

La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

**La ética en
los servicios
de atención
a las personas
con discapacidad
intelectual severa**

ISBN 978-84-692-4801-0 Depósito Legal: B-20453-2010
Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas. c/ Jesús i Maria, 6 - 08022 Barcelona
fundacio.grifols@grifols.com www.fundaciogrifols.org

Cuadernos
de la Fundació **21**
Víctor Grífols i Lucas

SUMARIO

Pág.

Presentación	
<i>Josep Ramos</i>	7
La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa. ¿Por qué?	
<i>Begoña Román</i>	14
La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual grave. ¿Por qué y cómo? Los comités y códigos de ética	
<i>Pablo Hernando</i>	38
Aportaciones de los participantes	56
Presentación	58
¿Quiénes son nuestros usuarios?	59
La evolución de los servicios y de los modelos conceptuales en los últimos años	62
Problemas éticos concretos en la atención a las personas con discapacidad intelectual severa	65
Las organizaciones y los profesionales	83
Estrategias para trabajar los valores en nuestras organizaciones.	89
Relación de los participantes en la jornada	99
Títulos publicados	101

PRESENTACIÓN

El respeto a la dignidad de la persona en los ámbitos asistenciales se basa en los siguientes aspectos:

- Aceptar al otro como ser autónomo con plena libertad de conciencia y agente de su propia vida o de su salud (*autonomía*).
- Procurarle el bien y evitarle el mal en lo posible, esto es, velar por la relación riesgo-beneficio de cualquier intervención (beneficencia–no maleficencia).
- No discriminarlo por razón de procedencia, sexo, edad, nivel, etc., y sí positivamente por su mayor necesidad (*justicia*).

Como ya sabemos, estos son los tres principios *prima facie*¹ de la ética universal, una suerte de pacto del que nos hemos dotado, no hace tantos años, más allá de culturas, ideologías y creencias. Principios de una ética universal y plural, pero al mismo tiempo posible. Y principios que, en tanto que pueden confrontarse entre ellos generando conflictos de valores, nos estimulan en primer lugar a tomar conciencia acerca del trabajo de los profesionales y, después, a tratar sobre su resolución.

Con distintos grados, una característica esencial de las personas que sufren una discapacidad intelectual es la vulnerabilidad que pueden presentar ante las circunstancias de la vida, sean estas producidas por acontecimientos biológicos, psicológicos o sociales.

Detengámonos un momento en estas dos cuestiones: el respeto a la dignidad de las personas y el principio de vulnerabilidad.

El primer y fundamental principio ético es el de la dignidad de la persona. Del latín *dignus*, significa «valioso» y se refiere al valor intrínseco que poseen todos y cada uno de los seres humanos, independientemente de su situación o condición económica, cultural, de sus creencias o de su ideología. Independientemente de su condición de salud, de su capacidad de autonomía o incluso de su condición moral.

1. BEAUCHAMP, T. L.; McCULLOUGH, L. B. *Ética médica*. Madrid: Labor, 1987.

Este valor intrínseco se basa en la capacidad —sea esta total o reducida— de las personas para regular su comportamiento en función de normas propias (autonomía), es decir, en el hecho de estar en posesión de un potencial de emancipación respecto al medio natural, en la posibilidad de construir una biografía. Una persona no se conforma solo de lo que es, sino también de sus aspiraciones —abiertas o íntimas—. Es también, siempre, un proyecto personal. Toda vida humana puede ser algo más que vida, una vida con sentido, una biografía. Ser persona es pues la cuestión primordial, más allá de cualquier condición, como por ejemplo la de discapacidad. La condición de discapacidad intelectual severa —objeto de la reflexión que presentamos— implica enormes limitaciones e incluso la imposibilidad radical de la construcción personal. La doctora Begoña Román nos dice más adelante: «Así pues, debemos distinguir dos grados de dignidad: una en sentido laxo, que todo el mundo posee, en tanto que persona (fin en sí, valor absoluto, fuente de cualquier otro valor), que podría haber llegado a desarrollar autonomía de no haberse producido ese proceso patológico que ha impedido el desarrollo intelectual necesario para ser autónomo y poder hablar de dignidad en sentido estricto.² La dignidad en sentido estricto sería la que es objeto de conquista personal, verdadero objeto de cualquier tarea moral que supone desarrollar los grados de autonomía personal llegando a pensar por sí mismo y a vivir en coherencia».

Hasta aquí la perspectiva descriptiva del valor de la dignidad. Sin embargo, ¿cómo nos implica esto? La perspectiva prescriptiva nos dice que si toda persona es digna solamente por el hecho de haber nacido, se merece mi respeto. Todo el mundo merece respeto sin importar cómo sea. Reconozco, pues, la diferencia del otro y la acepto y respeto. En el reconocimiento del otro, en la defensa de su dignidad, se afirma la propia virtud y la propia dignidad. Por lo tanto, la propia dignidad que nos diferencia de los demás seres vivos también nos hace más responsables. La propia doctora Román nos dirá: «Y nosotros, los que nos relacionamos con ellos, nos jugamos nuestra dignidad estricta en el trato que les damos si olvidamos que siempre, pese a la discapacidad del otro, son personas».

2. ROMÁN, B.; GUTIÉRREZ, A. «Dignidad y respeto. Un intento de fundamentación formal». En: Murillo, I. (ed.). *Ciencia y hombre*. Madrid: Ediciones Diálogo Filosófico, 2008, p. 427-434.

El principio de vulnerabilidad (P. Kemp, J. Dahl Rendtorff, 2000)³ expresa, fundamentalmente, dos ideas. La primera es que revela la finitud y la fragilidad de la existencia humana. Desde este punto de vista, todo ser humano es, por el hecho de ser humano, un ente vulnerable, expuesto a la herida, a la enfermedad, al fracaso y a la muerte. Según esa primera idea, la vulnerabilidad no es una característica que deba adscribirse solamente a determinados sujetos, sino que se trata de un principio universal extensible al conjunto de los seres humanos. La vulnerabilidad aparece en primer lugar como un elemento organizador imprescindible para el sano desarrollo del ser humano, incluso como especie. Sin la extrema fragilidad del bebé humano no es posible explicarse el extraordinario proceso interdependiente necesario para el desarrollo psicobiológico y el crecimiento. Pese a ello, los modos, los grados y las formas de vulnerabilidad —como la propia discapacidad— varían de un sujeto a otro y varían también a lo largo de la biografía de una persona.

La segunda idea que se desprende del principio de vulnerabilidad es también de carácter prescriptivo. La vulnerabilidad es el objeto de todo principio ético y se convierte también en un llamamiento de carácter responsable. Los humanos no podemos permanecer indiferentes ante la vulnerabilidad del otro, sino que debemos responder responsablemente a su interpelación. Ello significa que es preciso detectar al otro frágil y elaborar mecanismos de resolución de su vulnerabilidad. Por eso es obligado aportar desde el entorno todos aquellos factores de protección que puedan compensar, incluso con estrategias de discriminación positiva, el déficit o la falta de oportunidades biológicas, económicas, relacionales y sociales.

Sobre esta fundamentación debemos construir día a día, momento a momento, una *ética del cuidado* (un cuidado basado en valores) para ofrecer a las personas con discapacidad intelectual severa. Tanto Begoña Román como Pablo Hernando coinciden en que esta debe ser una ética cívica, lejos de los antiguos valores compasivos de raíz religiosa y lejos también del antiguo paternalismo (*obsolescencias morales*, en palabras de la autora), basada en el

3. RENDTORFF, J. D.; KEMP, P. *Report to the European Commission of the BIOMED II Project «Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw»*. Vol. II. Ed. Centre for Ethics and Law (Copenhagen), Institut Borja de Bioètica (Barcelona), 2000.

principio de justicia (en el derecho de las personas), y que abarque todos los ámbitos de la acción asistencial: la definición y priorización de las políticas públicas (macrogestión), la organización de los servicios (mesogestión) y la atención profesional concreta (microgestión).

Así pues, también una ética de las organizaciones. En las dos ponencias que sostienen y enmarcan el debate posterior, pero también en el propio debate, verán la gran importancia que todos los participantes otorgan a esa cuestión.

Nuestros usuarios, incluyendo a sus familiares, viven a menudo en situaciones de desestructuración mental y conductual, y requieren una dedicación y unos ingentes recursos humanos (la tecnología en nuestro ámbito es aún muy baja). En efecto, garantizar dicha dedicación de forma individualizada implica un número mucho mayor de profesionales, y también profesionales de gran calidad humana. Solo eso ya constituye un reto extraordinario, porque además nos encontramos en un contexto social y económico en el que esas profesiones de servicios a las personas no están socialmente valoradas.

Así pues, ¿qué organizaciones precisamos? Hoy en día, dirigir una empresa es crear entorno. Crear entorno supone promover condiciones para la participación y el debate, estimular la crítica para hacer surgir nuevas propuestas, desde la sutilidad, desde la credibilidad (sinceridad, sensibilidad, ejemplaridad, valores éticos). Albert Schweitzer decía: «El ejemplo no es una forma de influir en los otros, es la única forma». En las organizaciones ocurre a menudo que, cuanta más incertidumbre, más respuestas de fortalecer aquello que se ha hecho antes, más necesidad de volver a las antiguas creencias, negándose a nuevas percepciones o conocimientos. O como decía Keynes: «Lo más difícil del mundo no es que la gente acepte nuevas ideas, sino que olvide las antiguas». En las organizaciones muy perturbadas por fluctuaciones internas y amenazas del entorno, la incertidumbre puede generar un fortalecimiento de las reglas, las leyes, la jerarquía y las normas tradicionales de comportamiento.⁴

4. MERRY, U.; KASSAVIN, N. *Coping with uncertainty: Insights from the new sciences of chaos, self organization and complexity*. Westport: CT. Praeger Publishers, 1995.

Reconocer la imperfección de las organizaciones, su fragilidad, es enormemente estimulante y nos vacuna de entrada contra la autocomplacencia. Nos hace más receptivos ante las voces de nuestros grupos de interés (José Aguilar, en J. Fernández Aguado, 2008)⁵: afectados, familias, profesionales, propiedad, otros servicios, administración pública o sociedad.

Por eso a menudo es conveniente reflexionar sobre la propia misión concreta, sobre los valores institucionales, y ajustarlos tantas veces como sea necesario.

No hace tanto tiempo que hemos superado el modelo de instituciones totales, donde las prácticas asistenciales se confundían muchas veces con la segregación o la pura represión de las conductas anormales o simplemente no aceptables.

Aunque hoy se tiende a considerar que esa realidad está al fin superada, no es seguro que no sigan existiendo prejuicios ideológicos (de nuevo los valores) arraigados todavía en aquellas prácticas. Es necesario ser especialmente cautos en las organizaciones que, como las nuestras, «toman a su cargo» a la persona con discapacidad de forma global, ya sea porque la persona necesita apoyo en diferentes áreas de la vida o porque, además, la propia entidad se ocupa de proporcionarle todos los servicios necesarios: educación, vivienda, ocupación, tratamiento, ocio y vida relacional.

Corremos así un gran riesgo de reducir las múltiples caras, facetas e identidades de la persona en una única faceta, y además impuesta: la de la discapacidad.

Discriminar las responsabilidades y los roles en cada uno de los diferentes ámbitos de servicio que estamos ofreciendo, preservar la independencia del tutor, de la familia, del monitor o del psicólogo, aceptando incluso diferencias y conflictos, garantiza que aceptemos la complejidad de la persona atendida y que esta cuente con más espacio para la construcción de un proyecto personal, pese a que en muchas ocasiones se limite a obtener sensaciones positivas de placer, amor, seguridad o bienestar. Debemos debatir tantas veces

5. Citado en FERNÁNDEZ AGUADO, J.; URARTE, M.; ALCAIDE, F. *Patologías en las organizaciones*. Madrid: LID Editorial, 2008.

como sea necesario y posible *el modelo de cuidado basado en valores* que ofrecemos a nuestros usuarios tan severamente afectados en sus capacidades cerebrales: cómo tratamos su intimidad y la relación de esta con la seguridad, cómo acogemos o educamos la sexualidad, qué significa autodeterminación, hasta dónde debe llegar el ya clásico principio de normalización, qué homogeneizaciones inevitables pueden negar de hecho la personalización (la subjetivación). Estas preocupaciones, desde el reconocimiento de nuestra limitación —nuestra *discapacidad*, podríamos decir, para ayudar al otro—, junto con las de cómo mejorar nuestras organizaciones y la calidad de nuestros profesionales, centrarán, como verán, una parte muy importante del debate.

De ahí que se plantee la cuestión de qué instrumentos pueden ser útiles para dinamizar el cambio en nuestras organizaciones. Pablo Hernando, en su ponencia, hace un repaso histórico hasta la situación actual de los comités de ética asistencial en el ámbito sanitario y considera que estos órganos deben inscribirse en las políticas de calidad de los centros, y no mantenerse como instrumentos aislados de las estrategias generales de la organización. Un CEA es, en palabras de Hernando, «un comité consultivo interdisciplinario establecido para el análisis y el consejo ante los conflictos éticos de carácter asistencial que se producen en las instituciones sanitarias con el fin de colaborar en la mejora de la calidad asistencial».⁶

Tanto en su aportación como en intervenciones posteriores en el transcurso del debate se citan distintas experiencias en relación con la cuestión de qué instrumentos o estrategias de dinamización y de mejora pueden ser más útiles para lograr que las organizaciones sean más capaces de alinear las prácticas profesionales con los valores que pretendemos defender: códigos éticos, manuales de buenas prácticas, espacios de reflexión ética, formación en valores de los profesionales y protocolos de actuación, entre otros.

Este será sin duda un objetivo sobre el que será necesario seguir reflexionando. Es probable que la cuestión del instrumento no constituya la cuestión fundamental, y que cada organización deba analizar con qué estrategias concretas se ve más capaz de hacer operativa la preocupación sobre la finalidad

6. Corporació Sanitària Parc Taulí. *Reglamento interno del CEA*.

última de su misión y de cómo puede trasladarla al corazón de su práctica cotidiana, con la esperanza de que, como se cita más adelante y dice V. Frankl⁷, «quien encuentra un *porqué* puede soportar cualquier *cómo*».

Es mérito de la Fundació Víctor Grífols i Lucas haber prestado atención a un sector y unos profesionales que, pese a parecer muchas veces invisibles para el conjunto de la sociedad, enmarcan su función —como comprobarán con la lectura de este material— en un verdadero sentido de vocación y de misión, de conciencia moral de un deber.⁸ Esperamos ilusionados que estas páginas les ayuden en su reflexión y les susciten nuevas preguntas, y que estas les permitan continuar afrontando los nuevos retos necesarios.

Josep Ramos Montes
*Psiquiatra. Director de Planificación y Coordinador
Asistencial de los Servicios de Salud Mental de Sant Joan de Déu*

7. FRANKL, V. *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder, 1980.

8. CORTINA, A. «Universalizar la aristocracia. Por una ética de las profesiones». En: *La bioética, lugar de encuentro*. II Congreso Nacional de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Barcelona, 1998.

**La ética en los servicios
de atención a las personas
con discapacidad
intelectual severa.
¿Por qué?**

Begoña Román

*Profesora de la Facultad de Filosofía
de la Universitat de Barcelona*

Introducción

El propósito del presente artículo es abordar la cuestión de por qué es necesaria la ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa y para ello empezaremos explicando el título y cada una de las palabras que lo componen.

Por *ética* entendemos una reflexión crítico-racional sobre las costumbres o hábitos que constituyen las morales (*mos-moris*), una reflexión realizada desde la distancia para comprobar si las respuestas morales para orientar el comportamiento han quedado obsoletas, porque nacieron en un contexto muy concreto y determinado (contexto con valores y conocimientos determinados), o por el contrario, continúan siendo vigentes y por qué. La pregunta específicamente moral reside en qué debemos hacer, mientras que la pregunta ética por antonomasia es por qué lo debemos hacer. De ese modo, lo mejor que puede ofrecer la ética, y eso debemos esperar de ella, son argumentos y reflexiones que nos sirven para después encontrar los hábitos, costumbres y valores más adecuados para dar respuesta a las preguntas que la realidad nos formula acerca de aquello que depende de nosotros, sobre aquello que está a nuestro alcance.

Un *servicio* es siempre una relación interpersonal en la que alguien hace algo para otro, el servicio es algo diferente que el mero producto, porque la calidad de aquel dependerá de la relación interpersonal. Y servicios de *atención* son servicios para atender a otras personas. Nos recuerda Kant que las cosas tienen precio, las personas dignidad. *Achtung*, en alemán, significa tanto «atención» como «respeto»; *atención* significa «fijarse», «estar concentrado en el otro», y *respeto*, del latín *respicere*, significa «mirada atenta».¹

Autonomía significa «autodeterminación». Según Kant, el autor que puso en boga el concepto de *autonomía*² en el ámbito moral, la dignidad se fundamenta en la autonomía y, precisamente, las personas que en este trabajo merecen

nuestra atención son personas que tienen dignidad, pero no tienen autonomía, y no la tendrán ya nunca más, si en alguna ocasión la han tenido. Son personas con discapacidad *intelectual y severa*. Cuando la discapacidad es intelectual, la autonomía se encuentra impedida, porque la primera condición para ser autónomo reside en la capacidad para entender la realidad y la información para poder tomar decisiones sobre aquella, sin obstáculos o presiones (internas y/o externas), y en coherencia con la propia escala de valores.³

La autonomía siempre es un grado, es un proceso durante el cual podemos autodeterminarnos en mayor o menor grado; pues bien, esas personas tienen este grado muy reducido. Las personas de quienes hablaremos no tienen esta autonomía, precisamente porque su *discapacidad*, su carencia de poder, reside en no ser capaces de pensar por sí mismos ni, en coherencia, vivir por sí mismos. Su discapacidad no es parcial, para llevar a cabo una función, es severa, y dicha discapacidad está causada por un proceso patológico que casi siempre es no solo irreversible sino muchas veces degenerativo.

Y no por ello, completando a Kant, carecen de dignidad. Sigue teniendo sentido hacer una reflexión ética sobre los servicios de atención a las personas con una discapacidad intelectual severa, precisamente porque son personas. Debemos distinguir, pues, dos grados de dignidad: una *en sentido laxo*, que todo el mundo posee, en tanto que persona (fin en sí, valor absoluto, fuente de cualquier otro valor) que podría haber llegado a desarrollar autonomía de no haberse producido este proceso patológico que ha impedido el desarrollo intelectual necesario para ser autónomo y poder hablar de dignidad en sentido estricto.⁴ La dignidad *en sentido estricto* sería la que es objeto de conquista personal, verdadero objeto de cualquier tarea moral que supone desarrollar los grados de autonomía personal llegando a pensar por sí mismo y a vivir en coherencia.

Así, toda persona tiene dignidad, tanto el más perverso de los asesinos como el niño anencefálico, pero ninguno de los dos tiene dignidad en sentido

1. Vid. ESQUIROL, J. M. *El respeto o la mirada atenta*. Barcelona: Anthropos, 2006, p. 65.

2. KANT, I. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Madrid: Alianza Editorial, 2000.

3. BEAUCHAMPS, T. L.; CHILDRESS, J. *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Madrid, [etc.]: Masson, 1999.

4. ROMÁN, B.; GUTIÉRREZ, A. «Dignidad y respeto. Un intento de fundamentación formal». En: MURILLO, I. (ed.). *Ciencia y hombre*. Madrid: Ediciones Diálogo Filosófico, 2008, p. 427-434.

estricto: el primero, por un abuso⁵ de su autonomía, el segundo, por no poder usarla. Y nosotros, los que nos relacionamos con ellos, nos jugamos nuestra dignidad estricta en el trato que les damos si olvidamos que siempre, pese a la inmoralidad de uno y la discapacidad del otro, son personas.

1. ¿Por qué esta cuestión hoy?

1.1. Cambios

Si nos preguntamos por la ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa es porque o bien se han producido cambios que nos cuestionan el modo tradicional de proceder con estas personas o bien nos aparecen nuevas preguntas que hasta el momento no nos formulábamos. Analicemos algunos de estos cambios.

Cambios en la medicina

En 30 años la medicina ha cambiado más que en toda su historia anterior; esos cambios siempre se han presentado bajo el paraguas eufórico del progreso, esto es, que todo cambio se presenta para bien, como un paso adelante. Toda esa evolución ha despertado en muchas personas unas expectativas exageradas sobre el poder de la medicina, expectativas que a menudo no se han visto satisfechas. Así, por ejemplo, la medicina ha avanzado mucho en el ámbito diagnóstico pero no tanto en el ámbito terapéutico: podemos saber qué tenemos, pero no sabemos qué hacer para curarlo.

Con las personas con discapacidad intelectual severa podemos saber qué tienen, su diagnóstico, pero el tratamiento más apropiado ya no es curativo, ni siempre estrictamente médico-biológico, sino de trato, de cuidado, y de por vida. Por ello la asistencia que requieren y merecen no debe ser solo sanitaria, sino sociosanitaria; y por ello los médicos deben trabajar con los psicólogos, con los fisioterapeutas, con los trabajadores sociales, con los cuida-

5. CAMPS, V. «La paradoja de la dignidad humana». *Bioètica i Debat*, n.º 50 (2006), Institut Borja de Bioètica, p. 6-9.

res (muchas veces personas no técnicas, pero que son quienes pasan más horas asistiendo al paciente). Y lo deben hacer desde el equipo y desde la interdisciplinariedad.

Cambios en el tipo de enfermedades

Debido al progreso tecnocientífico, económico, de la sociedad del bienestar, un gran número de personas con enfermedades mentales ha ido alargando la esperanza de vida hasta morir de viejas; también las personas con discapacidad pueden vivir muchos años, circunstancias que antes no se daban, precisamente por el rechazo social, la desidia familiar, la falta de atención sociosanitaria, etc. También la longevidad genera otras patologías mentales (Alzheimer), que se alargan sin que la persona pueda mejorar, creando una gran dependencia médica y asistencial durante muchos años. De ahí la necesidad de adaptar las legislaciones (como la ley de dependencia y la promoción de la autonomía) y de crear centros donde acoger tanto las nuevas enfermedades que provocan grandes discapacidades y dependencias como las viejas enfermedades que ya no son mortales.

Cambios sociales

Los cambios sociales que se han producido son esenciales: debido a la inserción de la mujer en el trabajo, la atención de estas personas no es ya ni en casa ni por parte de la familia, puesto que esta delega la responsabilidad al centro. El propio concepto de *familia* ha devenido más complejo.

Hasta hace poco en los centros y las residencias concurrían diferentes niveles culturales, pero no diferentes culturas. Hoy, el multiculturalismo, que va llegando a los centros, tanto a través de enfermos y sus familias como a través de profesionales y cuidadores en general, nos obliga a explicitar los valores que subyacen detrás de los conceptos con los que trabajamos, porque no se comparten por «sentido común». Así, qué entendemos por calidad, cuál es el significado que otorgamos al concepto *normal* de higiene, de comidas, de intimidad, etc. Estos cambios sociales dotan de mayor complejidad a los servicios de atención a las personas en general.

Cambios en la hospitalidad

Cuando las personas sufren una discapacidad intelectual severa de la que no van a recuperarse, ingresan en residencias donde vivirán toda su vida. La residencia llega a ser «su hogar», y eso requiere un tipo de hospitalidad, una forma de atenderles y de ser atentos con ellos. Es muy diferente a una estancia, de corta, media o larga duración en un hospital o en un centro, puesto que la persona sabe que es provisional, por un tiempo más o menos concreto.

Debido a que las personas de las que estamos hablando son residentes crónicos, es preciso replantearse qué hospitalidad, más allá de la cura centrada en lo biológico, ofrecemos, qué modelo asistencial. Deberá consistir en cuidar de forma muy personalizada porque es para casi siempre y la persona debe sentirse «como en casa».

Hoy en día la hospitalidad y la calidad asistencial no recaen tanto en el diagnóstico como en el trato, en el servicio tal y como es percibido por el paciente y la familia, que es quien toma al final las decisiones por cuenta de la persona discapacitada. El modelo de relación entre personal sociosanitario y paciente y familia también es en estos casos muy diferente al que es usual en otros centros.

1.2. Obsolescencias morales

Pero además de los cambios producidos que obligan a adaptarse, constatamos la necesidad de provocar cambios, porque las formas habituales de actuar, las morales, también se nos quedan obsoletas. Así, debemos reivindicar que es desde la justicia, y no desde la caridad cristiana, ni desde la beneficencia hipocrática, que se debe atender a las personas con discapacidades intelectuales.

La caridad y la beneficencia

Tradicionalmente eran las órdenes religiosas, o la benevolencia y beneficencia altruista de algunos profesionales, quienes decidían qué servicio, qué trato, y lo hacían desde y con su moral religiosa y altruista. No se trata de

dejar la atención a esas personas en manos de una opción religiosa, de la caridad, de la misericordia o de la compasión. Este es un discurso construido desde unas opciones religiosas, opciones de máximos personales, y la ética en las personas con discapacidades debe figurar *en primer lugar*, y el orden de los factores altera el resultado, una ética cívica, de *derecho* a la asistencia sanitaria. Se trata de dar un servicio que contemple los mínimos cívicos porque es desde la justicia y el reconocimiento del respeto que la dignidad personal merece que es necesario garantizar la asistencia a estas personas.

La buena voluntad y el paternalismo

Muchas veces no se trataba solo desde una opción religiosa, sino también desde el paternalismo y desde la buena voluntad, sin contar con el consentimiento de los afectados (dentro de sus limitadas capacidades) o la familia. Y pensaban que desde la buena voluntad bastaba, cuando, ya lo dice la sabiduría popular, el infierno está empedrado de buenas intenciones. O desde el paternalismo se incurría en hiperprotección y suplantación que terminaba, también desde la buena intención, en despotismo ilustrado: todo para el pueblo, pero sin el pueblo.

La justicia pide el consentimiento de los afectados en condiciones de información y simetría. Es evidente que las personas con discapacidad intelectual severa no se encuentran en estas condiciones, pero es necesario resaltar que son sujeto de atención, no solo objeto de dedicación y protección.

La ignorancia y la vulnerabilidad

En otras ocasiones, las propias familias, por ignorancia en el trato a dar a las personas con discapacidades, aumentaron su vulnerabilidad, y esto lo hicieron desde dos posturas absolutamente diferentes.

Unas veces, porque «escondían» a las personas que en la familia «no eran normales» y así, creando un entorno impersonal, reclusivas, reduciéndolas a un mero estar, como vegetativo, no fomentando una interacción interpersonal, aumentaban su soledad y su discapacidad. Quizás lo hacían desde

la buena voluntad, para ahorrar un sufrimiento a todos. Más tarde se quiso combatir esa práctica con la «normalización».

Sin embargo, otras épocas cayeron en una normalización exagerada y pretendieron que esas personas discapacitadas fueran aceptadas y normalizadas en la sociedad. Y crearon la inmersión de niños en las escuelas, y después su inserción en algunas empresas solidarias (algunas incluso pretendían ser competitivas). El problema entonces fue que se negaba su diferencia, su discapacidad, porque eran iguales y merecían el mismo trato. Queriendo normalizar en exceso, se desconsidera lo que son: personas con discapacidades respecto a las capacidades consideradas «normales» para vivir de forma autodeterminada, con cierta autosuficiencia.

No está de más concienciar de que estas «criaturas de otro planeta» (como se titula un libro escrito por la madre de una niña con síndrome de Rett)⁶ pueden tener convulsiones cada dos por tres, y que pretender introducirlos en una escuela normal no es bueno ni para ellos (ya que peligran su vida si la escuela no tiene muchas condiciones especiales) ni para los demás niños (que no podrán dar clase «con normalidad»). ¿Qué significa normalizar cuando son personas completamente dependientes de una organización? Como muy bien ha expuesto el psiquiatra Josep Ramos, abusar de la normalización significa negar las limitaciones del discapacitado, exponerlo en exceso a la frustración, al fracaso. ¿Es «normal» la dependencia? No obstante, negar su dependencia para hacerlo «normal» es una contradicción. No puede tener ni los mismos derechos ni aun menos los mismos deberes. Merece otros derechos, más específicos, porque es diferente. Precisamente la capacidad de estas personas de valerse por sí mismas obliga a replantearse cuál es el trato más adecuado a su dignidad, por su bienestar y siempre aceptando su diferencia, que es, exactamente, de dependencia respecto a los capaces. La dependencia no es ninguna condición vergonzante: merecen (son dignas) una atención especial, porque son especiales, y así debe ser su educación, su trabajo, su trato, su entorno.

6. PEDROSA, E. *Criatures d'un altre planeta*. Barcelona: Dèria Editors, 2008.

2. ¿Qué ética?

2.1. Ética como ejercicio crítico-racional y dialógico

Puesto que las morales se nos quedan obsoletas, y las ciencias irán aportando conocimientos e introduciendo modificaciones en la forma de tratar y de proceder, el hábito que más debemos potenciar es el del replanteamiento crítico continuo de nuestras costumbres y hábitos, desde la sospecha continua de que nuestro quehacer está, inevitablemente, como nos recuerda Gadamer, plagado de prejuicios.

Hábitos, costumbres y argumentos

Más que morales necesitamos ética, porque es esta la que permitirá poner al día las distintas costumbres y hábitos que serán las morales de hoy y que mañana volverán a quedar obsoletas. La ética (moral pensada) pretende indirectamente, a través de las morales vividas, orientar la toma de decisiones en sociedades moralmente plurales; y lo lleva a cabo desde la metodología dialógica, deliberativa, y desde el debate inter y transdisciplinario. Y aquí lo esencial, antes que los hábitos y las costumbres, es la argumentación racional, hablar, dar razones, encontrar los porqués: porque parafraseando a V. Frank y a Nietzsche, quien tiene un porqué encuentra el cómo.

Verdad y justicia

Esa ética cívica se debe a dos categorías, una cognoscitiva, la verdad, entendida como la validez de los conocimientos, validez basada en las pruebas empíricas, en las evidencias de que disponemos en este momento, y la justicia, entendida como el trato imparcial contando con el consentimiento de los afectados y en casos donde debemos repartir recursos limitados. No podemos tomar decisiones justas sin verdadero conocimiento, para lo cual necesitamos de los conocimientos que nos proporcionan las ciencias. Pero para tener acceso a dicha información y poder digerirla necesitamos tener garantizado el derecho a la información veraz, y a la educación, y a la libertad de investigación y expresión, etc., para poder consentir libremente.

La bondad, ¿según quién?

Ahora bien, esa ética cívica, al servicio de la justicia y de la verdad, no dice nada acerca de las cosmovisiones, acerca de la calidad de vida, acerca del bien. La ética cívica habla de la verdad y la justicia, pero no del bien: aquí se debe garantizar la imparcialidad y el pluralismo. Ello implica una relación muy estrecha con todos los implicados en los servicios sociales, que son seis: paciente, familia, profesionales (técnicos y cuidadores), organización, Administración y sociedad en general. Una buena comunicación entre ellos, para que sepan qué corresponde a cada cual, es fundamental. Es, asimismo, fundamental un consenso sobre qué es dignidad humana y qué derechos atañen según qué capacidades (personales y sociales), para permitir después una variedad de nociones de calidad de vida, de bien.

2.2. Ética de la justicia

Es preciso fomentar una ética cívica, de mínimos basados en los derechos humanos, que es el contenido de la justicia. Esos derechos son los bienes primarios, prioritarios, condición de posibilidad de querer otros bienes más de tipo preferencial. Los derechos son aquellos mínimos bienes que cualquier persona debería tener garantizados para disfrutar de cierta dignidad de vida en cuyo nombre elegiría su calidad de vida. Ahora bien, como hemos dicho ya, una persona dependiente, discapacitada, exige otros bienes prioritarios, precisa «otros derechos».

Con el consentimiento de los afectados

En efecto, esa ética cívica es una ética transcultural, con pretensiones de universalidad, que tiene como contenido básico los derechos y como método la deliberación y el diálogo. De esta forma, justa es una decisión que cuenta con el consentimiento de los afectados, quienes con condición de información y simetría consensúan la decisión.⁷ La justicia precisa de un procedimiento para su investigación, requiere de una metodología que es dialógica, delibe-

rativa. Así, es necesario organizar el diálogo y el debate a partir de unos mínimos derechos que todo el mundo debe tener garantizados.

En el supuesto que nos ocupa, sin embargo, resulta que los más afectados sobre los que estamos decidiendo tanto o casi todo, no pueden participar en este proceso de toma de decisiones. Por este motivo, es necesario apelar a la solidaridad como el ineludible complemento a la justicia, porque los afectados por las decisiones no están en condiciones de información ni de simetría.

Esta ética debe contemplar tres niveles: el nivel *macro*, de las políticas socio-sanitarias, de las leyes sobre los servicios sociales; el nivel *meso*, de las organizaciones, y el nivel *micro*, de la relación entre el profesional y el paciente, en el supuesto que ahora nos ocupa, la persona discapacitada y su familia o tutor.

Con estas circunstancias, las preguntas fundamentales de una ética de la justicia y la solidaridad en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa son:

- 1) ¿Cuáles son los derechos con las personas con discapacidad intelectual severa? Esa es una pregunta acerca de nuestros deberes para con ellos, para garantizarles la dignidad de vida, y es de mínimos cívicos.
- 2) ¿Cuáles son las preferencias de las personas con discapacidad intelectual y de su familia? Esa es una pregunta acerca de los máximos personales cosmovisivos de la familia y que requiere la observación del paciente para averiguar en qué consiste su bienestar.
- 3) ¿Cuáles son las posibilidades de la organización y de los profesionales, favorecidas o entorpecidas por la Administración y la sociedad, para poder *responder* a las anteriores exigencias? Esa es una pregunta acerca de la ética de la *responsabilidad* profesional y de las organizaciones, y una pregunta acerca de las políticas socio-sanitarias y el modelo de sociedad que queremos construir entre todos.

Al servicio de la dignidad en la vulnerabilidad

Es de mínimos cívicos garantizar la dignidad de las condiciones de vida de estas personas que tienen muy poca capacidad de preguntar, de pedir, de exigir. Los derechos de estas personas deben ser por fuerza diferentes: el

7. HABERMAS, J. *Aclaraciones a la ética del discurso*. Madrid: Trotta, 2000.

derecho a la educación no puede ser ir a la escuela normal, pero deberá ser un derecho que vele para que puedan mantener cierto grado de capacidad dentro de su discapacidad.

La fuente de la que emanan la práctica totalidad de los derechos es el derecho a la autodeterminación, a la libertad o autonomía; y las personas de las que hablamos aquí requieren el apoyo continuo, permanente y muy grande de otras: el derecho principal para ellas es ser atendidas con dignidad y de forma personalizada.

Por la calidad de vida

Una vida justa debe permitir la búsqueda de la calidad de vida. Puesto que las personas con discapacidad dependen de otras (profesionales, organizaciones, familias), estas deben encontrar el tiempo y las formas de averiguar cómo mejorar el bienestar de las personas discapacitadas, lo cual exige, como veremos más adelante, actitud ética, disposición y disponibilidad.

La corresponsabilidad

Somos responsables como ciudadanos del lugar que las personas con discapacidad intelectual tienen y ocupan en esta sociedad; somos responsables de la imagen que damos de estas personas, con el entorno que les generamos, con el trato que les damos. Son personas con una capacidad de autodeterminación muy baja y ello por dos razones: por su discapacidad intelectual y por vivir en una residencia que debe gestionar un número de gente, profesionales, familias, residentes, lo cual, toda vez que facilita su dignidad y calidad de vida, limita sus capacidades de individualidad. Somos corresponsables de la gestión del pluralismo y la diversidad dentro de unos mínimos cívicos. Y la responsabilidad es proporcional al poder y al saber.

2.3. Ética profesional y organizativa

Los profesionales de los servicios sociales no pueden solos; nosotros, todos los usuarios, tampoco podemos sin ellos. Depositar, por lo tanto, toda la ética de la atención a la dependencia y fomento de la autonomía en el profesional

es desmoralizarlo, condenarlo a quijote que quiere pero solo no puede. Por ello es necesario hablar al mismo tiempo de las responsabilidades de las organizaciones y las instituciones donde trabajan los profesionales de los servicios sociales, de sus asociaciones profesionales y de la política social.

Al servicio de la calidad asistencial

La ética de la profesión tiene la calidad como fin legitimador. Entendemos por *calidad* la satisfacción de expectativas, las cuales, en último término, se agrupan bajo las categorías de bienestar y justicia.

La calidad requiere satisfacción de expectativas. Una expectativa es correcta cuando está basada en evidencias científicas (es verdadera o falsa); es ajustada a los mínimos cívicos que son los derechos y deberes (es justa o injusta) y, en último lugar, importante último lugar pero último, porque el orden de los factores altera el producto, si es felicitante (si es buena o mala). En efecto, la calidad del servicio de la actividad profesional reside en que el paciente esté satisfecho, pero como el usuario puede estar más o menos informado o engañado, el profesional tiene mucho que decir sobre la calidad de sus servicios, dado el estado de la legislación y la investigación que solo él, en tanto que experto en la materia, conoce.

En la calidad confluyen numerosos factores: satisfacción del usuario, estado del conocimiento de los profesionales, valoración por parte de los propios profesionales de los servicios que ofrecen, estado de la investigación, posibilidades que ofrece la organización desde sus recursos limitados, eficacia lograda, etc. El profesional de los servicios sociales tiene que estar al día en el conocimiento en su materia (legislación, terapias), debe ser una fuente fidedigna de información sobre dicho conocimiento y debe hacer justicia al tratar a los pacientes y sus familias.

Los políticos muchas veces crean expectativas exageradas entre los ciudadanos (ley de dependencia) y en el momento de la verdad no pueden satisfacerlas porque no disponen de recursos humanos ni técnicos. Los trabajadores de los servicios sociales también tienen, además de estas, presiones personales (deben pagar hipotecas, escuelas, varios seguros, etc.) y tienen que obedecer

como cualquier otro asalariado. Pero son ellos quienes se encuentran directamente, *face to face* (dan la cara), con el paciente y las familias.

Es trabajo de la organización profesionalizar a los cuidadores, no son profesionales solo los técnicos. Suele ocurrir que quien más tiempo pasa con el paciente no es el personal más cualificado «técnicamente». Lograr que se sientan profesionales, y responsables, de un servicio, de una persona, representando a la organización, pasa por explicarles que la tarea que desempeñan es mucho más que un mero oficio. Y eso exige también, en reciprocidad, un reconocimiento de su valía.

Los profesionales de los servicios sociales se juegan la credibilidad, la confianza en la profesión; porque, en el fondo, todo intercambio de servicios reside en la confianza, principal recurso moral de toda relación interpersonal. El profesional es corresponsable, directa e indirectamente, de mejorar las condiciones de vida de la persona discapacitada, directamente, y de la justicia indirectamente. Por eso es responsable no solo de la aplicación de la normativa (y de no ser negligente) y del fomento del bienestar del paciente; es responsable también, desde luego, de no crear una nueva o mayor dependencia respecto a la organización o el profesional. Siempre será necesario velar porque a la dependencia y/o a la enfermedad no se añadan dos males, atentando contra la no maleficencia y la beneficencia: la desorientación generada por la arbitrariedad en el trato y el aumento de la dependencia.

Así, por ejemplo, a veces, por cuestiones de eficacia, de no perder el tiempo, o por cuestiones de una amabilidad mal entendida, abrochamos los botones a la persona con discapacidad cuando ella lo podría hacer sola, tomándose su tiempo, por supuesto, y al cabo de unos días de no hacerlo, porque se lo hacen, le hemos creado una nueva dependencia.

Al servicio de la calidad organizativa

La finalidad que legitima la ética de cualquier organización es también la calidad del servicio, pero ahora la calidad reúne varias profesiones, muchos individuos, usuarios, barrios, comarcas donde se ejerce, y todo ello en un entorno económico concreto y muy determinante. Si bien es ineludible con-

tar con el profesional, no se le puede dejar solo: es necesaria la ética de la organización donde se consensúa el modelo asistencial por el que debemos trabajar, los discursos coherentes para dirigirlos, y los argumentos que se deben dar de por qué sí o por qué no a las distintas solicitudes de la familia.

La organización es un importante agente moral y forjar una ética organizativa requiere, entre otros, los siguientes factores:

- a) Trabajar por un *ethos corporativo*, que no es lo mismo que la suma de estilos personales, un *ethos* que pretende explicitar lo que se desea conseguir como organización, cómo se quiere conseguir, es decir, cuál es el estilo por el que se quiere caracterizar y, si fuera necesario, distinguir como organización dentro del sector, y cuál es el modelo asistencial que promueven todos los que allí trabajan. Se trata de consensuar y explicitar la forma de entender la hospitalidad hacia las personas con discapacidad.
- b) Un *código ético* (con comité dinamizador) puede ser un instrumento para conocer los valores y desde el cual concretar el tipo de acciones y procesos que la organización espera de su personal; pero al tratarse de ética, el código no debe consistir en un reglamento jurídico interno. Para ello se requiere formación, apoderamiento (la responsabilidad es proporcional al poder) y cuidado no solo del paciente, sino también de toda la gente que trabaja en la organización. Los valores de las residencias serán muy similares, pero lo importante es cómo se concretan, porque eso dependerá de los problemas que padecen, de los recursos con qué cuentan para su gestión y de las ganas de todos para afrontarlas. Es así como se va a consensuar qué es para ella una buena práctica y por qué, y se van a encontrar los mecanismos para fomentarla.
- c) Generar *democracia participativa*: son necesarios foros de discusión, participación y deliberación, donde el conflicto sea concebido como síntoma de creatividad y de confianza en el cambio y la mejora.

En coherencia con la ética de la familia del paciente

No está de más recordar que la coherencia no alude solo a los resultados o consecuencias. La coherencia implica tres ingredientes: valores y misión;

acciones y procesos, y consecuencias e impactos. Quizás una consecuencia es que la familia está muy contenta, pero los profesionales consideran que es por un trato preferencial que les damos por ser quienes son o como son; en este caso, no existirá coherencia con el trato de imparcialidad y de justicia hacia los demás pacientes. La coherencia es más compleja cuando no podemos caer en un trato homogéneo y se deben tener en cuenta los valores y la cosmovisión de la familia.

3. ¿Por qué ética para las organizaciones y los profesionales?

3.1. La conciencia de coherencia y pertenencia

El único modo de crear éticas profesionales y organizativas es contar con los individuos que integran la organización, para lo que es necesario generar un cierto sentimiento u orgullo de pertenencia a esta. El profesional representa y proyecta a la organización, es su cara visible y de él depende, en una parte importante, cómo y hacia dónde camine.

Conocer el grado de implicación profesional de una persona en una organización no es algo tan complejo. Preguntas sencillas del tipo ¿qué espera de ti la organización y te gusta?, ¿qué espera de ti la organización y no te gusta?, ¿qué no espera de ti la organización y a ti te gustaría que esperara?, ofrecen información acerca del grado de conciliación de las diferentes éticas profesionales con la de la organización. Estas preguntas también hay que formularlas a los destinatarios del servicio profesional; en el supuesto que nos ocupa, a las familias de las personas discapacitadas que atendemos.

El gran enemigo de la ética es la autocomplacencia: no hacemos ética por narcisismo, lo hacemos para vivir todos mejor: lo hacemos desde nuestra condición, que es la falibilidad, y por lo tanto las organizaciones deben gestionar muy y muy bien su aprendizaje, construido, como no puede ser de otro modo, porque no tenemos alternativa, a base de aciertos, errores y contradicciones.

Formación técnica, en valores y en habilidades comunicativas

¿Por qué necesitamos esa ética profesional y organizativa? Porque generalmente los profesionales han recibido formación técnica, pero no en valores, no se han explicitado cuando menos los valores que ponen y están en juego cuando se ofrecen las habilidades técnicas. Porque en un servicio profesional, al servicio de personas, no son suficientes las buenas intenciones, ni la búsqueda de la autorrealización personal, es necesario además conocer a quién ofrecemos el servicio, y ofrecerlo con un trato personal. Y porque no nos sirve el «sentido común», que es el sustrato de un modo tradicional de proceder, y el sustrato cambia según las procedencias y a medida que cambian también los fines que nos proponemos.

Recordando que la ética trabaja fundamentalmente con argumentos, es necesario mejorar las habilidades comunicativas entre los profesionales, entre los profesionales y las familias, entre los profesionales y el paciente, y entre los profesionales y la organización. Genera mucha incoherencia, arbitrariedad y, por lo tanto, desconfianza que el turno de noche o de fin de semana funcione siguiendo unas directrices, y los demás turnos con otras. ¿Por qué es necesaria esa ética profesional y organizativa? En resumidas cuentas, es una cuestión de justicia, de solidaridad, de calidad y de confianza.

3.2. La relación con la familia

La familia es la responsable directa del paciente y a quien, como profesionales y organizaciones, debemos rendir cuentas del estado de la persona que han dejado a nuestro cargo.

Autonomía: respeto a su ética personal

Al ser la familia el representante legal del paciente debemos consensuar con ella gran parte de las actuaciones que como centro efectuamos. Pero también hemos de escuchar algunas peculiaridades familiares procedentes de su forma de vivir y de actuar. Aquí debemos garantizar el pluralismo e intentar respetar, dentro de lo posible, sus peculiaridades. Pero siempre dentro de los

mínimos que hemos establecido que garantizan la seguridad y la dignidad del paciente.

Comunicación: sobre tratamientos, sobre diagnósticos y sobre los cursos de acción

Ya hemos dicho que la familia es corresponsable, si se lo lleva unos días, de asumir los tratamientos, la medicación, las medidas de precaución a tener en cuenta por cuestiones de la seguridad personal de la persona discapacitada. Y ello requiere en muchas ocasiones pedagogía del profesional: porque la familia no siempre sabe.

Pedagogía sobre expectativas mutuas de la organización y la familia

Si queremos calidad asistencial, es necesario satisfacer sus expectativas, y para satisfacerlas, hay que conocerlas; pero esas expectativas se tienen que educar para que lo que se desea sea responsable. El profesional es responsable de la calidad de su servicio, independientemente de la satisfacción más o menos fundada de la familia inexperta, o desinformada, o de aquella otra hiperdemandadora y muy bien informada. La función pedagógica de los profesionales es ineludible. Sin su pedagogía, sus informes, sus peritajes, sus aclaraciones sobre las novedades de una ley, su mejora, el correcto uso de aparatos, la familia no sabría qué hacer ni qué puede esperar.

Derechos y deberes, entender y comprender

En tanto que familia, también tienen derechos y deberes, pero al ser personas peculiares, es necesario que también ellos se hagan cargo de la peculiaridad no solo de su familiar, sino de lo que les corresponde. Tienen el derecho a venir a visitarlo, pero también el deber de visitarlo, porque a veces pensamos que si uno tiene un derecho, otros tienen deberes, y se plantea la cuestión de los derechos y deberes solo desde la reciprocidad. No siempre es así: el derecho a la educación también implica el deber de educarse, no solo que otros me eduquen. Del mismo modo, el derecho a tomar decisiones sobre el fami-

liar discapacitado severo también implica el deber de corresponsabilizarse de su dignidad y calidad de vida, y puesto que la relación interpersonal es esencial para la calidad de vida, la familia tiene mucho por hacer.

3.3. La relación con el paciente

El paciente es la razón de ser de los servicios asistenciales; y el paciente por discapacidad intelectual severa es un paciente crónico, estará en la residencia toda su vida, la residencia es su hogar. Así, en primer lugar es necesario tener muy presente la importancia del espacio que habita y el tiempo que le dedicamos. Para prestar calidad asistencial es preciso dar importancia al paciente y a su circunstancia, aquello que le rodea. Y el entorno influye mucho. Para empezar, debemos hacer entender que el entorno no es solo un espacio, el entorno reconoce, forma, personaliza, acoge, o puede ser impersonal y una especie de no lugar. Es un peligro un entorno que se detiene en el diagnóstico, o en la etiqueta de «persona violenta o agresiva» y desde allí la da por perdida.

Con respecto al tiempo, debemos ser capaces de encontrarlo (tiempo para la observación, tiempo para conocer al paciente, tiempo para la interrelación): la excusa de que no tenemos tiempo para reflexionar sobre nuestro modelo asistencial, acerca de la calidad y la cantidad de tiempo que les dedicamos, no es un argumento que la ética pueda aceptar. Si *debemos hacer*, debemos *poder hacerlo*. Se impone, pues, una reflexión acerca de cómo pasan su tiempo los pacientes, sobre si existe cierta variación en las actividades y en el tiempo que les asignamos en función del placer que encuentran en ellas. Así, por ejemplo, el tiempo de las duchas: si observamos que un paciente disfruta mucho con la ducha, se la podemos alargar para darle su momento de bienestar. Detengámonos ahora en algunos aspectos de las relaciones interpersonales que es preciso establecer con él.

Tener cuidado y tacto

El paciente no puede ser jamás olvidado en su dimensión personal, tiene cierta interacción con el entorno, no es vegetativo absoluto. El paciente debe ser tratado como persona y, por lo tanto, sujeto de la atención, no sometido a ella, sino protagonista de ella; la diferencia reside en pasar de ser mero consumidor

y observador paciente y absolutamente pasivo de los servicios ya establecidos, iguales para todos, a poder (con su presencia y su comunicación, aunque mínima) sentir que los servicios son para él. El paciente, pese a su discapacidad, encuentra en muchas ocasiones sus formas de hacerse entender, limitadamente, pero manifiesta placer, desagrado, satisfacción, cariño, malestar...

La interacción y la sociabilidad

Lo que más impersonaliza es la incomunicación; por eso todos los castigos acaban en una suerte de exclusión o reclusión que impide el trato humano. A menudo desconsideramos a la persona porque no nos entiende, porque no dice ni hace nada. Este trato impersonal nos denigra a nosotros, por no tratarla con el respeto obligado. Como muy acertadamente ha dicho M. Serra, tratar a los «quietos» te dice quién eres.⁸ Intentar aumentar su interacción, su sociabilidad, de otras formas, porque las nuestras son demasiado racionales y verbales, implica adoptar una actitud muy abierta para saber cómo y qué nos está diciendo, a su manera.

Al tener estas personas discapacidad intelectual suelen suplir con otras formas el modo de relacionarse: el tipo de tacto, de mirada, de sonrisa. En este sentido es importante «preguntar», «tantear», precisamente al que no pregunta. Estos pacientes tan dependientes no son precisamente hiperdemandadores, pese a ser tan dependientes: si nosotros no nos adelantamos no piden nada. Tratar igual a los que son iguales, y desigual a los que son desiguales, nos recuerda Aristóteles, forma parte del principio de justicia.

La mirada y la escucha atenta

Hemos dicho al principio que el respeto a la dignidad que toda persona merece pasa por la mirada atenta. Aquí la atención merece desarrollarse de forma especial. Eso significa que hemos de intentar averiguar lo que quiere decirnos el paciente con esa mirada, o con ese sonido. Y en este punto afrontamos un reto inevitable, estar dispuestos a asumir que partimos de interpretaciones sobre lo que él nos dice, sobre si se producen mejoras o no acerca de cómo

vive sus necesidades de contacto. Y el peligro aquí reside en suplantar y proyectar desde la visión subjetiva de uno. Es esencial que sepamos contrastar nuestras versiones de los hechos, nuestras interpretaciones subjetivas, con las intersubjetivas, las que coinciden con las de otros profesionales y la familia, porque lo que nosotros podemos pensar que a nosotros nos gustaría que nos hicieran es fruto de nuestras circunstancias, sensibilidades y placer, y ellos son diferentes. Así, el mundo visto desde su capacidad, seguro que también es diferente. Y es responsabilidad nuestra, antes que nada (*primum non nocere*), su seguridad, su salud (a menudo a su discapacidad se suman otras patologías) y en último lugar, por ejemplo, su intimidad. Otra persona priorizaría como «normal» la intimidad antes que la seguridad.

Así, ocurre que pensando en clave de preservar la intimidad de los pacientes, aumentamos su vulnerabilidad poniéndolos en peligro: pueden caerse en la ducha o tener convulsiones y no verlo porque la ducha, para preservar la intimidad, tiene cortinas. Pero que en los baños no haya cortinas, por ejemplo, no quita que la mirada deba ser decorosa. Hemos de saber priorizar, en aras de su seguridad. Es la mirada y su intención la que dota de sentido ético, no se vulnera la intimidad si se les protege de un peligro mayor. Se deberá convencer a los inspectores técnicos de las peculiaridades de estas personas.

La sexualidad y la intimidad

Solemos ignorar sus dimensiones sensuales e íntimas o proyectarlas como si fueran de personas capacitadas, sin más. En ocasiones, la edad mental que tienen las personas discapacitadas no les hace tener sentido del pudor o necesidad de contactos íntimos, pero no siempre es así. La atención integral a la persona pasa por estar atentos a sus necesidades y deseos y pensar lo que podría ser mejor para ella. Como personas que son, pese a que discapacitadas, tienen la dimensión de la sexualidad y cierto sentido de intimidad. El respeto a su integridad implica aceptar su totalidad: no es necesario incentivar una dimensión sexual que no tienen, pero tampoco se puede negar si la desarrollan.⁹

8. SERRA, M. *Quiet*. Barcelona: Empúries, 2008.

9. GAFO, J. (ed.). *La deficiencia mental. Aspectos médicos, humanos, legales y éticos*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas, 1992.

Personalización versus homogeneización

Es necesario evitar la hiperregularidad de hábitos (siempre lo mismo), son personas y merecen un trato diferenciado dentro de lo posible; la rutina otorga orden y equilibrio, pero ya lo decían los griegos, «nada en exceso»: una regularidad sin excepciones, mecánica, convierte a todos en máquinas, independientemente de a quién se preste el servicio y de quien atienda.

La impersonalidad suele ser el resultado de la homogeneización; y cierto es que en una casa donde vive mucha gente tienen que existir unas normas, pero del mismo modo que somos capaces de entender una prescripción médica al tratar alergias alimentarias de un enfermo o diabetes de otro, en los servicios a las personas tan discapacitadas debemos personalizar el trato, que pasa por personalizar, aunque sea mínimamente, los hábitos. Las residencias suelen ser centros de grandes dimensiones, con muchos profesionales y muchos pacientes. Por supuesto, todos debemos adaptarnos, pero ¿al servicio de quién están los servicios? ¿De la comodidad y la eficiencia de profesionales y organizaciones, o del bienestar y la calidad asistencial de los pacientes? El bienestar y la calidad pasan por promover el trato diferenciado y personalizado, dentro de lo posible. Todos por igual, limpios y pulcros, todos a la misma hora, en la misma sala, todo ello conduce a pensar que los servicios se prestan en atención a los que allí trabajan, no a la verdadera legitimidad, la misión, de los centros y del ejercicio profesional. Encontrar el punto de equilibrio entre las necesidades de intendencia, eficiencia y excelencia en los servicios y el trato personalizado supone un reto fundamental.

Conclusiones

Es preciso recordar que en tanto que personas merecen un respeto a su integridad física y moral y que tienen varias dimensiones: no solo es necesario asegurarse de que coman, beban, se laven, tomen la medicación, sino que al mismo tiempo es esencial su interacción, su relación con los cuidadores, con el personal del centro, con la familia. Más allá de la razón, tienen dignidad y merecen el máximo respeto, la máxima atención, y eso implica dignificar su dependencia.

La forma en que una sociedad trata a las personas discapacitadas dice mucho de su nivel de solidaridad. Y recordando a J. Rawls y su velo de la ignorancia,¹⁰ todo el mundo elegiría, si desconociera su lotería biológico-social, vivir en una sociedad justa y solidaria antes de en una sociedad «tómbola». En aquella, los más aventajados por la lotería biológico-social deben coadyuvar a disminuir las desventajas de los menos aventajados por aquella lotería; en una sociedad «tómbola» reina la ley de la jungla, de animales, y en ella no tiene sentido hablar ni de ética ni de dignidad humana; en ella los discapacitados son excluidos por simple «selección natural».

La incidencia de la suerte en una persona es inversamente proporcional al nivel de justicia de la sociedad en la que vive: es tener «mala suerte» ser discapacitado, pero sería además injusto que esa cuestión azarosa lo condenara a un trato indigno. Con las personas con discapacidad intelectual severa es necesario seguir luchando para que no pierdan demasiados grados de interrelación; hay que seguir animándolas a luchar por la vida, porque esta merece la pena, pese a su estado; es necesario luchar contra la *diagnostitis* y los determinismos desde donde si uno no puede hacer la vida normal, la función social útil, ya no merece la pena. Mientras exista alguien que les haga sentir, a su manera, que son dignas, «encontrarán» su calidad. Nos decía V. Frankl:¹¹ «Quien encuentra un porqué soporta cualquier cómo». Una sociedad que trata a las personas discapacitadas como dignas les está dando un *porqué* para que, entre todos (ellas son dependientes), encontremos cómo hacerlo.

10. RAWLS, J. *Teoría de la justicia*. Madrid: Fondo de Cultura Económica, 1995.

11. FRANKL, V. *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder, 1980.

**La ética en los servicios
de atención a las personas
con discapacidad intelectual
grave. ¿Por qué y cómo?
Los comités y códigos
de ética**

Pablo Hernando

*Psicólogo y director del Centro de Servicio al Usuario
del Hospital Parc Taulí de Sabadell, Barcelona*

1. ¿Una ética de las organizaciones?

Sí, una ética de las organizaciones. Pero, la ética ¿no es una cuestión personal, privada, que depende de la conciencia de cada uno? Naturalmente lo es. ¿Pero eso significa que no podemos hablar entonces de ética de las organizaciones? ¿Las organizaciones tienen conciencia? Alma, diría alguno.

Las personas, a diferencia del resto de seres vivos, hemos de dar cuenta de nuestras conductas. Nos hemos de justificar pues somos estructuralmente morales. El resto de seres vivos se adecua en mayor o menor medida al entorno pero no se justifica ante él. Las organizaciones son una creación humana. Para satisfacer unos «bienes internos», en palabras de Adela Cortina. Por lo anterior, también han de pasar cuentas, han de justificar si dan respuesta a sus bienes internos. Así pues, sí, podemos hablar de ética de las organizaciones.

La ética, en una definición clásica, es la disciplina que trata sobre los valores. Pues bien, las organizaciones tienen valores a pesar de que en muchas ocasiones no se explicitan. Para A. Cortina, «Una institución se caracteriza por la consideración explícita de unos valores, con los que trata de identificar a las personas que la integran, perfeccionando los motivos de sus acciones y educándolos en este sentido».¹ Las organizaciones, las empresas, las instituciones hoy día son más importantes que nunca. De hecho, algunas son más poderosas que algunos países. Por lo anterior cabe decir que la acción humana tiene una dimensión *específicamente organizativa*². El proyecto de vida de muchos de nosotros se desarrolla en gran parte en organizaciones en las cuales no somos meramente elementos «individuales» con proyectos de vida personales, que también, sino que estamos inmersos en un proyecto organizativo que va más allá de las propias personas pero que sin ellas no sería viable.

¿Es así, realmente? En nuestras organizaciones no vamos únicamente a realizar un «trabajo»? A realizar aquello que el responsable, o la cúpula directiva determina. Nuestro proyecto de felicidad, ¿se da en este lugar? Para responder afirmativamente las organizaciones han de reconocer a sus integrantes como

personas autónomas, con criterio, con opinión, en fin, como «interlocutores válidos». Esto último no siempre es así. Desgraciadamente, muchas veces no es así. Y si no se da esta premisa, ¿podemos hablar también de ética de estas organizaciones? Creo que sí, serán organizaciones autoritarias, jerárquicas, poco dialogantes, impositivas. Alguien diría, sin embargo, que las organizaciones de este tipo dan resultados. Pues no, la ética también es rentable³.

Hasta aquí he intentado dar argumentos de principio, de convicción. Pero toda argumentación ética ha de tener su momento deontológico y su momento consecuencialista. Y hay argumentos. Aquí van unos cuantos:

Para ganar legitimidad. Esto aún es más importante en unos momentos en que algunas organizaciones la han perdido totalmente. Para recuperar la confianza.

Para diferenciarse del resto, para ganar competitividad. Las organizaciones se pueden diferenciar en sus servicios, productos y también en sus valores. Estos últimos tendrán influencia en sus productos y servicios. Para mejorar la calidad, pues la calidad también tiene una vertiente ética.

Porqué las normas, las regulaciones legales nunca son suficientes. Todo no se puede reglamentar. Las normas legales representan una ética de mínimos y en las organizaciones no queremos estar en los mínimos. Queremos la mejor organización posible. Queremos la excelencia.

En resumen, la ética de las organizaciones es una necesidad. Alguno podría pensar que sólo es una moda. Vale la pena recordar la diferenciación que hace J. Conill entre moda y necesidad. Esta última se caracteriza porqué el bien interno está en juego. La ética trata de los valores, de los bienes internos de las organizaciones. La ética de las organizaciones es también una concreción del concepto de «responsabilidad colectiva» al que se refiere V. Camps⁴. De

1. CORTINA A. *Ética de la empresa*. Madrid: Trotta; 1994.

2. LOZANO JM. *Ética y empresa*. Madrid: Trotta; 1999.

3. Camps en su libro *Una vida de calidad* (CAMPS V. *Una vida de calidad*. Barcelona: Ares y Mares: 2001) refiere un trabajo de EM SPENCER et al. (Organization Ethics in Health Care. Oxford University Press, 2000) en donde se señala que las empresas en donde sus objetivos económicos no son los prioritarios sus «... resultados dicen que los beneficios de tales empresas son seis veces mayores que los de las otras» (p. 208).

4. CAMPS, V. *Una vida de calidad*. Barcelona: Ares y Mares: 2001.

hecho esta autora habla de la ética de las organizaciones como la ética de la regulación colectiva.

2. La ética cívica como sustrato de la ética de las organizaciones: pluralismo moral y ética de mínimos

El marco ético de esta ética aplicada, la ética de las organizaciones, es el de la ética cívica en donde se reconoce el pluralismo moral pero a la vez se comparten unos mínimos que podríamos resumir en las diferentes generaciones de los derechos humanos. En la ética cívica no se comparten proyectos de felicidad, sino de mínimos. Las instituciones en cuanto a instituciones vertebradoras de nuestra sociedad han de promover y respetar sus contenidos. Muchos de ellos se acaban positivizando en normas, pero no todos, ya que es imposible.

Este pluralismo moral también existe en nuestras organizaciones. No podía ser de otra forma. Por esto último, por esta falta de uniformidad se producen conflictos éticos y son más difíciles los acuerdos que aquellos que se producían en organizaciones de «código único» en una sociedad con una «partido político único», con una religión oficial y hasta con un único sindicato. Son organizaciones menos homogéneas porque están en una sociedad plural. A pesar de esto último muchas organizaciones, y aquí está la paradoja, parecen iguales porque no hay una explicitación de sus valores o estos no van más allá de producir bienes y servicios y aumentar su valor económico.

3. Un apunte histórico a la ética de las organizaciones (o empresas)

El reconocimiento «reduccionista» a la función de la empresa u organización (utilizaré los dos conceptos como sinónimos) está en la raíz del nacimiento

de la ética de las organizaciones. Esta surgió en los años 70 en donde se produjo una crítica sistemática a las empresas a partir de las consecuencias sociales de sus actuaciones. Hemos de recordar el entorno propio de esta época, la reivindicación de los derechos sociales, del derecho de las minorías, etc. Un acontecimiento señalado por diversos autores como inicio de esta ética aplicada es el artículo de M. Friedman en 1970 donde se señalaba que la única responsabilidad moral de la empresa es obtener el mayor beneficio económico para sus accionistas. Las reacciones a este «pensamiento único» fueron de dos tipos:

- a) Aquellas que sustentan el concepto de responsabilidad social de las empresas donde se menciona que las empresas son organizaciones que interactúan con la sociedad⁵ y que, por tanto, han de dar cuenta también de esta interacción.
- b) Aquellas que destacan que la responsabilidad ética de las empresas se desarrolla con la consideración de todos los afectados donde cabe destacar los propios profesionales, los clientes, los proveedores, etc. A este concepto aludíamos al principio, al reconocimiento como interlocutores válidos.

4. La institucionalización de la ética de las organizaciones

Hasta ahora he explorado la justificación moral e histórica de esta ética aplicada. Ahora es necesario ver como se puede hacer realidad. Se trataría de conocer qué acciones concretar, qué indicadores podemos tener en cuenta a la hora de explorar su instauración e institucionalización.

Según Lozano⁶, el *Centre for Business Ethics* realizó en 1986 una encuesta sobre los elementos que se tendrían que tener en cuenta a la hora de evidenciar la realidad de la ética de la organización. Cita una serie de acciones o

5. Disponible en: http://ec.europa.eu/employment_social/soc-dial/csr/pdf/098-ACA_GESSES_Spain_020108_es.pdf (acceso 16 de Mayo de 2009).

6. Op. Cit. 2.

elementos como: códigos éticos, comités éticos, consejos judiciales, disponer de un defensor del pueblo, realizar acciones de formación en esta disciplina y realizar un balance social, entre otros.

Hay un ámbito, el sanitario⁷, donde hemos hecho un esfuerzo en evidenciar los aspectos éticos de las instituciones sanitarias y su vinculación con la calidad, vinculación que se olvida frecuentemente ya que los aspectos éticos responden más a la etiqueta que a la ética. En este trabajo hemos querido «analizar comparativamente como los criterios y estándares de los diferentes sistemas de acreditación de la calidad de las instituciones u organizaciones sanitarias contemplan los aspectos éticos...»⁸. Este objetivo partía de una hipótesis: «...sea cual sea el modelo de calidad que pueda elegir una organización sanitaria para evaluarse, gestionarse, certificarse o acreditarse, sea de uno ya en uso u otro de nueva creación, debería articularse y utilizarse de tal forma que se le exija explícitamente su orientación al desarrollo de la ética de la organización para convertirse realmente en una institución de excelencia»⁹. Cito este trabajo por conocimiento cercano como autor pero también porque nos permite ver que una concreción, a parte de ser necesaria, es posible. No es el objetivo aquí detallar lo realizado en él pero si destacar uno de los indicadores recogidos es el de los comités de ética, objeto central de esta exposición.

Al principio de este apartado se señala que uno de los elementos de institucionalización de la ética de la organización son los comités de ética. Pues bien, a excepción del ámbito sanitario, su existencia parece poco frecuente. Muchas veces está ligada a una visión punitiva¹⁰ y no tanto promotora en sentido positivo de determinadas acciones. V. Camps también reconoce los comités de ética como uno de los mecanismos de institucionalización de la ética de las organizaciones. De hecho dice que, junto con los códigos de ética, son los ins-

7. SIMON, P (Ed). *Ética de las organizaciones sanitarias. Nuevos modelos de calidad*. Madrid: Triacastela; 2005.

8. Op. Cit. 7.

9. Op. Cit. 7.

10. Un ejemplo se puede ver en esta noticia sobre el comité de ética de una empresa del automóvil. Disponible en: <http://www.lukor.com/not-neg/empresas/0406/28123659.htm> (acceso 16 de Mayo de 2009).

trumentos más extendidos en las organizaciones sanitarias. Se reconocen en los comités dos formas de actuación:

- a) Como órganos represivos y controladores.
- b) Como órganos que fomentan la persuasión y el debate.

Para Camps es la segunda función la que debe prevalecer. Más adelante incidiré de nuevo en esta cuestión.

5. Los comités de ética asistencial: la institucionalización de la ética de la organización en las instituciones sanitarias

Como ya he mencionado, los comités de ética (CE) son uno de los mecanismos de institucionalización de la ética de la organización. En otras palabras también son mecanismos de cumplimiento y supervisión de esta ética de responsabilidad colectiva. Como los CE son el objetivo principal de este trabajo será el apartado más extenso en donde me propongo describir su origen, tipos, funciones, desarrollo, situación en nuestro país y entorno más cercano, sus principales problemas y las perspectivas de futuro.

5.1. Origen, definición, funciones, tipos e inicio de los CE

No me alargaré en este punto pues hay muchos trabajos donde estos aspectos están suficientemente detallados¹¹. Hay que tener presente que estos tipos de CE; se iniciaron en los EEUU, a finales de los 70 e inicios de los 80. Hay diferentes tipos de CE: de investigación, asistenciales y nacionales. Los primeros en nuestro país se denominan comités éticos de investigación clínica, los segundos

11. Así vale la pena destacar los siguientes: ABEL F. «Comités de bioética: necesidad, estructura y funcionamiento» y COUCEIRO A. «Los Comités de Bioética origen, composición y método de trabajo» en COUCEIRO A. *Bioética para Clínicos*. Madrid: Triacastela; 1999; WILSON J, GLASER JW, RASINSKI-GREGORY D, MCIVER J, BAYLEY C. *Health Care Ethics Committees. The next generation*. Chicago: AHA; 1993.

son objeto aquí de detalle y los nacionales son de nueva creación en nuestro país existiendo uno a nivel estatal y en diferentes comunidades autónomas y países del entorno occidental. De estos tres tipos de comités, los comités de ética asistenciales (CEA) son los más idóneos para desarrollar la autorregulación¹².

Los CEA, y la bioética en general, tienen diversos casos paradigmáticos pero hay uno que destaca sobremanera: el de Karen Quinlan¹³. Era una persona joven que quedó en estado vegetativo cuando se sabía muy poco de esta condición. Era el principio de los años 70. Después de diversos posicionamientos de los tribunales, ante la petición de los padres de la retirada del respirador, hubo una decisión final del Tribunal Supremo del estado donde se aludía a la necesidad de consultar a un comité de ética u órgano similar. Hay otros antecedentes a destacar que influyen de forma sustantiva la aparición de estos comités. Sin ánimo de ser exhaustivo vale la pena citar:

- Los Comités Éticos de Investigación.
- El Comité que hizo la propuesta de definición de muerte cerebral¹⁴.
- El caso Bay Doe¹⁵.
- El Comité de Ética del Hospital San Juan de Dios de Barcelona, experiencia que hay que destacar especialmente ya que se produce en nuestro entorno más cercano.

Estos antecedentes tuvieron eco en comisiones nacionales y asociaciones profesionales como la *President Commission* (comisión presidencial encargada de profundizar en diversos temas referentes a la bioética) o la *Guía para la implementación de Comités de Ética Asistencial en los Hospitales* realizada por la Asociación Médica Americana en 1984. La aparición en EEUU responde a la intensidad en que se dan en este país los motivos de aparición de la bio-

12. Así opina V. CAMPS en su libro *Una vida de calidad*.

13. Un breve resumen del caso Quinlan está disponible en: http://bioetica.udesarrollo.cl/html/documentos_casos_emblematicos_karen_ann_quinlan.html (acceso 18 de Mayo de 2009).

14. A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. *JAMA*. 1968 Aug 5; 205(6):337-40.

15. Un breve resumen del caso Baby Doe está disponible en: <http://bioetica.udesarrollo.cl/html/documentos/documentos/CasoBabyM.pdf>. (acceso 18 de Mayo de 2009).

ética: el cambio de relación sanitario-paciente, el desarrollo de la investigación y la tecnología y los problemas vinculados con la distribución de recursos sanitarios.

Estos comités se fueron instaurando progresivamente en EEUU con tres funciones claramente reconocidas: la consulta de casos, la realización de guías institucionales y la formación en bioética. La primera de estas funciones, como analizaré más tarde, es la que ha significado tradicionalmente más dedicación por estos órganos. Un CEA sería un «Comité consultivo interdisciplinar establecido para el análisis y consejo ante los conflictos éticos de carácter asistencial que se producen en las instituciones sanitarias con el fin de colaborar en la mejora de la calidad asistencial»¹⁶.

5.2. Desarrollo de los CEA: situación en nuestro país y entorno occidental

En 1995¹⁷, la *Joint Commission for Accreditation of Healthcare Organization*¹⁸ incluyó unos nuevos criterios en el apartado de «Derechos de los pacientes» dentro de su Manual de Acreditación. Este apartado se tituló «Derechos de los pacientes y ética de la organización». Este hecho fue importante por dos razones:

- a) Se vincula la ética de la organización a la calidad en las instituciones sanitarias.
- b) La exigencia, detallada en los estándares del manual, de que las organizaciones sanitarias tengan algún tipo de estructura para tratar los problemas éticos. En la práctica esto último significó un impulso muy importante para la creación de los CEA en los EEUU dado que las organizaciones sanitarias de este país que prestan servicio público (a través de los programas Medicare, Medicaid) se tienen que acreditar ante la Joint Commission.

16. Hay diferentes definiciones, aquí he querido reproducir la propia del de la Corporació Sanitària Parc Taulí que aparece en su reglamento interno.

17. Joint Commission for Accreditation of Healthcare Organizations. *Manual de Acreditación para Hospitales 1996*. Barcelona: SG Editores-Fundación Avedís Donabedian, 1995.

18. Esta es una organización que acredita la calidad; se inició en Canadá y EEUU y en la actualidad ofrece servicios en todo el mundo.

Fue este impulso, como veremos más adelante, que no estuvo exento de riesgos. Para ello también fue vital la preocupación o interés existente en la sociedad civil norteamericana para esos asuntos. Todo lo anterior explica que en la encuesta publicada en 2007 sobre «Ethics Consultation in United States Hospitals»¹⁹ un 81% de los hospitales generales y un 100% de aquellos que tienen más de 400 camas tenían un servicio de consulta ética (ECs, Ethics Consultations Services). En la práctica esto ha significado la institucionalización o burocratización de los CEA o ECS en Estados Unidos. Sin embargo, todo este desarrollo ha ido de la mano de una falta de homogeneidad, de una necesidad de evaluación y de una falta de datos sobre su funcionamiento. En 1999²⁰ ya hacía alusión a estos déficits que persisten en gran medida en la actualidad^{21 22}.

En España la mayoría de comunidades autónomas tienen órdenes de acreditación de comités de ética asistencial. La primera en regular este tema fue Cataluña en diciembre de 1993. Aún existiendo algunas diferencias entre ellas, éstas son mínimas y casi todas coinciden en lo esencial, compartiendo objetivos y composición interdisciplinar. Esta situación ha hecho que la presencia de este tipo de órganos sea habitual²³ en muchos hospitales, pero también en centros socio sanitarios y de la salud mental. En Europa la aparición de los CEA ha sido más tardía. Un ejemplo de lo anterior es la publicación de diversas guías sobre comités que empiezan a publicarse en 2005²⁴. Hay que destacar la experiencia del Reino Unido en estos últimos años²⁵.

19. FOX E. et al. Ethics consultations in United States Hospitals: A National Survey. *American Journal of Bioethics*, 7(2): 13-25, 2007.

20. HERNANDO P. Evaluation of healthcare ethics comités: The experience of an HEC in Spain. *HEC Forum* 1999; 11(3): 263-276.

21. Op. Cit 19.

22. HERNANDO P, DIESTRE G. «La situació actual dels comitès d'ètica asistencial». *Bioètica i debat* 14 (54). Setembre-Desembre 2008.

23. En Cataluña, hay 49 CEA acreditados, de los cuales un 55% empezó a funcionar a partir del año 2000.

24. Disponible en: <http://www.unesco.org/uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/guia1.pdf> (acceso el 18 de mayo de 2009).

25. Disponible en: <http://www.ethics-network.org.uk/> (acceso el 18 de mayo de 2009).

He hecho hincapié, de forma especial, a la situación norteamericana por ser el lugar de nacimiento y desarrollo más importante de la bioética y porque esta historia tiene similitudes con el entorno más cercano, Cataluña, pero que también se podría hacer extensible a otras comunidades autónomas de nuestro país. Así en Cataluña está en marcha un sistema de acreditación de hospitales²⁶ en la misma línea que la desarrollada por la Joint Commission. De hecho son normas de acreditación que extraen sus contenidos de los diferentes sistemas de acreditación de calidad como son la Fundación Europea para la Gestión de Calidad (EFQM), el Servicio para la Calidad Sanitaria (HQS), la Organización Internacional para la Estandarización (ISO) o la Comisión Conjunta de Acreditación de Organizaciones Sanitarias (JCAHO) entre otras. Estas exigencias de acreditación dan un impulso a la creación de comités siendo signo de la necesaria calidad ética de las instituciones.

Sin embargo, la exigencia «formal» de los CEA también ha sido una de las causas de problemas en su desarrollo dado que en algunos casos su creación responde a «...una mera imposición externa y, en consecuencia, no se interioriza la convicción de que la calidad ética es tan importante como otros aspectos asistenciales...»²⁷. Esta es una de las causas del síndrome del retraso en el crecimiento (SCR)²⁸. Kuzweski²⁹ lo describía en 1999 afirmando que era más norma que excepción en los CEA de EEUU. Este síndrome tendría una «sintomatología» típica:

- a) El cuestionamiento de su relevancia clínica y desconocimiento de su existencia por parte de los profesionales de los centros sanitarios.
- b) Absentismo de los miembros en las actividades del comité y falta de presencia en éste de sectores o ámbitos relevantes de la organización.
- c) Dudas en los miembros sobre la finalidad y utilidad del comité.

26. Disponible en: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/essencials2005.pdf>. (acceso el 18 de mayo de 2009).

27. Op. Cit. 23.

28. En inglés «Failure to thrive».

29. KUZWESKI, MG. «When your healthcare ethics comité “fails to thrive”». *HEC Forum*. 1999; 11(3): 197-207.

Estas reflexiones de Kuzweski se publicaban en un país donde los temas de bioética estaban de permanente actualidad, en donde la mayoría de sus hospitales disponían de CEA u órganos de parecida función y en donde las asociaciones profesionales aconsejaban la utilización de estos órganos. Kuzweski califica esta situación como irónica. Más tarde la misma revista, *HEC Forum*³⁰, en 2006, dedicaba un número monográfico a esta situación desde diferentes puntos de vista. En sus contenidos se señala que para darse del SCR era importante la falta de liderazgo y de soporte institucional así como el centrarse casi exclusivamente en la función consultiva de casos. Esta misma apreciación ya la compartía yo mismo en la misma revista³¹ donde apareció el artículo de Kuzweski. Pues bien, en mi experiencia la existencia de este «síndrome» también se da en nuestra realidad más cercana. Sin embargo, Ribas,³² en su trabajo sobre los CEA en Cataluña opina lo contrario. En mi opinión lo que ha ocurrido en EEUU tiende a repetirse con los CEA en nuestro país, con sus bondades y problemas. Junto con G. Diestre opino que «... incluso los riesgos son mayores, porque la relevancia de la bioética aquí es menor y la formación de los profesionales en este sentido es pobre...»³³.

No voy a entrar en otros aspectos que son importantes, pero colaterales en esta exposición, como son su implementación³⁴, donde la tarea informativa es esencial hacia los profesionales y su evaluación³⁵.

30. *HEC Forum*. 2006; 18 (4).

31. Op. Cit 21.

32. RIBAS S. «Estudio observacional sobre los comités de ética asistencial en Cataluña CEA-CAT (1). Estructura y funcionamiento». *Med Clin (Barc)*. 2006; 126(2):60-66.

33. Op. Cit. 23.

34. HERNANDO P. El comité de ética asistencial del Consorci Hospitalari del Parc Taulí de Sabadell: tres años de funcionamiento. En: COUCEIRO A, Ed. *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela; 1999.

35. Op. Cit. 23.

5.3. ¿Qué hemos aprendido de la experiencia de los CEA en las instituciones sanitarias?

- a) Que han de ser comités vinculados a la calidad, ética en este caso.
- b) Que tiene que existir una fuerte convicción interna de la organización para su desarrollo. La mera exigencia externa no funciona y puede ser contraproducente. Esto también sirve internamente en las organizaciones: si los profesionales viven el CEA como una imposición de la dirección, la experiencia no funcionará a medio plazo.
- c) Que sus actividades no se han de centrar tanto en la consulta de casos particulares, sino en sus otras dos funciones reconocidas tradicionalmente: la formación y la realización de guías institucionales. Es decir, una actitud pro-activa versus una actitud pasiva.
- d) Que su implementación tiene que ser gradual y hay que esperar resultado a medio plazo, no de forma inmediata.
- e) Que como muchas otras actividades necesita un fuerte liderazgo interno y soporte de la dirección.
- f) Que se han dado en un entorno particular, el sanitario, donde había tradición de exigencia ética interna, que ahora recibe el nombre de «profesionalismo»³⁶.
- g) Que se han limitado a cuestiones asistenciales (consentimiento informado, limitación de tratamiento, competencia para tomar decisiones, etc.) y han dejado de lado cuestiones relativas a la distribución de recursos o a la propia gestión donde también hay problemas éticos. Son comités de ética asistencial, no comités de empresas sanitarias en sus múltiples vertientes.
- h) Que la participación de los profesionales en su desarrollo es vital.

36. Un excelente trabajo sobre este tema es este: PARDELL, H. «¿Tiene sentido hablar de profesionalismo, hoy?». *Educación Médica* 2003; 6(2):63-80.

6. De los comités de ética asistencial a los comités de ética de organizaciones

Soy conocedor del ámbito sanitario pero no de otros. Por lo anterior, las reflexiones que vienen a continuación tienen cierta limitación.

No es difícil encontrar referencias en medios no especializados sobre los CEA pero no así sobre comités de ética empresarial u organizacional. La búsqueda en internet de referencias sobre estos tipos de comité^{37,38} (de empresa u organización) da pobres resultados en comparación a los resultados de la búsqueda sobre comités de ética asistencial. De hecho Lozano y Siurana³⁹ dicen que estos comités de ética de empresa u organización derivan de la experiencia sanitaria. Si los CEA tienen todavía una corta historia en el propio ámbito de la salud es lógico que su existencia en este otro ámbito sea menor. Según estos autores se aprecia un aumento progresivo en su presencia⁴⁰. Siurana en otro trabajo⁴¹ afirma que «Los comités de ética son un mecanismo incorporado desde la bioética y que aún tiene un fuerte potencial y desarrollo especial debido a su carácter interdisciplinar».

Para los autores antes citados, son posibles dos interpretaciones en su funcionamiento:

37. Una referencia cercana a los CEA y no propia del sistema sanitario pero cercana por su vinculación a la biotecnología, es el Comité de Ética del INRA (Instituto Nacional de Investigación Agronómica Francés). Disponible en: http://www.international.inra.fr/es/el_instituto/nuevo_comite_de_etica_conjunto_inra_cirad y http://www.inra.fr/l_institut/organisation/l_ethique (acceso el 18 de mayo de 2009).

38. Una entidad vinculada a la certificación de calidad como es AENOR dispone de un comité de ética. Este comité presentó al inicio de este año una guía para implantar en las empresas una cultura de responsabilidad social empresarial. Disponible en: <http://www.nexos.es/actualidad-rse/noticias-rse/649> (acceso el 18 de mayo de 2009).

39. LOZANO JF, SIURANA JC. «Las comisiones éticas como mecanismo de integración de la ética en las organizaciones». *Papeles de Ética, Economía y Dirección* nº 5, 2000.

40. Op. Cit. 46. Estos autores citan un estudio del Center for Business Ethics en 1992 donde se señala que un 23% de las empresas de EEUU tenía uno.

41. SIURANA JC. «Comités de ética en la empresa sanitaria». *Veritas*, vol II, nº 17 (2007) 255-279.

- a) Desde la perspectiva centroeuropea de la ética del discurso como lugar para el diálogo y la deliberación.
- b) Desde la perspectiva norteamericana donde el comité ha de velar por el cumplimiento del código ético y dar soporte y asesoramiento a la dirección. Es decir, un papel más punitivo o de reacción a acciones o resultados negativos de la empresa.

En todo caso, su implementación en otro entorno que no sea el sanitario tendría que tener en cuenta lo siguiente:

- a) La tradición de que exista «profesionalismo» en el sector a implementarlo, o dicho de otra forma, la tradición de auto imponerse deberes más allá de los mínimos legales.
- b) La determinación de que problemas éticos serán objeto de su trabajo y de que sus funciones deberán tener un carácter más proactivo que pasivo.
- c) El soporte directivo es fundamental pero también la implicación de sus profesionales. El comité tendría que ser independiente de la cúpula directiva aunque una de sus funciones sea el seguimiento del código ético.

7. Los códigos de ética

Frecuentemente en mi participación en alguna actividad de formación en bioética hago la pregunta a los asistentes sobre si recuerdan algún artículo de su código deontológico. La respuesta habitual es que no recuerdan ninguno, en todo caso, algún profesional médico señala aquel deber conforme no se tiene que cobrar al compañero profesional que algunos códigos tenían en su contenido. El colectivo de enfermería tampoco sabe citar ninguno. Realizo también la misma pregunta sobre el código ético de la institución para la cual trabajan. La respuesta es la misma, de profundo desconocimiento. Esta experiencia, personal, es bien cierto, me hace dudar de la eficacia de esta herramienta de institucionalización de la ética organizacional.

A pesar de lo anterior se reconoce que los códigos articulan públicamente un compromiso, que son una forma reconocida de asesoría ética empresarial⁴² y

42. Op. Cit 1.

punto de partida del proceso de autorregulación⁴³. En cuanto a sus funciones internas, se reconoce⁴⁴:

- a) Que inciden en reconocer que la profesionalidad incluye la referencia a valores y no sólo a competencia técnica y en este sentido pueden expresar una cultura de grupo.
- b) Permiten la autorregulación profesional.
- c) Permiten distinguir mínimos de conducta que se tienen que cumplir o evitar y las aspiraciones a compartir.
- d) Pueden tener una función educativa y de orientación a los profesionales.
- e) Pueden facilitar el reconocimiento de problemas.
- f) Pueden facilitar la socialización de los miembros de la organización.

Es decir pueden tener un perfil de «aspiraciones» a conseguir y/o educativo y/o regulativo. Esta tipología resulta muy útil para la lectura de los códigos éticos. Así muchos de ellos inciden sólo en su primera vertiente, siendo declaraciones de intenciones habitualmente expresadas en el apartado «visión» de la tríada «misión, visión y valores». Esta tríada constituye en algunos casos el único código ético de una organización⁴⁵ o también pueden ser el núcleo inspirador del propio código ético⁴⁶. En otros casos, los aspectos correspondientes al código ético están dentro de un apartado como es el de la *responsabilidad social corporativa*⁴⁷ que se convierte en un cajón de sastre cuando hay una presión de moda sobre este concepto.

43. Op. Cit 4.

44. FRANKL, MS. «Professional Codes. Why, how and what impact». *Journal of Business Ethics* 8/2-3 (109-115). 1990.

45. Un ejemplo en este sentido es Gas Natural. Disponible en: <http://www.gasnatural.com/servelet/ContentServer?gnpage=1-10-1¢ralassetname=1-10-BloqueHTML-1300> (acceso el 18 de mayo de 2009).

46. Otro ejemplo donde el código ético es muy reducido es el de Capio. Disponible en: <http://www.capiosanidad.es/codigo-etico.jsp> (acceso el 18 de Mayo de 2009).

47. Es el caso de «La Caixa» donde el Código Ético se encuentra en el apartado de Responsabilidad Social Corporativa y dentro de este apartado en el «Cumplimiento normativo». Disponible en: http://portal.lacaixa.es/infocorporativa/responsabilidadcorporativa/cumplimientonormativo_es.html (acceso el 18 de Mayo de 2009).

Seguramente todo lo mencionado no refleja el panorama existente entorno a los códigos de ética. Es imposible por su volumen. Para hacerse una idea vale la pena visitar el *Centre of the Study of Ethics in the Professions* del *Illinois Institute of Technology*⁴⁸ donde hay una recopilación exhaustiva de diferentes códigos (con el sesgo propio de su entorno) de muchas disciplinas. Especialmente completo es el de la atención sanitaria. Pero, en general, se considera que los códigos son ambiguos, laxos y largos. Esto, seguramente, no puede ser de otra forma, la ley siempre será más concreta que la moralidad.

Como muchas otras cuestiones, las claves, a la hora de realizar o desarrollar un código, serán:

- a) El proceso en sí mismo, donde habría que tener en cuenta:
 - La participación de todos los implicados.
 - La posibilidad de deliberación efectiva de sus contenidos.
 - El huir de una visión coercitiva haciendo más hincapié en la función educativa y de aspiraciones.
- b) Realizar un seguimiento a través de indicadores (auditorías éticas) que permitirán la evaluación de su eficacia.

48. Disponible en: <http://www.iit.edu/departments/csep/codes/health.html> (acceso 18 de Mayo de 2009).

**Aportaciones de
los participantes**

Presentación

Recogemos aquí las intervenciones realizadas en el debate suscitado por las ponencias, así como aportaciones de síntesis que los participantes entregaron con posterioridad a la jornada. Hemos procurado que el material que encontrarán a continuación respete literalmente lo expresado por sus autores, aunque, para facilitar su lectura, hemos fragmentado las intervenciones según el siguiente esquema temático:

- ¿Quiénes son nuestros usuarios?
- La evolución de los servicios y de los modelos conceptuales en los últimos años
- Problemas éticos concretos en la atención a las personas con discapacidad intelectual severa
 - Acerca de la privacidad y la intimidad
 - Acerca de la autodeterminación
 - Acerca de la personalización
 - Acerca de la normalización
 - Acerca de las familias
 - Acerca de otros aspectos: asistencia sanitaria, comportamientos perturbadores
- Las organizaciones y los profesionales
- Estrategias para trabajar los valores en nuestras organizaciones

Los apartados «¿Quiénes son nuestros usuarios?» y «La evolución de los servicios y de los modelos conceptuales en los últimos años» han sido incorporados para que, aunque sea de forma breve y general, los lectores sin un conocimiento próximo de este ámbito puedan entender mejor la realidad desde la que hablamos.

Entre los distintos temas del capítulo «Problemas éticos concretos en la atención a las personas con discapacidad intelectual severa», el grupo puso énfasis en los conflictos referidos a la intimidad y la autodeterminación. Pese a ello, hemos incorporado el resto de referencias que, aunque tratadas con menor profundidad, pueden ofrecer alguna reflexión o estimular nuevos debates.

Los lectores notarán en seguida la fuerte implicación de los participantes con sus asistidos y su trabajo. Hablan desde la realidad de sus servicios, en ocasiones desde las dificultades o las limitaciones concretas de los profesionales y de los recursos en general, pero siempre con la perspectiva de cómo mejorar de forma concreta la práctica del respeto a los derechos de las personas asistidas. Por ello es difícil distinguir la cuestión de la intimidad, por ejemplo, del marco profesional y organizativo donde esta se debe desarrollar. Si hemos organizado el material del debate de esta forma es solo a efectos de facilitarles su lectura.

El grupo ha otorgado mucha importancia a la cuestión de las organizaciones y los profesionales que colaboran en los servicios de atención. Ha habido continuas referencias a los aspectos organizativos, a la calidad de los profesionales o a la cultura organizacional, tanto desde la visión de los profesionales de base como desde la función directiva en la que se sitúan muchos de nuestros invitados. De hecho, la tensión permanente entre la organización y el trabajo, especialmente significativa en estas entidades y en este sector, es la causa primera que fundamenta la búsqueda de estrategias para trabajar los valores, capítulo final de la presente publicación.

Esperamos, pues, que este material les sea de utilidad y que genere nuevos interrogantes que nos permitan avanzar de forma sólida en la mejora de la atención a las personas discapacitadas más vulnerables.

Josep Ramos
Coordinador del seminario

¿Quiénes son nuestros usuarios?

Maite González-Nicolás Cerón, Silvia Lobera y M^a Ángeles Ortega Reverte.
Grup Catalònia

Es evidente que cualquier reflexión en torno a la ética dentro de las organizaciones que trabajamos con personas con discapacidad intelectual severa parte de una premisa fundamental: conocer la realidad de la persona a quien damos atención. Y conocer la realidad en sentido amplio:

- Estamos ante una persona con *discapacidad* y en la mayoría de los casos está *incapacitada*, y por lo tanto su tutela está desplazada a otra persona o entidad.
- Esta discapacidad es *intelectual*, lo que significa que su forma de entender lo que le rodea, las relaciones interpersonales, sus necesidades e incluso de entenderse a ella misma es reducida.
- En algunas ocasiones esa discapacidad es *física, motriz, sensorial...*, lo cual sin duda lo complica en gran medida, puesto que a la dificultad de entender lo que le rodea hay que añadir que los estímulos llegan de forma deficitaria.
- A menudo *depende de una familia* con una comprensión de lo que le ocurre (a la persona con discapacidad intelectual, DI) muy heterogénea. Comprensión que las familias incorporan en su forma de vida para luchar por su hijo o familiar con procesos de adaptación en algunos casos complicados.
- En muchas ocasiones son personas que viven en *equipamientos residenciales*:
 - Donde hay la responsabilidad de dar atención a la persona 365 días al año, 24 horas al día.
 - Donde la implicación de la familia es muy heterogénea (en la misma dirección que también lo fueron sus procesos de adaptación a la realidad de su familiar).
 - Donde la persona que accede al equipamiento residencial, podríamos decir que *se queda para siempre* (en este ámbito no es habitual la rotación).
 - Donde la persona llega como *último recurso a la comunidad* que puede dar atención a sus necesidades (en la mayoría de los casos, han pasado por una escuela especial, un centro de día e incluso por un servicio de terapia ocupacional).
 - Donde en el mejor de los casos *debe compartir espacio con otras cincuenta y nueve personas*¹ con discapacidad intelectual severa.

1. La normativa marca que este tipo de equipamientos deben tener una capacidad máxima de 60 personas.

- En otras ocasiones, son personas que asisten a *centros de atención especializada* durante el día y viven con sus familiares el resto del tiempo.
- La realidad de la persona con discapacidad intelectual es cambiante, incluso en los casos de mayor gravedad. Los procesos de salud, el envejecimiento y el deterioro determinado por el propio diagnóstico pueden provocar que los apoyos que deban recibir cambien en el transcurso de los años.

Jordi Mir. *Residencia y Centro de Día para Grandes Disminuidos Psíquicos*
Julio Payas (Santpedor)

De forma general, las características de las personas con discapacidad intelectual severa son:

- Edad mental/desarrollo por debajo de los 2 años y medio.
- Porcentaje significativo de personas con graves alteraciones motoras (usuarios de silla de ruedas).
- Porcentaje significativo de personas sin lenguaje oral.
- Porcentaje significativo de personas sin control de esfínteres.
- Presencia de alteraciones en el comportamiento (heteroagresiones, agresiones, destrucción de la propiedad, aislamiento, estereotipias, ingestión de productos no comestibles, etc.).
- Incidencia importante de enfermedades como epilepsia, problemas respiratorios, problemas psiquiátricos, alteraciones en la deglución, etc.

Eugènia Llovera y Anna Santaulària. *Fundació Privada Atendis*

Esas personas presentan trastornos generalizados del desarrollo que, junto con alteración de la conducta comunicativa (alteraciones graves en la adquisición y el uso del lenguaje), se traduce en un deterioro cualitativo y cuantitativo de la interacción social.

Todos los usuarios, con sus particularidades, exigen del profesional una actitud de intérprete anticipador, con el objetivo de enriquecer y mejorar la comunicación, la afectividad y la capacidad de relación con el entorno.

Es responsabilidad de todos, profesionales y familiares, ayudar a desarrollar capacidades y diseñar conjuntamente apoyos que incrementen el nivel de comprensión y expresión de las personas atendidas, así como fomentar el desarrollo de las capacidades que posibilitan la interpretación/significación de las conductas no verbales.

Partiendo de la aceptación de las limitaciones, las dificultades personales y sociales, es necesario por ejemplo interpretar sonidos, gestos, estados... del usuario, contextualizarlos y generalizarlos, para dotarlos de un fin comunicativo.

Ahora bien, en muchas ocasiones no solo se interpretan las demandas o necesidades que expresa el usuario, sino sus deseos, estados anímicos e intereses, en función del conocimiento y la información con que se cuenta. Se toman decisiones de sustitución para los usuarios con limitaciones severas, que condicionan (para bien, o no) su calidad de vida.

La evolución de los servicios y de los modelos conceptuales en los últimos años

Montse Vilella. Fundació Privada Villablanca

En los últimos años la atención a las personas con discapacidad intelectual severa ha cambiado mucho, seguramente como reflejo de los mismos cambios que se han ido produciendo en la sociedad.

Cincuenta años atrás podíamos encontrar una persona de estas características viviendo encerrada en su casa y sin que nadie que no fuera de su círculo familiar más íntimo conociera su existencia. Otras personas estaban atendidas por «beneficencia» encerradas en instituciones manicomiales.

Estos últimos pacientes fueron siguiendo la transformación de los servicios de salud mental y por tanto fueron mejorando sus condiciones de vida, aunque en la actualidad han quedado rezagados, pendientes de las últimas reformas de los «crónicos» dentro del Plan de Salud Mental.

En los años setenta y ochenta, ante las carencias administrativas, fue el movimiento asociativo de padres y madres de personas afectadas quien estimuló la creación de servicios idóneos para incluir a estas personas en la sociedad y salir del ámbito familiar. Se crearon las asociaciones de padres que todavía hoy gestionan buena parte de los servicios.

La presión de estos colectivos y los cambios que iban teniendo lugar en la sociedad provocaron que la Administración fuera incluyendo en sus presupuestos partidas específicas. En el área de salud (pasaba de beneficencia a salud), en el área de educación y en la de servicios sociales.

Aproximadamente a principios de los noventa, se creó por todo el territorio catalán una red de centros específicos para personas con discapacidad intelectual severa, muchos de ellos representados por los profesionales que participamos en la jornada. Este hecho supuso un momento importante para estas personas y sus familias: ya tenían un lugar en la sociedad, su lugar.

Con todo, a ojos de la sociedad se trata de un colectivo extraño: adultos con capacidades similares a niños menores de cinco años (discapacidad intelectual severa) o por debajo de los tres años (DI profunda) y muchos de ellos por debajo del año. ¿Qué le pedimos a un niño de un año? ¿Cómo lo atendemos, qué hacemos nosotros por él? ¿Qué riesgos le depara la vida? ¿Y si además de tener esta capacidad tan limitada tiene un cuerpo de 1,80 m? ¿Y si tiene el aparato motor muy afectado porque sufrió una parálisis cerebral infantil? ¿Y si padece problemas psiquiátricos añadidos? ¿Y si son neurológicos? Y a todo ello hay que sumar que no son niños, sino adultos.

*Jordi Mir. Residencia y Centro de Día para Grandes Disminuidos Psíquicos
Julio Payas (Santpedor)*

Durante años, la atención a las personas con discapacidad intelectual ha sido impulsada especialmente por dos principios de intervención o ideológicos.

El primero de ellos es el principio de integración social, por el que se debe velar por la integración social de la persona con discapacidad, así como trabajar para sensibilizar a la sociedad y fomentar que esta se adapte a la persona con discapacidad, esto es, se persigue un modelo de intervención abierto e integrador.

El segundo es el principio de normalización, que brevemente podría resumirse como el acceso de las personas con discapacidad intelectual a patrones de vida y condiciones de vida cotidiana lo más próximos posibles a las condiciones y las formas de vida habituales.

La implantación de dichos principios en el trabajo de las entidades y los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual promovió una serie de cambios que, a modo de ejemplo, citamos a continuación:

- La utilización preferente de los servicios comunitarios (médicos, restaurantes, ocio, deportivos, etc.).
- La organización del tiempo de la persona con discapacidad, distinguiendo entre el trabajo/actividad de día y la vida residencial o de hogar.
- El respeto del ritmo semanal y anual de las personas.
- La creación de servicios integrados dentro de la comunidad.
- El respeto del ciclo de vida de las personas con discapacidad (infancia, adolescencia, edad adulta y vejez).
- El desarrollo de campañas de sensibilización social hacia las personas con discapacidad.
- La integración en la escuela ordinaria.
- El reconocimiento de su capacidad laboral.

Hoy en día, la corriente emergente en la atención a personas con discapacidad intelectual es el paradigma de calidad de vida. De las distintas posturas e interpretaciones referentes a la calidad de vida, la que ha obtenido mayor aceptación en España ha sido el modelo de calidad de vida de R. L. Shallock, que define la calidad de vida sobre la base de ocho dimensiones:

- Bienestar emocional
- Relaciones interpersonales
- Bienestar material
- Desarrollo personal
- Bienestar físico
- Autodeterminación
- Inclusión social
- Derechos

Problemas éticos concretos en la atención a las personas con discapacidad intelectual severa

Acerca de la privacidad y la intimidad

Jordi Mir. *Residencia y Centro de Día para Grandes Disminuidos Psíquicos*
Julio Payas (Santpedor)

El trabajo de atención y prestación de apoyos a las personas con discapacidad intelectual severa genera una duda ética en la cuestión de la intimidad: nos referimos a intimidad en las habitaciones, los baños y otros espacios donde, por razones de seguridad, supervisión, comportamiento propio de las personas con discapacidad (desnudarse, salir de la ducha sin ropa...), recursos humanos limitados, etc., puede estar vulnerada.

Maite González-Nicolás Cerón, Silvia Lobera y M^a Ángeles Ortega Reverte.
Grup Catalònia

Uno de los debates clásicos en el seno de nuestras entidades es, sin duda, la cuestión de la *intimidad*, dado que a menudo las acciones orientadas a preservar la intimidad de la persona no preservan la seguridad de la misma. Y ello sucede debido a la gravedad de la discapacidad intelectual. Por lo tanto, y como principio fundamental, *lo que es íntimo nunca podrá provocar inseguridad*, ni para la persona atendida ni para quien la tiene a su cargo.

Pilar Bermúdez. *Fundació Vallparadís*

Algunos manuales de buenas prácticas entienden como privacidad el derecho a estar solos, sin ser molestados, en aquellas situaciones en las que el usuario así lo desee.

En la práctica, dicho enunciado conlleva ciertas dificultades:

- Algunos usuarios manifiestan el deseo de estar solos de forma casi continua. Ciertas personas afectadas de autismo, por ejemplo, prefie-

ren el aislamiento al contacto con los demás. ¿Debe prevalecer su deseo aun cuando le suponga una pérdida de posibilidades de interacción potencialmente positivas?

- Otros usuarios no manifiestan dicho deseo de modo explícito y resulta difícil inferir de su conducta la necesidad de estar solos. En esos casos, ¿debe aplicarse una política de mínimos efectuada a partir de proyecciones del contexto social?

Parece ser que es en esta perspectiva en la que se fundamentan las normativas existentes acerca de los usos de los baños, cuya interpretación supone un criterio de espacio individual cerrado para los usuarios de los centros. En esta situación, algunos de esos usuarios muestran comportamientos tales como juego con excrementos, coprofagia, conductas autolesivas, etc. (al margen de las crisis epilépticas que puedan sufrir), lo que hace necesaria la supervisión permanente del cuidador.

Teniendo en cuenta, además, que muchas de esas personas precisan más tiempo del habitual tanto para orinar como para defecar, fácilmente llegaremos a la conclusión de que —en aplicación de dicha normativa— la función del cuidador se va a limitar a controlar la sucesión de los usuarios en el baño, lo que impide la realización de otras actividades.

Reivindicar la posibilidad de espacios que permitan un uso simultáneo por parte de distintos usuarios parece, en estos momentos, retrógrado y atentatorio contra un derecho fundamental, cuando lo que posibilita es una mayor supervisión —que redunde en mayor seguridad— y un respeto a unos ritmos propios.

Podría parecer que algunas de las citadas medidas responden a una concepción más estética que exclusivamente ética (¿por qué es tolerable la visión de niños de tres años o más en una situación similar y no se acepta la de determinados adultos?).

Montse Vilella. *Fundació Privada Villablanca*

Me parece evidente que los usuarios merecen el máximo respeto como personas y la intimidad constituye un derecho básico.

Debemos tener presentes algunas cuestiones:

- Siempre serán personas dependientes para todas las actividades de la vida diaria, incluyendo la propia higiene. Eso implica que, en grado total o casi total, en los momentos de máxima intimidad necesitan que una tercera persona se encuentre allí de forma activa. Evidentemente, dicha persona es quien debe tener la sensibilidad y la formación suficientes para llevar a cabo la tarea sin herir la intimidad de la persona a quien está atendiendo. Y de forma proactiva debe garantizar que no estarán presentes personas externas al círculo de intimidad del usuario.
- En muchas ocasiones las personas con discapacidad intelectual viven en colectivos más o menos grandes. En residencias. Como cualquier hogar, una residencia debe tener espacios diferenciados según la funcionalidad con distintos grados de intimidad. Naturalmente, si llaman a la puerta recibiremos a la visita en el recibidor y no en el baño. Y a la familia, ¿dónde la vamos a atender?

Todos los que trabajan en el centro deben conocer qué grado de intimidad tiene cada espacio y qué personas y cuándo tienen acceso al mismo. Por ejemplo, parece lógico que los espacios más públicos sean las salas de visita, los jardines, el vestíbulo... En nuestro centro tenemos definido el comedor, la sala de televisión y las salas de actividades como semipúblicos, y, por último, las aulas (espacio de vida con baño incluido) y la planta superior con habitaciones y baños como espacios de máxima intimidad.

Evidentemente, eso determina la actuación de cualquier trabajador: puede limitar el acceso de personas externas cuando los usuarios se encuentran en espacios de máxima intimidad, o, por ejemplo, no dejar que un residente que tiene la compulsión de sacarse la ropa esté desnudo en espacios públicos.

La seguridad es muy importante, pues las características de las personas con discapacidad intelectual severa conllevan que requiramos de espacios amplios y diáfanos donde poder supervisar y ayudar en caso necesario. A los ojos de una persona externa, se trata de baños muy poco íntimos. Creemos que es preciso repensarlo y ver qué equilibrio encontramos entre la seguridad y la intimidad.

En una residencia es evidente que vive un colectivo y, por lo tanto, seguro que nos encontramos con un grupo de personas a quienes debemos atender a la vez. Por sus características, no podemos dejar de verlos ni un solo momento, ni tan siquiera en el baño.

El hecho de vivir en un colectivo provoca que muchas cuestiones pasen a formar parte de una intimidad colectiva. Me explicaré: yo puedo estar comprando pan en una panadería del barrio y tengo una persona al lado, que también está comprando, a quien llevo años viendo pero a quien no saludo. En un momento dado de mi vida resulta que coincido con dicha persona en el gimnasio. Tras la clase, nos duchamos en un vestuario de mujeres colectivo. Los primeros días que vas a un gimnasio, si es la primera vez, te parece que huele mal, pero a la tercera sesión ya has visto que el modo de actuar colectivo consiste en compartir este espacio de la forma más natural. Por lo tanto, en tres semanas has pasado de no saludar a una persona a ducharte a su lado.

Por otro lado, hay que tener presente que las personas con discapacidad intelectual severa tienen un grado de desarrollo bastante bajo. Evidentemente son personas adultas, pero si relacionamos el desarrollo cognitivo con el emocional, veremos que todas están por debajo de los cinco años y la mayoría por debajo de un año. El pudor aparece en personas con un desarrollo habitual sobre los siete u ocho años. Eso no significa que todo vale, pero sí que la seguridad del propio residente puede pasar por delante de la intimidad, un aspecto importante para las personas adultas pero poco importante para ellos. ¿Por qué no nos incomoda ver tres minitazas de váter en fila en el cambiador de una guardería? ¿Es el tamaño de la taza o qué es?

Quizás a veces no nos damos cuenta de que, al visitar un centro, quien realmente vulnera su intimidad somos nosotros. ¿Es un centro público o es su casa? La intimidad, ¿en qué posición se encuentra?

Beatriz Sánchez Rodrigo y Domi Rodríguez Brazal. *Fundació El Maresme*

¿Cómo se compatibiliza el derecho a la intimidad con estas circunstancias? Creo que teniéndolo en mente y asumiendo el hecho de que entre la *intimi-*

dad y el respeto del derecho a la intimidad en la medida de lo posible existe un amplio camino lleno de matices en el que siempre hay que contemplar ante todo la seguridad de la persona.

Conseguir el equilibrio resulta siempre difícil. Se trata de fomentar las elecciones y de ofrecer opciones, a pesar de la dificultad de encontrar actividades adecuadas para personas tan gravemente afectadas. Asimismo, no hay que olvidar que, además de encontrarse en un centro que les ofrece muchas actividades, están en su propia casa y, por lo tanto, deberán combinarse con espacios para el descanso y para la calma. Se trata de observar, escuchar, interpretar, teniendo en cuenta que si hay vida hay interacción..., en definitiva, de acompañar sin invadir, siempre que sea posible.

Y, por último, se trata de intentar compartir todo eso con las familias presentes, con las ausentes y con aquellas que, debido al sufrimiento, están obligadas a vivir con un velo infantilizador..., para hacer extensible, en la medida de lo posible, todo el trabajo que hoy en día llevamos a cabo en los centros que atendemos a personas gravemente afectadas.

El respeto a la persona con discapacidad intelectual va a marcar siempre la pauta a seguir. Tenemos por delante el reto de enfrentarnos a nuevas necesidades, a nuevas enfermedades, a nuevas formas de entender el trato a la persona discapacitada. Con respeto y profesionalidad iremos encontrando el camino.

Eugènia Llovera y Anna Santaulària. *Fundació Privada Atendis*

¿Priorizamos seguridad frente a intimidad? ¿Libertad antes que seguridad? ¿Homogeneidad por delante de personalización? ¿Colectividad frente a individualidad?

Las soluciones a los dilemas éticos no son únicas, sino que varían en función de las necesidades individuales de cada usuario. En la atención a usuarios con discapacidad severa, donde la capacidad de autonomía y autodeterminación es claramente limitada, hay que centrarse en criterios de calidad de vida biológica, emocional y social, que van a ser los indicadores objetivos de la intervención.

Montserrat Codinach i Vila. *Associació Sant Tomàs-Parmo*

El derecho a la intimidad ha quedado lo suficientemente claro y ha sido muy bien descrito por parte de los compañeros. Es cierto que tenemos unos decretos y unas inspecciones, pero estamos en el día a día de nuestros servicios y sabemos cuándo y dónde conviene trabajar y promover la intimidad y cuándo priorizar la seguridad. Es justo pedir a quien elabora las normativas y las inspecciones que haga un esfuerzo por conocer la realidad de nuestros centros y las necesidades y las prioridades reales de las personas con discapacidad intelectual.

Acerca de la autodeterminación

Beatriz Sánchez Rodrigo y Domi Rodríguez Brazal. *Fundació El Maresme*

Los servicios que atienden a personas con discapacidad han venido evolucionando en los últimos años y han pasado de ofrecer caridad a ofrecer profesionalidad. Ello implica una atención más amplia a las necesidades, las preferencias y las potencialidades de las personas atendidas.

Poder compartir experiencias con compañeros de profesión te hace sentir más acompañado y constatar que todos tenemos los mismos dilemas en cuanto a la forma de ser fieles en la aplicación de la ética en nuestros servicios.

El criterio ético fundamental que regula la disciplina de la bioética es el respeto al ser humano, a sus derechos inalienables y a su bien integral que es *su dignidad*.

La dignidad está íntimamente relacionada con la autodeterminación y, en consecuencia, al hecho de poder decidir sobre aspectos importantes de la propia vida. Eso es evidente, pero, ¿cómo trabajar la autodeterminación con personas gravemente afectadas a nivel intelectual y en muchas ocasiones también a nivel físico? ¿Cómo escuchar las preferencias de personas con problemas tan considerables de comprensión y expresión, de comunicación y lenguaje?

O, ¿desde qué prisma velamos por sus intereses si ellos no pueden expresarlos y a menudo las afectaciones son tan graves que las familias no lo han podido asumir y no pueden estar presentes o tienen conductas de negación e infan-

tilizan la vida de sus hijos, en muchas ocasiones para poder digerir que tienen un adulto que no superaría una edad cronológica de pocos meses?

Seguramente todo empieza por ir integrando esos temas de los que no hace tanto que se habla, primero, desde los propios profesionales que atendemos a estas personas con discapacidad intelectual y, poco a poco, haciéndolos extensibles a las familias y a la sociedad en general.

Se trata, por lo tanto, de ir integrando el hecho de que la autodeterminación es importante para todos los individuos —también para los discapacitados, que deben poder escoger dentro de sus posibilidades— y de ir siendo conscientes de ello para ponerlo en práctica en el momento que sea posible. Y eso significa tener espacios y tiempo para observar y conocer a las personas atendidas y herramientas para interpretar lo que nos dicen, si no a nivel verbal, cuando menos a nivel corporal o emocional.

Muchas veces lo que pueden expresar es muy poco y, a fin de promover una elección, es importante que podamos no tan solo ofrecer entre diferentes opciones, sino también saber interpretar los resultados, a través de un gesto, un parpadeo o una vocalización.

Afortunadamente, los centros donde se trabaja con personas con discapacidad intelectual profunda cuentan cada vez con más sistemas alternativos o aumentativos de comunicación, con paneles táctiles y de anticipación, y con multitud de herramientas y nuevas tecnologías que promueven la interacción de la persona con discapacidad. Todo eso les facilita la vida, pero sin el factor humano no sirve de nada, sin profesionales que se lo crean, que den valor e interpretaciones a dichas herramientas e intentos de comunicación, no sirve absolutamente de nada.

Implica, pues, que nos lo tenemos que creer mucho. Debemos ser conscientes de que fomentar que puedan escoger entre distintas opciones marca la diferencia entre formar parte de su propia evolución o que todo les venga dado desde fuera.

Estamos hablando de personas absolutamente dependientes para todas las actividades básicas de la vida diaria, de personas con dificultades para hacer-

se entender, y en muchas ocasiones con dificultades para controlar sus propios impulsos, estamos hablando de personas que, en muchos casos, no pueden estar solas ni un minuto de su vida.

Montserrat Codinachs i Vila. *Associació Sant Tomàs-Parmo*

Una de las dimensiones del concepto de calidad de vida de Shalock es justamente la autodeterminación.

Es difícil, pero considero que no es imposible ofrecer oportunidades de escoger a las personas a quienes atendemos, y además es plenamente ético. Y ello a pesar de las dificultades con las que nos encontramos, ya sea por las características de las personas a quienes atendemos, por sus familias, por la dificultad del tipo de tarea, por los decretos y leyes que nos regulan o por la falta de tiempo y de recursos. En el seminario también se ha comentado que a menudo nos cuesta determinar qué es lo que les gusta y qué es lo que no les gusta a nuestros usuarios. Es cierto, pero también lo es que nuestro cometido es intentar saberlo, a fin de que ellos puedan ser más felices y puedan sentirse mejor atendidos. En el centro donde estoy, hemos podido ir conociendo los gustos y las preferencias de los usuarios a medida que hemos ido creando espacios para elegir y escoger: escoger qué quiero merendar (dulce o salado); qué actividad me gusta más (musicoterapia, arteterapia, psicomotricidad); prefiero quedarme en el centro o hacer actividades en la comunidad... Con solo ofrecer todas estas opciones y observando su expresión facial, sus movimientos o sus sonidos, podemos saber si quieren irse de vacaciones o les angustia, si les gustan las fiestas y el jolgorio o prefieren la calma... En definitiva, se trata de darles la opción a escoger; que puedan decidir debe ser un reto para los profesionales que trabajamos en este ámbito.

Negar la dificultad de ofrecer la posibilidad de elegir y escoger en nuestros servicios no sería ajustado a la realidad con la que nos encontramos, pero no podemos quedarnos ahí, a veces es necesario nadar a contracorriente para observar qué obtenemos. Tienen todo el derecho a ello.

El concepto de autodeterminación referido a personas con discapacidad intelectual severa a veces se nos plantea como algo ligeramente abstracto, pero

debemos ser capaces de concretarlo en el día a día de nuestras residencias y al nivel que se adecue a las capacidades de nuestros residentes. Ya sé que el concepto a nivel teórico puede ir mucho más allá del mero hecho de escoger la merienda, la actividad o asistir a una fiesta, pero no sería conveniente que la teoría nos hiciera olvidar la práctica diaria, y sobre todo que nos hiciera perder de vista a las personas a quienes atendemos y sus características, intereses y prioridades.

Otro concepto con el que nos encontramos en los servicios es el paternalismo y la sobreprotección, especialmente en profesionales de la atención directa y alumnos de prácticas de formaciones vinculadas. Soy consciente de que el concepto de paternalismo es muy amplio y no recae tan solo en la sobreprotección y la pérdida de autonomía de la persona con discapacidad intelectual, pero se trata de los derechos de nuestros usuarios y nosotros tenemos el deber de evitar que eso ocurra.

Pilar Bermúdez. *Fundació Vallparadís*

El ejercicio del derecho a escoger por parte del residente conllevaría tanto la elección de las actividades que debe llevar a cabo durante el día como la decisión en cuanto a cómo utilizar su tiempo libre.

Debemos tener presente que, por desgracia y en tiempos no demasiado prósperos, aquello de lo que disponían muchas de las personas atendidas en los centros era precisamente de tiempo libre. Esos momentos, que para algunas personas constituyen una oportunidad para llevar a cabo actividades placenteras a la par que enriquecedoras, suponen para otras la consolidación de hábitos y conductas que no tan solo disminuyen sus posibilidades de desarrollo, sino que también pueden ser lesivas para el propio sujeto. Las estereotipias, los comportamientos obsesivos, entre otros, tienden a ocupar el tiempo libre de algunas de esas personas si no se les proporcionan alternativas (que, obviamente, debería intentarse que fueran placenteras), pero que restrinjan la libre elección.

Se observa, en estos momentos y en nombre de ese derecho a escoger las actividades, que los pacientes eligen pasar la mayor parte del día tumbados en

la cama, sin participar en ninguna de las propuestas que se les plantean, pues intentar que participen en ellas supone, en ciertos momentos, la generación de conflictos. El ejercicio de dicho derecho, ¿no conlleva un perjuicio mayor para la persona en la medida que reduce de forma considerable sus posibilidades de interacción (con el entorno, con los demás) y de desarrollo? Al restringirse progresivamente el acceso a otros entornos, ¿no se entra en colisión con el principio de normalización?

Las necesidades de un apoyo amplio y generalizado de las personas de las que nos ocupamos ya invalidan la posibilidad de actuar, expresarse y pensar sin el apoyo de otra persona.

Tal vez sea la alimentación el ámbito en el que con más frecuencia tenemos la oportunidad de conocer las preferencias y los rechazos de nuestros usuarios. Si sus preferencias entran en conflicto con problemas graves de salud, parece obvio que debe primar la preservación de la salud (a pesar de que en niveles de retraso más leve se considera tolerable la ingesta de alcohol y el consumo de tabaco). Sin embargo, ¿qué decisión cabe tomar respecto a someter, o no, a una persona como las que nos ocupan a una dieta hipocalórica cuando se trata de un problema de sobrepeso y cuando existe un claro rechazo al tipo de alimento que la componen?

Estas reflexiones no van en modo alguno en la línea de introducir restricciones en un ámbito en el que la preservación de los derechos, las cuestiones éticas, se ha visto a menudo supeditada a otras consideraciones (económicas, organizativas, de eficacia, etc.). Se trataría, como he dicho al inicio, de proponer un espacio de reflexión en el que poder reformular, desde una perspectiva realista, qué supone una intervención centrada en la persona y cuyo eje sea el respeto a sus derechos.

Maite González-Nicolás Cerón, Silvia Lobera y M.ª Ángeles Ortega Reverte.
Grup Catalònia

La autodeterminación debe entenderse siempre desde la necesidad de la persona a decidir sobre sí misma, sobre su plan de actuación. Eso con frecuencia nos ha llevado a que sea la familia quien tome las decisiones, olvidando igual-

mente a la persona con discapacidad intelectual severa. Las acciones en este ámbito pasarían por varias acciones concretas:

- Aprender a interpretar las señales de bienestar que nos ofrece la persona atendida. Trabajar en la línea de buscar formas de comunicación, aunque sean muy elementales, e incorporarlas dentro de los planes individuales de los usuarios. Por lo tanto, sería imprescindible trabajar los *aspectos de la comunicación* tanto expresiva como comprensiva, tanto oral como alternativa o aumentativa de la oral.
- *Ampliar el abanico de actividades incluidas en los planes de actividades de las residencias.* Evitar los programas agotados, repetitivos y poco creativos. Únicamente si ampliamos el número de oportunidades con que cuenta la persona para participar en actividades diferentes le estaremos ofreciendo la oportunidad de escoger o «decidir» (en la medida de sus posibilidades).

Acerca de la personalización

Montserrat Codinachs i Vila. *Associació Sant Tomàs-Parmo*

Los profesionales que trabajamos en estos servicios y que tenemos como misión atender a las personas que viven en ellos, en nuestro día a día a menudo nos encontramos con situaciones que nos hacen cuestionar nuestra práctica diaria de atención, que nos hacen reflexionar, que nos hacen ir más allá y que nos piden una actuación.

Lo cierto es que en los entornos residenciales como los nuestros y de atención a personas con discapacidad intelectual severa y frecuentemente con problemas de salud mental o física añadidos, se tiende a una despersonalización. El funcionamiento y la organización que requieren nuestros centros provoca que, más habitualmente de lo que quisiéramos, se priorice la organización en detrimento de la personalización y la individualización: creación de protocolos, pautas de funcionamiento, registros, horarios de actividades, grupos para sistematizar y estandarizar un funcionamiento que en teoría debe mejorar la calidad de vida de las personas a las que atendemos, etc. En entornos como

los nuestros —donde la vida es colectiva, donde las actividades se planifican considerando los horarios de los trabajadores y los diferentes turnos de trabajo, donde tenemos unas ratios usuarios/profesionales establecidas...—, en ocasiones resulta difícil la dicotomía organización/persona.

Jordi Mir. Residencia y Centro de Día para Grandes Disminuidos Psíquicos Julio Payas (Santpedor)

La homogeneización de las actividades y los ritmos de vida a los que pueden estar sometidas las personas con disminución es debida en gran parte a necesidades posibles o reales de las organizaciones. Nos estamos refiriendo a cosas tan sencillas como los horarios de las comidas, la variedad de menús o las posibilidades de elección de un plato, la hora de acostarse o de levantarse, el seguimiento de las actividades programadas, etc. La solución a dichos problemas o derechos de la persona no es fácil, pues deben conjugarse con las posibilidades presupuestarias, los convenios laborales y los derechos de los trabajadores, las posibilidades organizativas y los derechos de los demás usuarios.

Por ejemplo: flexibilizar la hora de acostarse podría conllevar un volumen de trabajo del cual un turno de noche no podría hacerse cargo o implicaría un aumento de la plantilla de personal en horario nocturno que el presupuesto del servicio no podría asumir.

Acerca de la normalización

Jordi Mir. Residencia y Centro de Día para Grandes Disminuidos Psíquicos Julio Payas (Santpedor)

En el momento actual, donde el paradigma de atención a las personas con discapacidad intelectual es el modelo de calidad de vida, empiezan a dejarse oír y a crecer voces discrepantes con la forma en la que se han entendido la «integración social» y la «normalización». Lo que se pone en duda o en valoración es si se debe interpretar como «normalización» tan solo el acceso a patrones de vida normales (entendiendo la normalidad como la conducta habitual de la mayor parte de personas) o si conviene entender la «normali-

zación» como el reconocimiento *con toda normalidad* de las especificidades/discapacidades de la persona y el reconocimiento de que merecen ser tratadas *normalmente* de forma especial o singular.

Algunos ejemplos de dicha controversia podrían ser, entre otros, los siguientes:

- ¿Los niños con discapacidades intelectuales con grave plurideficiencia deben ser atendidos dentro del marco de la enseñanza (escuela normalizada o escuela de educación especial) o necesitan de centros de atención de día específicos y diferenciados del modelo escolar (actividades, perfiles profesionales, horarios, calendario, etc.)?
- ¿Las personas con discapacidades intelectuales severas deben ser atendidas dentro de la red sanitaria normal con los parámetros normales con los que se atiende a la población en general o requieren dispositivos especiales por sus peculiaridades como personas? Pensemos en la dificultad de las esperas, las alteraciones del comportamiento, la escasa o nula colaboración en la exploración médica, etc., y en el hecho de que se trata de pacientes que padecen —con una incidencia bastante alta— unos problemas de salud específicos como epilepsia, trastornos motrices, problemas digestivos o respiratorios, etc.

En el primer ejemplo citado, todo el mundo entendería a unos padres que piden o reclaman centros lo más específicos posible para las características de su hijo y *a priori* eso podría parecer una muy buena opción, pero no podemos olvidar, por ejemplo, que la integración y la inclusión escolar ha dado a conocer al conjunto de la sociedad la existencia de personas y niños discapacitados, muy especialmente al resto de alumnos del centro escolar, de forma que la inclusión y la integración han actuado y actúan como herramientas educativas en los valores y las actitudes hacia las personas con discapacidad y han fomentado un mayor respeto, reconocimiento y atención a sus necesidades.

Montserrat Codinachs i Vila. Associació Sant Tomàs-Parmo

La normalidad ha sido un concepto reiterativo en el debate. Como ya ha comentado algún ponente, no podemos negar la realidad; en nuestros servicios, aceptando la realidad, podremos ofrecer una atención más adecuada a las necesida-

des de la persona y como tal una mayor calidad de vida. Por mi experiencia profesional, he vivido situaciones en las que los propios profesionales hemos dado a los familiares expectativas no muy ajustadas a la realidad de la persona, normalmente en nombre del concepto de *normalización*; entonces, los profesionales de los servicios residenciales como los nuestros somos quienes debemos atender a la familia, informada de modo no adecuado en lo que se refiere a la necesidad de servicio y atención de su hijo o tutelado —también los profesionales tenemos que pensar en el binomio usuario-familia. Debemos evitar aconsejar por conceptos, por teoría o en función de lo que diga la literatura. La familia y la persona son quienes viven la realidad y quienes suelen conocer mejor la cartera disponible de servicios presentes y futuros. Debemos escucharlos y acompañarlos sin obviar lo que nos explican y lo que viven, y ofreciendo aquello que más se ajusta a las necesidades de la persona con discapacidad intelectual.

Pilar Bermúdez. Fundació Vallparadís

Con todo, hay que intentar potenciar la toma de decisiones, en aspectos cotidianos y en la medida de sus posibilidades. En ocasiones, sin embargo, opciones personales de algunos suponen cierta contradicción con el principio de normalización (las actividades, los objetos, etc., deben ser en función de la edad cronológica). Si una persona con disminución psíquica muestra una evidente predilección por objetos y manifestaciones consideradas infantiles (peluches, canciones, dibujos animados...), ¿deben serle substituidos por alternativas supuestamente adultas?

No hay duda de que se trata de un colectivo con tendencia a ser infantilizado, pero, una vez conscientes de ese riesgo, ¿qué hay que hacer con las preferencias que —a pesar de que se pueden calificar de infantiles— todavía tienen significado en la edad adulta? Intentar modificar dichas preferencias, ¿no va a constituir de nuevo una proyección estética de lo que nos gusta ver, un autoengaño de normalidad?

Montse Vilella. Fundació Privada Villablanca

En cierto momento histórico, profesionales y familias, que ya no debían esconder a la persona con discapacidad, iniciamos el camino hacia la normalización.

Evidentemente, se trataba de una normalización entendida como inclusión de la persona con discapacidad intelectual aceptándola tal como es. Francesc Tosquelles, psiquiatra iniciado en Francia y consultor durante años del Grupo Pere Mata, ya decía en la década de los sesenta que «incluir es aceptar la diferencia». Hay que señalar que no ha sido un camino fácil, pero sí gratificante, para las personas que hemos tenido la suerte de participar en él. Hace unos años, al salir del centro con un grupo de residentes había una reacción espectacular en los peatones. Reacciones más o menos respetuosas, pero vistosas. El rechazo era demasiado evidente. De ahí fuimos pasando a comentarios «caritativos» del tipo «¡qué gran trabajo hacéis!» y hoy en día trabajamos para que simplemente nos digan «¡buenos días!».

Seguramente, todos esos cambios han tenido que ver con la entrada de la sociedad en el estado del bienestar, pero, tal como suele ocurrir, los humanos vivimos en la paradoja: a las personas que más lo necesitan, ese estado del bienestar les llega en el último momento. Justo cuando la sociedad empieza a sufrir la crisis de dicho estado del bienestar, la Administración mejora los servicios para este colectivo... ¡Bienvenida sea esta mejora!

Pienso que las personas que nos dedicamos a atender a este grupo social entendemos que deben tener su lugar en la sociedad por *justicia* social. Por derecho.

A menudo utilizamos el término «ciudadanos de pleno derecho» en charlas de divulgación social, ante los responsables de la Administración, ante las familias, ante nosotros mismos, los trabajadores, y pienso que es justo ahí donde entra la ética. La ética social y la ética en el ejercicio del trabajo que la sociedad nos ha encomendado.

«Una sociedad que se valore debe ver cómo atiende a las personas más desvalidas», es otra de las frases que solemos repetir.

Decíamos que normalizar pasa por aceptar la diferencia. Por lo tanto, saber qué es normal para ellos pasa por conocer muy bien sus capacidades y también sus discapacidades. Hay que normalizar en la sociedad lo que es normal para ellos. Hace años la silla de ruedas era de ámbito doméstico, ahora ya está normalizada. ¿Qué cosas más debemos normalizar?

Este aspecto es muy importante y además hay que tratar de no caer en el error de proyectar nuestras necesidades y deseos hacia ellos. Es del todo cierta la máxima de «quiere para los otros lo que quieras para ti», pero debería seguir diciendo: «Fíjate bien en cómo es el otro y procura que tenga todo aquello que necesite».

Acerca de las familias

Montserrat Codinachs i Vila. *Associació Sant Tomàs-Parmo*

La actitud y el posicionamiento de la familia en ocasiones también ponen en duda nuestra práctica y nuestra ética con relación a la persona a quien atendemos. Las familias pueden interferir en nuestra línea de trabajo, en nuestra misión, y no aceptar que su hijo o tutelado participe en actividades que desde el centro se ofrecen y que consideramos óptimas por su funcionamiento y mejora asistencial y terapéutica. ¿Qué debemos hacer? ¿Cómo actuar?

Eugènia Llovera y Anna Santaulària. *Fundació Privada Atendis*

La familia, como corresponsable de la intervención, también tiene que ser parte activa de la entidad y debe compartir valores y expectativas. Es preciso, pues, un sistema de valores compartidos entre todas las partes, que dé sentido y significado a todas las acciones.

Jordi Mir. *Residencia y Centro de Día para Grandes Disminuidos Psíquicos Julio Payas (Santpedor)*

La persona con discapacidad intelectual severa tiene, por lo general, una situación jurídica de incapacidad total y permanente. Ella no ha podido decidir si quiere entrar, por ejemplo, en un centro residencial o un centro de atención diurna, ni puede, en la mayor parte de los casos, expresar una queja o una sugerencia. Ante dicha imposibilidad de la propia persona, planteamos la duda ética en torno de la participación de las familias, como representantes de los intereses de la persona con discapacidad.

El triángulo persona con discapacidad, familia y servicio genera o puede generar otras situaciones «delicadas», distintas a las anteriormente comentadas. ¿Cómo debemos actuar cuando creemos que los intereses de la familia no son los mejores para la persona con disminución? O, ¿cómo debemos actuar cuando existe una auténtica oposición familiar a ciertos tratamientos, sin los cuales, por ejemplo, en conductas agresivas puede implicar poner en situación de desprotección a otros usuarios del servicio?

La postura de muchos profesionales sería mejorar esa participación de los familiares y avanzar en modelos centrados en la persona, pero no podemos olvidar las situaciones vividas por un gran número de organizaciones donde los familiares han contado con verdadera capacidad decisoria, lo que ha llevado a situaciones de difícil viabilidad. Es difícil ser juez y parte y mantener un diálogo fluido entre los intereses generales y los personales. Asimismo, debemos preguntarnos acerca de actitudes paternalistas que pueden estar presentes en las entidades y sobre cómo fortalecer el papel del familiar.

Acerca de otros aspectos: asistencia sanitaria, comportamientos perturbadores

Montserrat Codinachs i Vila. *Asociación Sant Tomàs-Parmo*

Me gustaría exponer alguna reflexión con relación a la atención sanitaria pública que reciben las personas a quienes atendemos. Tras muchos esfuerzos, colaboraciones y convenios, en nuestro servicio actualmente gozamos de una atención sanitaria adecuada, pero durante años hemos padecido las consecuencias del desconocimiento y la falta de formación por parte de los profesionales sanitarios en el campo de la discapacidad intelectual severa, tanto en lo que se refiere a problemas de salud mental como física. Pienso que la formación específica en discapacidad intelectual debería incluirse en los currículos médicos, puesto que hoy en día, y hablo en general y por experiencia, la atención que reciben dichas personas no es la misma que recibimos la mayoría de nosotros. También nos corresponde, como profesionales, exigir y garantizar una asistencia sanitaria de calidad para nuestros usuarios.

Jordi Mir. *Residencia y Centro de Día para Grandes Disminuidos Psíquicos*
Julio Payas (Santpedor)

Existen otros problemas, en nuestros entornos, como la restricción física y el exceso de medicación. En el primer caso, nos referimos a la contención realizada para impedir un episodio de autoagresiones o heteroagresiones o a la limitación física que puede representar el cierre de puertas por la noche para evitar fugas, ingesta de productos no comestibles u otros riesgos.

Asimismo, hay que tener especial cuidado con el exceso de medicación prescrita generalmente como tratamiento de alteraciones del comportamiento.

Comportamientos como el desprecio, los gritos o el castigo físico son claramente rechazables, pero también debemos preguntarnos sobre la ética en el momento de realizar una higiene a una persona sin, por ejemplo, dirigirle la palabra o sonreír, sobre cómo despertar a una persona o si a una persona con tetraplejía le damos el tiempo suficiente para deglutir.

Estamos hablando de aspectos éticos que deben traducirse en actitudes. Algunos especialistas consideran que las actitudes son indivisibles de las técnicas y las habilidades: saber duchar a una persona dependiente consiste tanto en realizar una higiene esmerada del cuerpo como hacerla con calidez.

Una vez situados dentro del marco de la calidad de vida, introducimos otra duda ética que quisiéramos plantear y que es, a nuestro entender, una de las más difíciles porque implica una carga social e ideológica sumamente importante: ¿cómo podemos promover entornos y espacios con calidad de vida si en los equipamientos de atención a personas con discapacidades intelectuales severas conviven personas con comportamientos agresivos o perturbaciones emocionales agudas (gritos, ruido, empujones, interrupciones del sueño, llantos, etc.)?

¿Cómo nos sentiríamos nosotros viviendo de forma permanente con una persona que tira los objetos que hay a nuestro alrededor, que intenta arañarnos o que no para de gritar cuando miramos la televisión?

Seguramente lo llevaríamos mal. Aceptar esta respuesta nos conduce a poder pensar que hay personas con discapacidad intelectual severa cuyo comportamiento puede ser contrario a la calidad de vida de los demás, es decir, que son

personas generadoras de no calidad. Se trata de un problema ético añadido a otro problema ético: el derecho a un bienestar emocional y físico de unos frente al derecho a no ser etiquetado (agresivo, ruidoso, con comportamientos socialmente no aceptados, etc.) o segregado de los otros.

Las organizaciones y los profesionales

Montserrat Codinachs i Vila. *Associació Sant Tomàs-Parmo*

En nuestros servicios y entidades, los profesionales a menudo desconocen, transversalmente hablando, cuáles son los valores y la misión de la organización de la que forman parte. Ello repercute en muchas ocasiones en una falta de afiliación, una de las dimensiones de la pirámide de Maslow, para la motivación profesional. Hoy en día no podemos hablar tan solo del contrato laboral entre el profesional y la empresa/servicio/entidad, sino que debemos también otorgar una importancia clave al contrato psicológico, al compromiso que adquiere el trabajador con la organización y que va mucho más allá del simple contrato e intercambio económico. Es una tarea a realizar desde las organizaciones de las que formamos parte.

En cuanto a los recursos humanos de nuestras organizaciones, no hay duda de que nos encontramos con retos sumamente importantes como la falta de regulación de la formación necesaria, la alta rotación o los bajos salarios. Sin embargo, debemos ser capaces de transmitir unos valores, una misión, una ética del trabajo y unas actitudes personales y profesionales. Esta podría ser una vía para alcanzar dicha afiliación, confianza, compromiso y el deseado trabajo en equipo.

A fin de que repercuta directamente en una mejor atención y calidad de vida para la persona a quien atendemos, es preciso que nuestra tarea sea en equipo, de todo el equipo de profesionales: directivos, técnicos y personal de atención directa. El trabajo conjunto y la transmisión de los valores, las pautas de trabajo, las actitudes o el compromiso deben implicar a todos los profesionales de forma transversal. La falta de tiempo o la dificultad organizativa de las residencias no pueden justificar el trabajo individual y que no se trans-

mitan actitudes positivas. Como responsables de los servicios, debemos encontrar esos espacios de transmisión y trabajo en equipo para poder ofrecer una atención de calidad y profesionalidad.

Meritxell Draper Font, Jordi Gràcia Peiró y Toñi Segura Baeza.
Federació ALLEM

Una de las aportaciones realizadas por los expertos en la jornada es un punto que no habíamos tenido explícitamente en cuenta, esto es, el aspecto organizativo y de gestión. A nuestro parecer, reflexionar sobre ese tema nos va a permitir llevar a cabo una intervención más global y participativa y al mismo tiempo concretar y poner en práctica aspectos abordados en la formación. Vamos a poder generalizar aquellos valores que se han puesto en juego al trabajar un caso y, en definitiva, como dijo nuestro presidente Josep Ramos, «hacer organizaciones éticamente coherentes».

En repetidas ocasiones todos nos escudamos en la falta de tiempo y en las dinámicas y los horarios establecidos en las entidades. Ello dificulta poder encontrar espacios para la reflexión. Pero es curioso el concepto que tenemos del tiempo en nuestros servicios, mientras que las personas con discapacidad no tienen prisa alguna, disponen de tiempo y la mayoría de ellas permanecen en las entidades sin un período de tiempo establecido. Nosotros también tendríamos de tiempo si aprendiésemos a conceptuarlo de forma diferente. Somos nosotros quienes marcamos un horario, unas acciones a realizar en un determinado tiempo, pero ¿y la calidad de la atención? Estamos convencidos de que «el tiempo que perdemos» incorporando los aspectos éticos en nuestras organizaciones será un tiempo a medio plazo amortizado. Escudarnos en la falta de tiempo responde de nuevo a nuestros miedos al cambio y al hecho de no tener el convencimiento y la seguridad sobre el camino que queremos seguir y sobre a dónde queremos llegar. Cualquier cosa es capaz de distraernos de nuestra hoja de ruta, una hoja de ruta que, de nuevo, para que pueda ser efectiva y firme, debe estar consensuada.

Ha surgido la cuestión de si los profesionales que integran una entidad conocen o no la misión y los valores de ésta. Y nos referimos al vocablo *conocer* con su pleno significado, no simplemente a que sepamos dónde está escrita o

a que en alguna ocasión la hayamos leído. ¿Compartimos y entendemos todos lo mismo al definir los valores de nuestra entidad, que deben ser el suelo sobre el que se asientan nuestras intervenciones?

Maite González-Nicolás Cerón, Silvia Lobera y M^a Ángeles Ortega Reverte.
Grup Catalònia

Es esencial la renovación de los planes de formación de las entidades, para crear espacios formativos que permitan trabajar muchos de los aspectos que se han comentado. Dichos planes de formación deberían incluir básicamente los siguientes aspectos:

- Formación de acogida a los recién llegados a la entidad, donde compartir los valores y los objetivos, la misión y la visión de la entidad.
- Formación en herramientas específicas de intervención, donde proporcionar al personal recursos para la intervención del día a día, en cuanto a estrategias específicas como contenidos a desarrollar en las actividades que se deben llevar a cabo.
- Formación para favorecer los recursos personales necesarios en las tareas del día a día de aquellos que trabajan directamente con la persona con discapacidad intelectual.

Eugènia Llovera y Anna Santaulària. *Fundació Privada Atendis*

Las organizaciones deben tener unos valores explícitos y deben ser capaces de comunicarlos a los profesionales a través de procesos de formación y participación activa. Es necesaria la profesionalización, la estabilidad y la continuidad (reduciendo el absentismo, la rotación de personal...) para otorgarles mayor protagonismo en la organización.

Jordi Mir. *Residencia y Centro de Día para Grandes Disminuidos Psíquicos*
Julio Payas (*Santpedor*)

En los últimos años las organizaciones de atención a las personas con disminución han realizado notables esfuerzos para definir su misión, su visión y sus valores. Las entidades han creado grupos de participación y debate para

definir aquellos valores que las identifican y que deben desplegar por toda la organización al objeto de lograr una organización de calidad. Nosotros no hemos realizado un estudio lo suficientemente amplio, pero tengo la impresión de que si aglutinamos los cinco o seis valores que las organizaciones explicitan en sus memorias, páginas web y otras formas de documentación, y analizamos su significado y contenido, seguramente podremos comprobar que un altísimo porcentaje de dicho contenido es similar o igual entre las distintas organizaciones que atienden a personas con discapacidad.

Si eso es así, y la mayor parte de los servicios de atención a personas con discapacidad intelectual forman parte de la red pública de servicios de atención, ¿es lógico o ético que cada entidad tenga sus valores o se trataría de que todas las personas atendidas por la red pública, tanto si es en Mataró como en Olot, deberían ser tratadas, por ejemplo, con el mismo «respeto», «compromiso» o «profesionalidad»? En ese caso estaríamos hablando de los valores del sistema catalán de servicios sociales.

Nuestros conocimientos sobre ética son más bien escasos y se limitan a lo aprendido en algún congreso sobre ética aplicada a los servicios sociales. Sin embargo, nos hemos quedado algo sorprendidos al ver que el despliegue de la ética (la ética de los resultados, la ética en los clientes, en las personas, en la sociedad, etc.) configura una especie de «panética» con un impacto en la organización muy similar a los modelos de calidad o excelencia como, por ejemplo, el Modelo Europeo de Calidad (EFQM). No estamos seguros de si esa impresión que hemos tenido puede traer efectos positivos o negativos, de si ayuda a clarificar el potencial de la reflexión ética o, por el contrario, de si puede confundir a muchos profesionales cuando hablamos del trabajo cotidiano.

Arantxa Uranga. Instituto Asistencial Reusense Paulo Freire

De ahí también la urgencia de un compromiso por parte de la dirección en todo este proceso, ya que:

- Debe responsabilizarse al máximo nivel de la puesta en marcha de los valores que conforman los códigos éticos, siguiendo además esa máxima que dice: «A más poder, más necesidad de ética».

- Tiene también que aprovechar su estatus de interlocutor de la Administración para reclamar una mirada más equitativa hacia este colectivo referente de la intervención social.

Creo, sinceramente, que si de verdad queremos mantener vivo el nivel de valores, *todos* estamos obligados a funcionar desde el *ejemplo* personal.

Meritxell Draper Font, Jordi Gràcia Peiró y Toñi Segura Baeza.
Federació ALLEM

En repetidas ocasiones los profesionales debemos tomar decisiones respecto a las personas a quienes atendemos, ya sea por las capacidades que presenta la persona o por el papel que desempeñan los familiares, que a menudo, al hacerse mayores, depositan en los servicios la «guarda» de sus hijos.

Nosotros también hemos querido reflexionar acerca de la figura del profesional, desde el personal de atención directa hasta el directivo. Las entidades están formadas por personas. Para poder velar por las personas atendidas, es preciso velar también por los profesionales que trabajan en dichas entidades. Desde la pasión, debemos llevar a cabo una difusión del cambio de modelo que supone revisar las acciones y, en el fondo, revisar los valores que subyacen detrás de las mismas, que no son otros que las actitudes. No es sencillo que alguien revise nuestras acciones y nuestras actitudes. ¿Nos sentiremos atacados? ¿Supervisados? ¿Critificados? ¿Cuestionados? Si es así, muchas gracias, pero ya no lo queremos.

Además de las funciones, es necesario que en el proceso de incorporación de nuevos profesionales se traten los valores o las actitudes. No tiene tanto valor lo que se hace, sino cómo o por qué se hace. A los profesionales les decimos que lo importante en nuestra entidad no es que duche al máximo número de residentes en un determinado tiempo, sino que acompañe el proceso de ducha como si esa persona fuese la única a quien tiene que duchar, desde el respeto, desde la intimidad, desde la promoción de la autonomía y desde lo relacional, no desde un criterio «productivo». No se precisan grandes cosas, únicamente hay que empezar por incorporar una pregunta a cada decisión que tomemos o a cada acción que llevemos a cabo: ¿por qué?

Alguien decía en la jornada que el personal de atención directa «tiene todo el poder», puesto que es quien está más cerca de la persona atendida y quien más horas pasa a su lado. ¿Quién le ha otorgado ese poder? ¿Y cómo se le ha otorgado? ¿En el momento en que pasó a ser miembro de nuestra entidad? ¿Hemos dedicado tiempo a explicarle las cosas, a darle ejemplo, a tenerlo cerca de alguien ya formado o a indicarle qué actitudes están permitidas en nuestra entidad y cuáles no? Apoyo es lo que debe sentir el profesional, pero, cuidado, siempre desde la prudencia, desde el consenso y desde el entendimiento. Para poder hacer cambios, uno debe primero entenderlos y comprenderlos. Los cambios a todos nos dan miedo, mientras que lo conocido nos proporciona seguridad. En el fondo, también podemos pensar que no hace falta hablar de cambio si las cosas ya funcionan y no existen «quejas» por parte del otro. Volvemos a la idea que comentábamos anteriormente sobre poder observar con otra mirada, la que me sitúa a mí en el otro lado, en el lado de la persona atendida.

Eugènia Llovera y Anna Santaulària. *Fundació Privada Atendis*

El profesional no tan solo deberá interpretar o descodificar el gesto, sino que también deberá comprender la acción del usuario. Esta comprensión debe implicar la duda, la pregunta sobre el significado de la acción. Y el hecho de preguntar debe tener lugar una y otra vez. De lo contrario, transformamos la acción en un signo inequívoco de un mismo significado, con lo que la comunicación queda limitada. El dilema ético surge cuando el otro (profesional, familiar) habla por el usuario, dando por hecho y por sabido lo que él realmente siente o necesita.

Arantxa Uranga. *Institut Assistencial Reusenc Paulo Freire*

El profesional tiene que sentir que forma parte de una organización. Debemos saber el porqué de nuestro trabajo. Es preciso poner en marcha una trayectoria coherente que abarque la ética de los pacientes, de la familia y de la organización. Ello supone combatir la despersonalización, habida cuenta, además, que las personas con discapacidad intelectual están más allá de la razón.

Así pues, son necesarios la implicación y el desarrollo de una «buena» actitud en la práctica cotidiana. Pero dicha actitud, que personalmente creo que es muy difícil de medir (a diferencia de Pablo Hernando, quien afirmaba que sí era posible), está rodeada, además, de tres circunstancias que dificultan su mantenimiento:

- Falta de cualificación profesional que no facilita la calidad asistencial que están obligados a ofrecer.
- Discriminación económica que experimenta el colectivo que se incluye en el ámbito de la acción social con respecto a los trabajadores de otros sectores.
- «Injusta» devolución social y administrativa a todo el esfuerzo que se desarrolla en los ámbitos en los que distintos grupos sociales padecen la precariedad, la dificultad o la diferencia.

Señalábamos también que la práctica debe ser la consecuencia de la reflexión y viceversa. De ahí la importancia del análisis, ejercicio que requiere tiempo y reestructuraciones organizativas que a menudo terminan en una cuestión presupuestaria. A pesar de esos obstáculos, consideramos el espacio de reflexión como una herramienta necesaria para alcanzar la «bondad» y la buena praxis.

Estrategias para trabajar los valores en nuestras organizaciones

Meritxell Draper Font, Jordi Gràcia Peiró y Toñi Segura Baeza. *Federació ALLEM*

Poder participar en una jornada como esta es, desde nuestra perspectiva, tener la oportunidad de disfrutar de un espacio privilegiado. Nosotros ya no entendemos la atención en nuestros servicios si desde nuestras funciones no podemos contar con espacios que inviten a la reflexión.

Esta jornada organizada por la Fundación Víctor Grífols i Lucas nos confirma una vez más que estamos en el buen camino. Las exposiciones realizadas por los expertos nos han ayudado a tener otra mirada, una mirada que complementa a la nuestra, que añade valor a nuestra tarea.

En Lleida, hace ya más de un año, nos movió la necesidad de poder tener ese espacio propio. Queríamos un espacio estructurado, donde la prisa de la intervención y del «hacer» no terminase ganando terreno al espacio de reflexión, como suele pasar en nuestro ámbito de trabajo. Queríamos un espacio donde pudiésemos invitar a expertos externos a nuestras entidades para que nos ayudasen a describir, compartir, pensar y reflexionar por qué hacemos las cosas y si existen otras formas de hacerlas. ¿Por qué tomamos unas decisiones y no otras? ¿Qué hay detrás de nuestras decisiones e intervenciones?

Hace algo más de un año constituimos nuestro espacio, un espacio promovido desde la necesidad, desde la pasión, desde la convicción de que no está todo hecho y desde las ganas de crecer. Es un espacio formado por diez miembros de distintos perfiles y disciplinas profesionales: seis son profesionales de las entidades socias de la agrupación, y cuatro, miembros externos. La composición del grupo ha sido para nosotros un valor añadido, no tan solo por las cuatro figuras externas, una de ellas desempeñando la función de presidente, sino también por el hecho de que los miembros que están vinculados directamente al sector son de entidades distintas y tienen cargos y funciones diferentes. El hecho de no pertenecer a la misma entidad ha enriquecido las aportaciones, realizadas desde el respeto, pero no desde un posible poder de jerarquía o desde de una sola óptica. Formas de hacer diferentes plantean interrogantes diferentes. Aquellas cosas que han funcionado durante mucho tiempo o aquellas formas de hacer en una entidad que no son de entrada un interrogante para la misma, pero sí para otras, han ayudado a reflexionar sobre qué hacemos y por qué lo hacemos.

En nuestro espacio hemos estado trabajando desde tres aspectos: los casos, la formación y los protocolos. El orden no corresponde a la importancia o a la prioridad que damos a cada uno de ellos, los tres se encuentran al mismo nivel. Al principio, los casos que nos ocupaban eran aquellos que mayor alboroto provocan, generalmente los que asociamos a una persona con mayor capacidad, que normalmente es quien te plantea problemas que hacen «tambalearse» la praxis. A lo largo de este tiempo de funcionamiento, sin embargo, a medida que trabajábamos en esos casos nuestras reflexiones se dirigían a aspectos más básicos de la atención a las personas con discapacidad. Tratá-

bamos aquellas situaciones que por el revuelo no son un problema, pero sí añaden un valor a la relación y la atención hacia la otra persona, imprescindible si pensamos en las personas más vulnerables de nuestros servicios, aquellas que tienen una discapacidad intelectual severa, aquellas que en muchas ocasiones se comunican a través de una conducta ya sea disruptiva, de no colaboración o simplemente de inexpresividad. Es preciso estar atento a esas manifestaciones y tener «una mirada» adecuada y amplia.

Nuestra reflexión pretende llevar a cabo una revisión crítica y autocrítica acerca de las decisiones diarias que se toman en los servicios de atención a las personas.

Compartimos con los expertos de la jornada la preocupación por una posible «imposición» en la creación de los espacios de reflexión ética. Estos deben surgir de la necesidad, el interés y la pasión de los profesionales y no de la «obligatoriedad» de un documento. Estamos convencidos, y lo decimos después de un tiempo de trabajo, de que los espacios de reflexión ética han de tener una determinada estructura, tanto en lo que se refiere a la metodología de trabajo como en la composición de sus miembros. Evidentemente, entre los mismos, la pieza clave es la figura del experto, el conductor que, si es externo, aporta más riqueza.

La formación continua de sus miembros también es básica. Ciertamente, sería peligroso realizar aportaciones, reflexiones y argumentaciones desde la ignorancia ética. Para hacerlo así, quizás sería mejor que siguiéramos apoyando nuestras intervenciones argumentando: «Ah, no sé por qué lo hacemos de esta forma, siempre lo hemos hecho igual».

Creemos que hemos dibujado una evolución adecuada (y todavía estamos creciendo): hemos dado pasos pequeños, pero seguros y con prudencia. Es ahora, tras ese período de encuentros, cuando surge la necesidad de elaborar un manual de buenas prácticas. Al principio nunca pensamos en ese tema, queríamos un espacio que tuviese los pies en el suelo, que revirtiese directamente en la praxis y desde la casuística. No queríamos quedarnos en un espacio teórico de buenas intenciones.

Hoy sí, hoy tenemos ganas de elaborar el manual de buenas prácticas que recoja los aspectos más básicos de la relación y la intervención. En nuestro sector nos hemos formado sobradamente sobre todos los aspectos terapéuticos y nos hemos dotado de herramientas para seguir llevando a cabo acción (musicoterapia, equinoterapia, arteterapia, terapia ocupacional, fisioterapia, aromaterapia...). En cuanto al ámbito profesional, nos hemos formado sobre todos los aspectos del *burnout*: cuidar al cuidador, trabajar en equipo, resolución de conflictos... Pero, ¿y los aspectos formativos con respecto a la vinculación, la relación, los valores, los aspectos éticos y las actitudes? Pensamos que la elaboración del manual de buenas prácticas puede recoger dichos aspectos. En su elaboración, es preciso incluir esa mirada crítica y autocrítica que antes mencionábamos, pero no debe quedarse únicamente en un *dossier* más o menos completo o más o menos grueso. ¿Cómo integrar los aspectos más actuales y científicos del trabajo con personas con discapacidad? ¿Cómo nos planteamos su difusión e implementación? ¿Qué profesional se situará al frente del manual? ¿Quién va a velar por acompañarlo, resolver dudas, recoger angustias o dar ejemplo? ¿Cómo se llevará a cabo su seguimiento? ¿Cómo se va a evaluar? ¿Qué hay que hacer para que el manual sea un documento vivo, de trabajo, de revisión constante de la praxis y de actualización del mismo? Todavía queda mucho por hacer.

En muchas ocasiones, para poder incorporar los cambios esperamos *todo* aquello que nos asegure el éxito o estamos más pendientes de los resultados que del proceso y queremos grandes cambios, sin valorar los pequeños adelantos. Estamos convencidos de que se puede incorporar una reflexión ética (entendida no como el propio espacio de reflexión ética, sino dentro del mismo marco) en las estructuras actuales de las entidades: en las reuniones, en los seguimientos y en los documentos de trabajo como, por ejemplo, el plan de trabajo o la definición de objetivos. Incluso se puede incorporar previamente en el trabajo con la familia, en las primeras entrevistas de recogida de datos, en la acogida de la persona atendida y, naturalmente, en el proceso de acogida de los profesionales.

Nos hemos planteado algunos aspectos que nos parecen interesantes. Poder comentar las reflexiones éticas, o dicho de modo más sencillo y cercano, la

revisión autocrítica de nuestras decisiones e intervenciones no puede ser una moda, una idea de «cuatro personas» que se reúnen ocasionalmente. Tiene que ser una forma de trabajar, y como tal, debe tener un proceso de implementación, que no sea arbitrario ni impuesto y que no se rija por un documento escrito. Se trata de una forma de hacer diferente y se debe enseñar, no desde la jerarquía, desde la imposición o desde «nuestro poder», sino desde el ejemplo. Para poder incorporarla, nada mejor que compartir, exponer nuestros temores y nuestras dificultades, entender y comprender. Poder explicar al otro por qué lo hiciste de esa manera sin pensar que puede haber una mirada crítica o un juicio. El espacio tiene que velar por una posibilidad de crecimiento, una posibilidad de revisión y de cambio, por una intervención centrada en la persona desde su individualidad. En algunos casos se priorizará el principio de la autonomía y en otros el principio de la beneficencia, pero no podemos velar por la persona si nuestra praxis no implica velar por los profesionales y por la entidad para la cual trabajan.

Los miembros del espacio deben elaborar un plan estratégico para «vender» el producto de la reflexión ética como una herramienta que favorezca, acompañe y facilite nuestra praxis y que le aporte riqueza y aire nuevo. Será necesario encajarlo en nuestro trabajo diario de un modo natural, no como una «prótesis» que debemos recordar incorporar. Pero, al igual que una buena receta de comida, eso requiere ciertos ingredientes: unas dosis de tiempo, un poco de paciencia, grandes dosis de pasión, mucha formación (buena formación) y, por supuesto, la colaboración de aquellos que son expertos. Al mismo tiempo, debemos tener claro qué comida queremos elaborar, estar atentos a los pequeños cambios y alentarlos, y, por último, poner énfasis en el proceso y no en los resultados.

La jornada de la Fundació Víctor Grífols i Lucas es un paso más en el camino que como sector hemos decidido emprender, pero no podemos, puesto que las personas a quienes atendemos no se lo merecen, ni desviarnos del camino ni aflojar la marcha, debemos dar pasos firmes y con convencimiento. Es preciso, sin embargo, que hagamos ese viaje acompañados de los apoyos necesarios, entre ellos los expertos y las entidades colaboradoras como las que han organizado esta jornada.

Maite González-Nicolás Cerón, Silvia Lobera y M^a Ángeles Ortega Reverte.
Grup Catalònia

Como inquietud o punto de partida, en nuestra entidad, desde hace unos años, echábamos en falta una mesa de debate y reflexión multiprofesional donde poder plasmar y debatir nuestros valores esenciales y cambiantes, así como también poder avanzar y poner en práctica los valores que nos marcaba la propia Administración.

El punto de partida sería el siguiente:

«Cualquier código ético debe estar amparado en un modelo jurídico y disponer de jurisprudencia». En ese sentido, en normativa, la ley protege a la persona con discapacidad intelectual de forma especial en dos sentidos:

- La persona con discapacidad intelectual tiene todos los derechos, al igual que cualquier otra persona. Se trata de un derecho fundamental que prima sobre todo y que queda recogido en la Constitución Española. No hace distinciones entre las personas con o sin discapacidad intelectual.
- La persona con discapacidad intelectual cuenta con una protección especial que garantiza una máxima protección, lo que queda preservado por el Ministerio Fiscal.

Esa premisa básica e indiscutible sirve de punto de partida para llegar a reflexiones más profundas que deben cristalizarse en acciones concretas del día a día. En el seminario han surgido muchos de los temas que deben abordarse y se abordan en nuestro grupo de discusión ética:

- El modelo de intervención y metodología de trabajo de una entidad tiene que estar diseñado desde la entidad. Es esta quien debe crear los medios a fin de que dicho modelo se lleve a la práctica. Los principios fundamentales de la intervención no pueden variar en función del equipo del momento.
- Hay que evitar que un usuario vaya mejor vestido, menos medicado o realice más actividades en función del turno, el equipo, el tutor, el psicólogo, el médico, el enfermero..., o la unidad de convivencia concreta a la que pertenece en un momento dado.

- Deben resolverse los dilemas, los problemas y los conflictos éticos de modo responsable, tratando de implicar al equipo interdisciplinario, considerando la resolución de forma global y procurando crear la documentación necesaria para abordar problemas semejantes en un futuro.
- Hay que procurar la implicación de las personas responsables de las personas atendidas e informarlas y ponerlas al corriente de las intervenciones que se llevan a cabo con su familiar o tutelado.

Basándonos en estas premisas, nos planteamos la necesidad de crear un sistema regulador interno sólido, que nos ayude a resolver algunas de las cuestiones anteriormente comentadas y que nos sirva de espacio para reformular algunas cuestiones de carácter general a fin de mejorar la atención a las personas con discapacidad intelectual. También nos muestran la necesidad de reformular algunas de las cuestiones básicas relacionadas con lo que ya estamos llevando a cabo en la actualidad. Por último, nos obligan a renovar constantemente los planes de formación dirigidos a todo el personal, al objeto de facilitar a los trabajadores de nuestros servicios el modelo de actuación a desarrollar.

Tal y como señala Pablo Hernando, un sistema regulador sólido consistiría, básicamente, en lo siguiente:

1. Crear un código ético que recoja los valores de la entidad.
2. Crear una comisión ética con representación multidisciplinaria.

Nos atrevemos, incluso, a plantear las funciones de la citada comisión ética, pasando por el matiz de la comunicación de Pablo Hernando. Esas funciones serían las siguientes:

1. Garantizar el cumplimiento de nuestros objetivos fundamentales como entidad.
2. Asegurar la realización de cambios de metodologías, de organización, de actividades, de realidades y tecnologías, incorporación de nuevos profesionales... En resumen: diseñar nuevos modelos de atención acordes con los objetivos de la entidad.
3. Definir un sistema de valores que nos identifique con nuestra sociedad actual y que incorpore la realidad democrática: integradora, solidaria, de autodirección y sostenible.

4. Defender los derechos de las personas con discapacidad intelectual severa y menos severa con la ayuda de los apoyos necesarios para alcanzar el nivel de calidad de vida idóneo.
5. Asegurar una buena praxis a fin de que esta proporcione una buena calidad de servicio, así como también lo que es más importante: la autopercepción de la filosofía del trabajo bien hecho de todas las personas que integran la entidad (*dar el paso de hacerlo a querer hacerlo bien*).
6. Lograr que entidades y familias participen conjuntamente en las decisiones y las determinaciones sobre cómo entender y ayudar a su familiar atendido en la entidad.

Arantxa Uranga. *Institució Assistencial Reusenc Paulo Freire*

La ética que necesitamos debe ser:

- Una ética dialógica que busque la verdad.
- Una ética cívica que busque la justicia y, finalmente, que busque la «bondad».

Esta ética va íntimamente ligada a la dignidad. Y en el mundo de la discapacidad, la dignidad está muy relacionada con la vulnerabilidad y la autodeterminación. Tenemos que ser conscientes, nosotros, los profesionales que nos movemos en este mundo, de que corremos un peligro de «denigración». No podemos permitir que esas personas «vulnerables» se conviertan en «vulneradas». Tenemos que saber contar con los propios afectados y las familias y garantizar la calidad y la excelencia.

Por otro lado, la ética de las organizaciones se caracteriza por la consideración explícita de unos valores que pueden diferenciarse del resto. Pueden tener como objetivo ganar en competitividad y en legitimidad, pero también complementar y llenar los huecos a los que la norma no llega, pues la ley no siempre es suficiente.

Los comités de ética tienen que ser consultivos e interdisciplinarios, para analizar conflictos éticos de carácter asistencial y para colaborar en la mejora de la calidad asistencial. Deberían ser independientes de la dirección, pese a que la dirección también tiene que seguir el código ético. Además, es impor-

tante que sean proactivos y cuenten con una importante implicación por parte de los profesionales.

Los códigos éticos son los valores que conforman una cultura de grupo, que ejercen una función educativa y que permiten diferenciar mínimos de conducta que deben cumplirse o evitarse.

Con respecto a los derechos fundamentales de las personas, se han puesto sobre la mesa una serie de consideraciones surgidas de la práctica:

- Por un lado, todo el mundo está de acuerdo en impulsar la materialización de las dimensiones fundamentales de la persona, dentro de las limitaciones propias del usuario y del recurso (retomamos de nuevo la reflexión).
- Por otro lado, y desde el conocimiento de la realidad asistencial a la persona discapacitada intelectual severa, se abren interrogantes respecto a la sacralización de ciertos principios. Así, se cuestiona la priorización del principio de la autodeterminación en detrimento del de la seguridad o del principio de la normalización en detrimento del de la individualización (o la particularidad).

Sea como sea, tenemos la posibilidad de hablar sobre dudas, inseguridades y cuestionamientos de palabras o conceptos que a menudo son el resultado de modas y, por lo tanto, están vacíos.

Finalmente, creo que todos los presentes en esta reunión hemos coincidido en la conveniencia de elaborar algún tipo de código o protocolo que permita recoger un mínimo de principios o valores que caractericen a cada institución. Es necesario formalizar las estrategias para que se pueda pasar de la teoría a la práctica, entendiendo que la *ética* está íntimamente ligada a la *acción*.

Relación de los participantes en la jornada

Ponentes

- Begoña Román
Profesora de la Facultad de Filosofía de la Universitat de Barcelona
- Pablo Hernando
Psicólogo y director del Centro de Servicio al Usuario del Hospital Parc Taulí de Sabadell

Coordinador

- Josep Ramos
Director de Planificación y Coordinación Asistencial de los Servicios Mentales de Sant Joan de Déu

Especialistas invitados

- Pilar Bermúdez
Coordinadora psicopedagógica de la Fundació Vallparadís
- Elisenda Bernatallada
Responsable de taller de las Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús
- Marc Antoni Broggi
Vicepresidente de la Fundació Víctor Grífols i Lucas y presidente del Comité de Bioética de Cataluña
- Victòria Camps
Presidenta de la Fundació Víctor Grífols i Lucas
- Montse Codinachs
Directora técnica de la Associació Sant Tomàs-Parmo
- Meritxell Draper
Directora del Área de Investigación y Formación de la Federació ALLEM (sigla en catalán de la Agrupación Leridana de Entidades de Atención a Personas con Discapacidad)

- Maite González
Directora de la Institución Montserrat Montero (Grup Catalònia)
- Jordi Gràcia
Coordinador de Enfermería de Sant Joan de Déu (Lleida)
- Eugènia Llovera
Directora del Centro Can Rull (Fundació Privada Atendis)
- Silvia Lobera
Psicóloga de la Institución Montserrat Montero (Grup Catalònia)
- Jordi Mir
Director de la Residencia y Centro de Día para Grandes Disminuidos Psíquicos Julio Payas (Santpedor)
- M.ª Ángeles Ortega
Coordinadora del Centro de Profundos y del Grup Catalònia
- Anna Rafanell
Directora técnica de las Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús
- Marisa Ràmia i Ràmia
Directora de la Residencia Pinya de la Rosa (Fundació Privada Aspronis)
- Dominica Rodríguez
Directora de la Llar Santa Maria (Fundació El Maresme)
- Beatriz Sánchez
Enfermera de la Llar Santa Maria (Fundació El Maresme)
- Anna Santaulària
Directora del Centro Arimon (Fundació Privada Atendis)
- Beatriz Sanz
Coordinadora psicopedagógica de la Fundació Vallparadís
- Arantxa Uranga
Trabajadora social del Instituto Asistencial Reusense Paulo Freire
- Montse Vilella
Directora técnica de la Fundació Privada Villablanca

Títulos publicados

Cuadernos de Bioética

21. *La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa*
20. *Retos éticos de la e-salud*
19. *La persona como sujeto de la medicina*
18. *Listas de espera: ¿lo podemos hacer mejor?*
17. *El bien individual y el bien común en bioética*
16. *Autonomía y dependencia en la vejez*
15. *Consentimiento informado y diversidad cultural*
14. *Aproximación al problema de la competencia del enfermo*
13. *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*
12. *La gestión del cuidado en enfermería*
11. *Los fines de la medicina*
10. *Corresponsabilidad empresarial en el desarrollo sostenible*
9. *Ética y sedación al final de la vida*
8. *Uso racional de los medicamentos. Aspectos éticos*
7. *La gestión de los errores médicos*
6. *Ética de la comunicación médica*
5. *Problemas prácticos del consentimiento informado*
4. *Medicina predictiva y discriminación*
3. *Industria farmacéutica y progreso médico*

2. Estándares éticos y científicos en la investigación

1. Libertad y salud

Informes de la Fundació:

4. Las prestaciones privadas en las organizaciones sanitarias públicas

3. Clonación terapéutica: perspectivas científicas, legales y éticas

2. Un marco de referencia ético entre empresa y centro de investigación

1. Percepción social de la biotecnología

Interrogantes éticos:

1. ¿Qué hacer con los agresores sexuales reincidentes?

Para más información: www.fundaciongrifols.org

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS