD-11 la combinació de les limitacions en la conducta adaptativa i en el funcionament intel·lectual. La 12a edició no aporta orientacions prou clares sobre quan fer servir un tipus de classificació o un altre. Sabem que els sistemes de classificació tenen efectes significatius en les persones, en la provisió de serveis i suports i en l'accés a determinades prestacions econòmiques. La manca de criteris clars pot conduir a pràctiques professionals confuses i que no estiguin basades en l'evidència. És cert que cal ser molt prudents davant de qualsevol sistema de classificació. Però això no justifica deixar de banda les seves possibles utilitats i els beneficis que el seu bon ús pot significar.

Els sistemes de suports representen una de les aportacions rellevants de l'edició del 2021. Hem exposat anteriorment que s'introdueix una conceptualització i organització més ordenada i sistemàtica. S'ha de tenir present, però, que a mesura que es desenvolupa un sistema, aquest es fa més complex i elaborat i, en conseqüència, augmenta la dificultat de la seva aplicació. És possible, doncs, que es requereixi el desenvolupament de criteris i orientacions que permetin una bona presa de decisions. El manual, en aquest sentit, no proporciona (i potser no és el lloc per fer-ho) indicacions suficients que facilitin la incorporació d'aquesta nova proposta en les pràctiques professionals i, molt especialment, en l'elaboració del PSP (Pla de Suport Individual).

Finalment, voldríem comentar dos temes que no són fàcils d'abordar, que tenen moltes connotacions, i que impliquen un treball de recerca i de consens molt ampli i complex. En el manual del 2021 s'exposa amb tota claredat (pàg. XIV) que l'enfocament integrador actual de la discapacitat té el seu origen en dos pilars fonamentals. El primer fa referència al fet que la DI és un *estat de funcionament* que es caracteritza per limitacions significatives en el funcionament humà i que està influït per factors contextuais. El segon és que amb suports personalitzats durant un període de temps continuat el funcionament de vida de la persona amb discapacitat intel·lectual millorarà. Tot i aquests canvis introduïts, com és que continuïn

predominant els aspectes intel·lectuals en la denominació del fenomen?

No comença a ser el moment de plantejar si el terme DI es correspon amb aquest conjunt de presumpcions o afirmacions? El model socioecològic, l'enfocament holístic i la compressió integradora que fonamenten la definició actual s'alinea adequadament amb la terminologia utilitzada? En el camp de la recerca es comença a visualitzar un canvi de tendència a l'hora de denominar les persones i fer servir una terminologia més ajustada amb les necessitats de suport. El respecte a la dignitat i la no-discriminació són, també, criteris a tenir en compte a l'hora de posar noms a determinades condicions humanes (vegeu la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat).

L'altre tema que caldria plantejar té a veure amb la possible participació de les persones amb DI i de les seves famílies en algun dels processos de la definició. La recerca i les diverses declaracions a favor dels drets de les persones amb DI assenyalen la importància de l'autodeterminació i el significat que té la seva implicació en la presa de decisions en tot allò que afecti les seves vides. Sabem el grau d'incertesa i de risc que representa plantejar aquest tema, però no fer-ho podria ser quelcom incomprensible o no complir els criteris i valors predominants en el camp.

Pensem que aquest nou manual ha tingut poques reaccions. Que sapiguem només s'han publicat dos treballs que el revisen i comenten. En un d'aquests articles, Michael L. Wehmeyer reflexiona sobre com la nova definició podria fer avançar el camp de la DI. L'opinió d'aquest autor representa una visió crítica dels processos de diagnòstic. Potser, no es tracta d'encaixar a les persones amb DI dins d'un corriol d'etiquetes i classificacions. Segurament que tot el treball ingent fet en el camp de la DI "obre un marc i un camí cap a alguna cosa més enllà del que existeix avui; cap a, diria jo, la llibertat i la dignitat". No està escrit en el manual, però és una aportació que pot fer canviar els plantejaments i les pràctiques. Fer-ho depèn de nosaltres.
