

el desarrollo de la ética asistencial en la práctica: perspectiva general

(The Development of the Ethics in the Practice of our Assistance: A General Perspective)

Marije Goikoetxea ■ ■ ■

Profesora y consultora en ética asistencial
Departamento de Psicología Social. Universidad de Deusto
Presidenta del Comité de ética en intervención social
de la Diputación Foral de Bizkaia

resumen

La ética asistencial pretende mejorar la calidad de la asistencia prestada a las personas con discapacidad intelectual. Para ello integra los valores en la toma de decisiones, para así encontrar las propuestas más satisfactorias, además de correctas técnicamente, para cubrir las necesidades de las personas y mejorar su autonomía personal. De este modo, integrando valores y hechos, se asegura el cumplimiento de los derechos recogidos en la Convención internacional de derechos de personas con discapacidad, especialmente los derechos que hacen referencia a la vida privada como son el derecho a la intimidad, a la privacidad, a la autonomía de las decisiones, a la información..., y sobre todo se mejora su participación en las decisiones asistenciales que le afectan. Sin embargo, la inclusión de la perspectiva ética en la asistencia es difícil y compleja, especialmente por la diversidad de participantes en las decisiones que si bien, comparten el interés por mejorar la calidad de vida de la persona, no siempre coinciden en el modo de conseguirlo. Por ello se plantea la deliberación moral como procedimiento adecuado para cumplir con la exigencia de lograr una asistencia que respete y proteja los derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

PALABRAS CLAVE: Ética, Derechos, Bioética, Comité de Ética, Deliberación moral, Discapacidad.

summary

The ethics intends to improve the quality of the assistance given to people with intellectual disabilities. For this reason, it contains values in the decision-making, in order to find the most suitable and technically correct proposals, to cover the needs of people and improve their personal autonomy. This way, as we integrate values and actions, we ensure the performance of the rights the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, especially the rights which are related to private life, like the right to intimacy, to privacy, to autonomy in decision-making, to information... Most of all, their participation in the decisions in the assistance they receive has been improved. However, the inclusion from the perspective of the ethics in the assistance is difficult and complex, due to the diversity of the participants in the decisions, who surely share their common interest to favor the quality of life of the people attended, although not always agree in the way of achieving it. This is why a moral deliberation is proposed as the procedure to fulfill the expectations of an assistance which respects and protects the rights of the people with intellectual and developmental disabilities.

KEY WORDS: Ethics, Rights, Bioethics, Ethics Committee, Moral deliberation, Disabilities.

Partiendo de mi experiencia en el desarrollo de la Ética en servicios sanitarios y sociales, me corresponde en mi intervención hacer de puente entre el marco ético de los derechos expuesto en esta Jornada en las intervenciones de José Antonio Seoane y Xabier Etxeberria, y la experiencia de su aplicación en la práctica cotidiana desde la perspectiva de la familia, los gestores y los profesionales de atención directa. Queremos en esta mesa mostrar experiencias positivas que visualizan de manera efectiva la propuesta ética de reconocimiento de derechos en nuestras entidades.

El objetivo fundamental del desarrollo de la ética asistencial en FEVAS es elaborar propuestas concretas, teóricas y prácticas, que faciliten una vida buena, una vida que merezca la pena ser vivida por las personas usuarias. En ocasiones se confunde la propuesta de vida buena, con una propuesta de bienestar, sin que necesariamente tenga que coincidir lo uno con lo otro. El hecho de que las personas vayamos desarrollando proyectos

de vida singulares, felices y plenos, no quiere decir que tengan que estar libres de malestares; ni tan siquiera de dolores; ni tan siquiera de límites; ni tan siquiera de discapacidades. Hay veces que incluso optamos y elegimos en nuestra vida determinados malestares, discapacidades y dolores porque nos parece que son buenos para llevar adelante un proyecto de vida más feliz. Por ejemplo, podemos asumir un compromiso de cuidado a otra persona que nos lleve a dormir menos, a tener la espalda más cargada o a gastar dinero previsto para vacaciones, pero valoramos como bueno para nuestra vida hacerlo, como un compromiso que da sentido y significado a las relaciones con esa persona.

Es importante subrayar la comprensión de la Ética como una propuesta de vida buena y como un código de prohibiciones que limita las posibilidades que nos brinda la vida. En nuestro caso, nos ocupa el desarrollo de propuestas de vida buena para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. En ocasiones

para desarrollar culturas, estilos, propuestas buenas tendremos que cambiar conductas, modificar estilos, renunciar a posiciones, renunciar a poder, asumir límites, ayudar a integrar discapacidades,... en definitiva juzgar como negativos valores, actitudes, comportamientos establecidos, pero no hay que olvidar que la razón de ello es facilitar recursos, contextos y relaciones que posibiliten a las personas desarrollar proyectos personales buenos y justos, que merezcan la pena ser vividos personal y comunitariamente.

punto de partida: escuchar a los protagonistas ■ ■ ■

La propuesta de esta mesa es compartir experiencias, dialogar y deliberar sobre ellas para determinar cuáles son más válidas, mejores para una vida de calidad de las personas de nuestras entidades. Creemos que merece la pena que las ensayemos en la medida de lo posible y que las desarrollemos juntos.

Pero no es suficiente reivindicar o reconocer un derecho; es necesario poner algún recurso para que los derechos se ejerciten, y las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo no queden excluidas. Un primer recurso, que es un compromiso es escuchar.

Hay un trabajo excelente que a mi juicio ha desarrollado la Fundación Síndrome de Down de España, en el que personas usuarias opinan sobre la Convención de la ONU¹.

En él dice Carmen: *"Para mí esto de la Convención es que yo tengo derecho a que la gente me escuche"*.

Otra persona que se llama Tonet afirma en el mismo documento: *"Hay gente que a nosotros no nos respeta, no escucha nuestra voz"*.

El punto de arranque de este puente entre el marco teórico, que está fundamentado ética y legalmente, y la praxis, debe ser tomar conciencia de la obligación ética de escuchar. Debemos recuperar la obligación de escuchar desde la dimensión ética. Escuchar exige el compromiso con una persona de no dominarla, de no convencerla y de no interpretar lo que dice. Escuchar supone permitir y posibilitar a otra persona que haga una narración y una interpretación propia y valiosa de su vida; yo la escucho y le doy valor. Para que eso ocurra con las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, para que podamos escucharlas, es necesario un requisito; ir más despacio. Nos encontramos con que los avances técnicos del desarrollo y de la intelectualidad van muy rápido, y en nuestro afán de ayudar cuanto antes a mejorar, a curar, a capacitar... dejamos de escuchar.

En FEVAS, como en el resto de las instituciones sociales y sanitarias, la rapidez empieza a ser frecuente y todos nos pasamos el día corriendo. Así nos encontramos con varios problemas: el problema del ritmo, el problema del tiempo que lleva la atención a las personas con discapacidad intelectual y probablemente el problema de falta compromiso con ellas y la falta de confianza en que nos puedan aportar algo valioso, sin adoptar una posición de dominio.

(Proyección de vídeos):

DOWN ESPAÑA - Personas con síndrome de Down hablan de sus derechos (7/20)

¹FUNDACION SINDROME DE DOWN DE MADRID, *La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus protagonistas*. Home page. Disponible en: http://www.convenciondiscapacidad.es/Publicaciones/57L_guia.pdf (Consulta: octubre 2010).

DOWN ESPAÑA - Personas con síndrome de Down hablan de sus derechos (12/20)

CARTA DE CARLOS:

"Una vez cuando llegué a casa yo me encontré que no había luz, entonces llamé al servicio técnico y no me hicieron caso, ninguno de los electricistas me hizo caso, no me respondieron, sino que me colgaron acto seguido, no tuvieron paciencia y yo no pude hablar ni explicar lo que pasaba. Como tengo dificultades para hablar rápido, pues yo creo que nos tienen que hacer caso como a los demás."

en la práctica es difícil ■ ■ ■

En la práctica es difícil proponer modos asistenciales e intervenciones con personas con discapacidad que reconozcan sus derechos y desarrollen sus capacidades para gestionarlos. Es difícil por varios motivos:

- En primer lugar, tenemos prejuicios morales contra la discapacidad. Mayoritariamente vivimos en entornos donde la discapacidad se vive como algo malo, como una carga que hay que asumir.
- En segundo lugar, es difícil porque atendemos las necesidades de las personas que muestran más evidentemente la vulnerabilidad que todos tenemos, organizándonos desde la especificidad de esa discapacidad, no desde lo común que es el hecho de ser persona o el hecho de tener igual dignidad. Vivimos la tensión que todos entre la eficiencia de los mejores resultados desde las mejores prestaciones técnicas para lo específico, que es la DID, y la atención personal e integradora desde lo común de una

persona con DID con el resto de los ciudadanos que conlleva menores mejoras funcionales aunque suponga mayores niveles de interacción e incorporación social. Que algo sea muy correcto técnicamente para mejorar o para eliminar la limitación de una persona, no quiere decir que automáticamente sea bueno. Nos cuesta hacer esta reflexión porque de fondo el prejuicio de que toda limitación es mala funciona en nosotros. Entonces no nos da tiempo a pararnos a preguntar a alguien si prefiere el programa que le segrega o la limitación. El prejuicio de que la limitación hay que superarla y que la discapacidad tiene que tener el menor nivel de efectos posibles en las personas, nos lleva a la rapidez de lo técnico, de lo correcto técnicamente en los mayores niveles de desarrollo del conocimiento.

- En la práctica es difícil también, porque vivimos en un ámbito con un gran nivel de intolerancia al dolor y con un gran nivel de intolerancia a la limitación. Nuestra cultura tiene niveles de muy poca tolerancia a los límites. Cualquier límite genera sufrimiento. El sufrimiento tiene dos componentes; un componente es el dolor físico, emocional, social; y otro componente es la interpretación de ese dolor. Cuando yo interpreto el dolor, el malestar, el no-poder, como algo negativo para el sentido de mi vida, sufro. Vivimos en un ambiente en que la limitación y el dolor siempre son negativos, siempre se interpreta negativamente. Dicha interpretación se vierte en las personas con discapacidad aumentando su sufrimiento, al percibir que en razón de su limitación que socialmente se interpreta como una condición negativa y permanente, son menos valiosas y su proyecto de vida es menos respetable.

 en la práctica es complejo ■ ■ ■

Desde mi punto de vista, la práctica asistencial comprometida con los derechos de las personas con DID, además de difícil es compleja. En entidades como las que componen FEVAS, la complejidad radica en las siguientes cuestiones:

- En muchas ocasiones nos corresponde determinar qué es lo bueno para alguien que nunca ha decidido qué es lo bueno para él o para ella. Decidir cómo gestionar el derecho a la libertad, a la salud, al desarrollo de la sexualidad, a la propiedad, a la intimidad,... supone tener valores propios que determinan qué es bueno para la vida personal. Muchas de las personas que atendemos en nuestras entidades no han desarrollado su capacidad moral de valoración y las personas que nos responsabilizamos de su protección no siempre compartimos el mismo código moral y valoramos del mismo modo las cuestiones. Es una responsabilidad compartida entre personas con diferentes proyectos de vida buena y feliz.
- Pero además de diferentes códigos, tenemos diferentes objetivos, diferentes necesidades personales, y hasta diferentes responsabilidades con las personas. Probablemente un padre o madre tiene la responsabilidad de mantener el equilibrio familiar y reclamar para ello los recursos que le son necesarios. Quizá un profesional lo comprenda y a la vez, sin embargo, siente que debe de impulsar otros modos de relación familiar que posibiliten a la persona con discapacidad una vida independiente, quizá corriendo algunos riesgos. Es posible que lleguen a acuerdos si desean hacerlo, pero tampoco sería extraño que se vivan como competidores si

cada parte reclama y exige su propio protagonismo: "no me vas a enseñar tú a hacer mi trabajo", "ni tú vas a organizar mi casa"... son expresiones que a veces se dicen y muchas más se piensan y muestran la complejidad de decidir conjuntamente con otros por alguien a quien todos deseamos lo mejor.

- La complejidad exige reconocimiento y compromiso de las diferentes partes de deliberar par encontrar la solución más adecuada a un problema que es vivido de manera distinta por las diferentes partes implicadas en el mismo.

 en la práctica es posible ■ ■ ■

Sin embargo, me gustaría hacer hincapié en que es posible. Es posible escuchar a las personas con DID, es posible informarles, es posible mejorar la capacidad de participación en la toma de decisiones, es posible desarrollar su autonomía.

Es posible mejorar la calidad de la asistencia en nuestras entidades incorporando los valores de modo que además de mejorar en los indicadores objetivos de calidad de vida de las personas, mejoremos también en el reconocimiento de sus derechos y en sus niveles de satisfacción personal. Para que sea posible hemos de dedicar recursos e implementar instrumentos. Existen herramientas como el Código Ético de FEAPS y muchas de las entidades pertenecientes a FEVAS están desarrollando comisiones, comités y equipos, en relación a la mejora de la vida con calidad y con dignidad de las personas con DID.

 en la práctica es exigible... ■ ■ ■

En la práctica es exigible lo óptimo. Todas las entidades que pertenecen a

FEVAS nacieron con esta vocación, a pesar de la dificultad que pueda entrañar hoy en una sociedad plural establecer y determinar las obligaciones y los deberes que tenemos con las personas con DID. Es necesario revisar cuales son los modos oportunos hoy de actualizar nuestros compromisos con la defensa de los derechos y la dignidad con las personas con DID.

Termino mis reflexiones con esta imagen que me gusta mucho. Se trata de la puerta de entrada, obra de Eduardo

Chillida, de la Basílica de Aránzazu. Es una puerta que sirve de acceso a un gran espacio de libertad y protección, a una gran ermita de montaña que es la basílica de Aranzazu. Es una puerta que solamente se abre desde dentro. Cada persona, cada situación, sus necesidades concretas, sus capacidades, sus sueños, sus valores son los que determinan en gran medida nuestras obligaciones con ella. A nosotros no nos queda más que escuchar, observar... y luego compartir espacio y experiencia.



 fevas y la ética en 2010 ■ ■ ■

En cuanto a las iniciativas que en FEVAS estamos desarrollando en este año 2010, con el objetivo de avanzar en esta materia, hemos planteado varias acciones que a continuación os describo brevemente.

Se ha constituido una Comisión de Ética que orienta la estrategia seguida por FEVAS en todo lo concerniente a la Ética, entendida a partir de su aplicación en la actuación de sus entidades. Sus integrantes son Xabier Etxeberria, Nacho Loza, Porfirio Hernández, Pedro Fernández y yo misma, Marije Goikoetxea. El grupo se reúne periódicamente para enfocar la actuación de FEVAS en lo que respecta a esta área.

En segundo lugar, se ha compuesto un equipo de trabajo con profesionales de las entidades FEVAS, con el objetivo de elaborar un documento de recomendaciones sobre el derecho a la Confidencialidad a partir de la deliberación de un caso prototipo que recoge la mayoría de las situaciones de dificultad y conflicto relacionadas con la confidencialidad en nuestras entidades. El documento final elaborado lo hemos titulado: "Si queremos confianza, preservemos la confidencialidad". La metodología de trabajo ha sido deliberativa; desde las aportaciones de los componentes del grupo hemos propuesto prácticas que puedan

ayudar a avanzar en el respeto a la intimidad, privacidad y confidencialidad de las personas usuarias.

También se da continuidad al programa de formación iniciado el año pasado. A partir de octubre, se realizará un curso titulado "Obligar a Cosas Buenas" que abordará el derecho de autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. La presente Jornada, II Jornada sobre ética en FEVAS quiere también ser un espacio de formación y reflexión abierto a los diversos agentes sociales.

En otra dirección, y a raíz de un trabajo de identificación de temas de investigación vinculados a la actividad de nuestras entidades, FEVAS está impulsando la integración de la ética en la propuesta de investigación sobre calidad de vida de las personas con DID, propuesta que está ahora en fase de gestación.

Para terminar, disponemos de un espacio dedicado a la Ética en la recién estrenada web de FEVAS. En él, podréis encontrar información en forma de noticias, artículos, vídeos, documentos, etc. Esperamos que sea una herramienta útil para todos. Además, esta nueva web 2.0 alberga en su seno un canal de televisión online, en el que podréis visualizar contenidos audiovisuales vinculados a la Ética y a los Derechos Humanos, que nos servirán además, para escuchar la voz de las personas con DID.

*Recibido el 24 de noviembre de 2010, revisado el 3 de diciembre de 2010
y aceptado el 9 de diciembre de 2010*

Dirección para correspondencia:

Marije Goikoetxea
Correo electrónico: marijegoiko@gmail.com