

# INCLOURE LES PERSONES AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL

## SERVEI ESPECIALITZAT DE SALUT MENTAL I DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL – IAS

Núria Ribas-Vidal, Meritxell Baró-Dilmé, Susanna Esteba-Castillo, Ramon Novell-Alsina, Girona, Catalunya

El col·lectiu de persones amb Discapacitat Intel·lectual (DI) o Trastorn del Desenvolupament Intel·lectual (anteriorment «mal» anomenades amb *retard mental*, *deficiència mental*, *oligofrènia* o *idiotisme*) és molt heterogeni i engloba individus amb diferents necessitats de suport. Es tracta d'una condició caracteritzada per una limitació de les funcions cognitives, de l'aprenentatge i de les habilitats i conductes adaptatives que apareix durant el període del desenvolupament, abans dels divuit anys d'edat. Diversos estudis han posat en evidència que aproximadament la meitat de les persones amb discapacitat intel·lectual presentaran en algun moment de la seva vida una malaltia mental, en la majoria dels casos no identificada i, per tant, no tractada. Igualment, la inherent dificultat per reconèixer i comunicar els símptomes d'una malaltia somàtica dificultarà el seu diagnòstic, circumstància que explica, en general, l'alta coexistència de malalties orgàniques i, secundàriament, l'envelliment prematur d'aquests individus.

Segons dades de l'OMS de 2017, s'estima que 130 milions de persones de la població mundial tenen DI. Les dades sobre la prevalença estimada de DI varien en funció de les condicions socioeconòmiques de cada país i dels mètodes utilitzats en la detecció de la DI, oscil·lant entre l'1% i el 3%.

El nou paradigma de «suports» centra el valor que té la provisió de suports en la reducció de la minusvalidesa associada a la discapacitat, millorant la inclusió social i apoderant la persona per dignificar la seva vida, és a dir, perquè sigui un actor i no un mer espectador en la societat. Però el cert és que, en la majoria de països, la persona amb DI és estigmatitzada pel fet de ser diferent, ja sigui per la seva intel·ligència, considerada «anormal», moltes vegades associada a dificultats comunicatives que dificulten la seva comprensió, pel seu aspecte dismòrfic i, especialment, per les alteracions conductuals que

posen en greu compromís la seva vida en la comunitat, la qual cosa genera una doble marginació.

Alguns estudis insisteixen, a més a més, en l'enorme vulnerabilitat de les persones amb DI a ser víctimes d'abusos (físic, psicològic, econòmic, sexual, negligència, abandonament) i assenyalen que hi ha altres factors que contribueixen a aquest major risc, a part de la DI: ser dona, menor d'edat, tenir una dependència física, psíquica o emocional, un nivell socioeconòmic escàs, antecedents d'abusos o història de violència en l'entorn de convivència i/o familiar, limitacions cognitives i de comunicació que dificulten la capacitat per expressar els desitjos i necessitats afectivo-sexuals, establir relacions de dependència i submissió envers el cuidador principal, no disposar de formació ni d'accés a la informació, estar mancat d'intimitat i d'accessibilitat en l'entorn comunitari, o viure en situació d'aïllament.

La Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat de l'ONU assenyalava que cap persona serà sotmesa a tractes o penes cruels, inhumanes o degradants i, també, avisa que els estats hauran d'adoptar mesures per protegir les persones amb DI, tant en el si de la llar com fora d'ella, contra totes les formes d'explotació, violència i abus, inclosos aspectes relacionats amb el gènere. Malgrat aquestes bones intencions, a la pràctica, es constaten obstacles de diversa índole quan una persona amb DI accedeix a la justícia, especialment si aquesta mostra dificultats d'introspecció, i/o d'expressió i fluïdesa verbal.

En referència a la situació a Amèrica Llatina i segons publicació de Lazcano-Ponce et al., *“la manca de polítiques orientades cap a la inclusió de les persones amb DI, el respecte dels drets humans i la no discriminació desemboquen en exclusió social (...) que inclou privació econòmica, social i política (...), la qual cosa comporta major pobresa i augmenta les despeses catastròfiques de les famílies. L'exclusió i se-*

*gregació que pateixen són el resultat de la interacció entre el seu trastorn, la cultura de discriminació i la incapacitat de les institucions socials per propiciar un accés digne i universal a l'educació, als mercats laborals, als serveis públics i de salut".* Aquesta dramàtica realitat és probablement extrapolable a diferents regions del globus, essent més evident en algunes zones d'Àfrica i Àsia.

La majoria de persones amb DI, especialment aquelles amb majors afectacions, no tindran la capacitat per comprendre i expressar el que els passa i els genera malestar, augmentant així la seva irritabilitat i, en molts casos, utilitzant la pròpia conducta, que serà considerada erròniament com un problema, per comunicar-nos els seu estat.

Sempre, però especialment en aquests casos, s'espera dels professionals una actuació des del sentit comú, l'empatia i la paciència, amb grans dosis de sensibilitat i de professionalitat. No es pot intervenir únicament amb la pràctica de la bona voluntat, que també és necessària; cal valorar les necessitats reals d'aquest col·lectiu tenint en compte les evidències científiques sobre el tema. Els professionals han d'estar capacitats tècnicament i, especialment, en habilitats socials i actituds basades en valors per fer la seva feina de forma ètica. És per això que han de disposar dels recursos i condicions adequades que evitin l'elevada rotació laboral que, en definitiva, perjudicarà la persona amb DI, que desenvolupa un vincle molt pròxim amb ells.

Encara que en las últimes dècades s'ha produït, en general, una millora espectacular en l'atenció de les persones amb DI, amb l'aplicació del model d'Atenció Centrada en la Persona i el Suport Conductual Positiu, queda molt camí per recórrer. És urgent reclamar que les polítiques socials i sanitàries contribueixin de forma patent i significativa a millorar l'equitat en allò que fa referència a l'accés als serveis públics en igualtat de condicions que la població considerada *normal*.

Tot i les millores, a molts països encara és palpable l'escassetat de recursos ocupacionals, laborals, residencials i d'oci per a persones amb diferents necessitats de suport. Aquesta conjuntura genera llargues llistes d'espera i condueix a una situació que impedeix actuar proactivament, cosa que produï-

ria millors nivells de qualitat de vida i de satisfacció, així com menor despesa econòmica. Las persones amb DI sense suports formals generen major nombre de consultes a serveis de salut especialitzats, més consultes a urgències, excés de prescripció de psicofàrmacs sense un diagnòstic clar i merament com a estratègia de control davant de conductes desafiadors en absència de programes d'abordatge conductual, i també problemes de salut mental que en molts casos es resol·drien amb els citats suports a la comunitat. La saturació a la qual estan sotmesos molts serveis de salut i serveis socials no afavoreix una millora global en aquest sentit. A més de tots aquests aspectes estructurals, en la nostra societat i pel que fa a l'atenció social i sanitària, continua essent necessari fer pedagogia i potenciar els valors universals i actituds humanes que donen sentit a les vides individuals.

En el cas específic de las persones amb DI, emergeix un continuïum: des del naixement passant per l'atenció precoç, el seguiment pediàtric, les etapes escolar i laboral fins a l'envelliment i el recés personal que porta a la mort. Precisament la mort, que és allò que realment iguala totes les persones, ha de ser digna i en un entorn que compregui i vetlli també pels drets dels més vulnerables.

Recordem aquí la rellevància del Bon Morir que, com ens recorda Pere Casaldàliga, implica inevitablement el Bon Viure. L'ètica i la reflexió pausada poden contribuir a potenciar el respecte i cura mútua, la creativitat i, en definitiva, l'amor que ens mou i ens omple com a éssers humans. En l'exercici professional diari d'atenció social i sanitària, les persones amb DI, i totes aquelles sense DI però també en situació de fragilitat, senten que petits detalls poden generar benestar i qualitat de vida. Aquests gestos de calidesa formen part de les actituds humanes que es requereixen per aquest tipus de feina i que són la traducció del proverbi clàssic «tracta els altres com t'agradaria que et tractessin a tu». Tenir en compte, atendre, incloure totes les persones que ens envolten amb aquesta i altres discapacitats semblants forma part de la nostra lluita per les Grans Causes, perquè només aleshores la Utopia del Bon Viure, la Gran Causa per excel·lència, serà de totes i per a totes les persones. □