

proyecto para el desarrollo de la ética en gorabide

(Project for the Development of Ethics in Gorabide)

Porfirio Hernández*, Francisco Murillo*, Tania Pereda*, ■■■
Gerardo Posada* y María Jesús Goikoetxea**

*Gorabide (Asociación Vizcaína en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) y **Consultora externa

resumen

Desde GORABIDE, para cumplir su Misión y Razón de ser, que no es otra que mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, de Bizkaia, abrazamos la diversidad de opciones, la flexibilidad ante múltiples alternativas. La ética asistencial se plantea como un instrumento para la mejora de la toma de decisiones en situación de pluralismo moral. Este objetivo solo se consigue gracias a un sistema de valores compartido. Para ello apelamos a la ética, a las exigencias de nuestra responsabilidad con la dignidad personal.

Los objetivos generales del proyecto de la ética en Gorabide son lograr la integración de la ética en las decisiones de la organización, organizar las estrategias para el desarrollo de la ética en Gorabide y facilitar la creación de un comité de ética, como órgano estable interno e independiente.

Las fases de este proyecto son: creación de un equipo coordinador del proyecto, sensibilización, formación, creación de un equipo promotor de la ética asistencial, crear y acreditar un comité de la ética asistencial.

PALABRAS CLAVE: Ética asistencial, Dignidad humana, Método deliberativo, Principios éticos, Comité de ética.

summary

At GORABIDE, we embrace the diversity of options, the flexibility towards numerous alternatives, to fulfil our mission and our *raison d'être* which is no other than to improve the life of the people with disabilities and their families, here in Biscay. Health care ethics is presented as a tool for improving the decision making in moral pluralism situations. We can only achieve this goal thanks to a shared value system. To that end, we resort to ethics, to the demands of our responsibility with regard to personal dignity.

The general objectives of the ethics project in GORABIDE are the following: to achieve to integrate ethics in the organization decisions, to organize the strategies for the development of the ethics in Gorabide and to ease the creation of an ethics committee that works as an independent and stable internal body.

The stages for this project are: the creation of a coordinating team for the project, awareness-raising, training, the creation of a team to promote health care ethics, to create and authorize a committee for health care ethics.

KEY WORDS: health care ethics, human dignity, deliberative method, ethical principles, ethics committee.

introducción ■ ■ ■

GORABIDE es una Asociación sin ánimo de lucro creada para dar apoyo a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias en el territorio histórico de Bizkaia. Es miembro de FEVAS y FEAPS. Su Misión y Razón de ser no es otra que *mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, de Bizkaia, proporcionando a éstas y a nuestros clientes institucionales y privados soluciones avanzadas y servicios de calidad. Y todo ello para contribuir en la promoción de una sociedad más justa y cohesionada*. Todas y cada una de las personas y servicios que la integran son y están para contribuir, desde su puesto, con su esfuerzo y sus recursos, a ese fin.

La manera de cumplir esta Misión es una tarea compleja, por la diversidad y heterogeneidad de los distintos actores y agentes que intervienen, porque heterogénea y diversa es la realidad. Hablamos de personas y de hacer que las personas

tengan vidas mejores, dignas de ser vividas.

Según esto, no hay una sola manera de hacer bien las cosas, y no siempre las mismas recetas benefician a todos los individuos por igual. Abrazamos pues la diversidad de opciones, la flexibilidad ante múltiples alternativas, la riqueza de la experimentación de nuevas técnicas, la búsqueda de nuevas estrategias... Todas las actividades y todos los comportamientos personales y organizativos, por diferentes que sean las prácticas, deben contar con una misma concepción de lo que se pretende alcanzar, y sobre todo, deben contemplar la dignidad de todas las personas.

Apelamos a la ética, a las exigencias que brotan de nuestra responsabilidad con lo más profundo del ser humano, con la raíz de nuestro ser como personas. Es en la ética, en la responsabilidad moral, donde radican los derechos y obligaciones, que orientan nuestras conductas. La

calidad en la gestión ayudará, la técnica será clave, pero la gestión y la técnica sin la ética nunca serán suficientes.

En Gorabide hemos trabajado la Ética desde la perspectiva de la relación asistencial en la Atención a las Personas con Discapacidad Intelectual y sus Familias.

En la realidad actual, la toma de decisiones sobre lo que resulta más adecuado, desde los valores, para la calidad de vida de las personas usuarias, adquiere una dimensión más compleja por el pluralismo moral en el que nos movemos y por las diferentes posibilidades que dicho pluralismo ofrece; todas ellas legítimas si respetan los mínimos legales de los que nos hemos dotado en una sociedad democrática. La ética asistencial se plantea como un instrumento para mejorar el proceso de toma de decisiones. Los conocimientos teóricos y habilidades prácticas determinan lo correcto desde el punto de vista técnico pero por sí solos no garantizan un enfoque ético de la intervención.

el punto de partida: la dignidad humana ■■■

Como en otros aspectos de la convivencia, deberemos partir de unos acuerdos morales mínimos que sean de obligado cumplimiento. Lo que yo considero bueno para mí, no necesariamente es bueno para el otro.

Desde nuestras posiciones morales particulares y diferentes, y desde la mayor o menor capacidad de las personas para gestionar su vida de modo autónomo y responsable, podemos aceptar como punto de partida antropológico-ético, que: todo ser humano vivo, por encima de cualquier circunstancia externa o personal, es persona y posee dignidad y no precio (principio ontológico). Y por el hecho de ser persona, y tener dignidad,

todo ser humano debe ser tratado como fin y no sólo como medio, es decir, debe de ser tratado con igual consideración y respeto que otro ser humano (principio ético).

la deliberación como método de la ética asistencial ■■■

En Gorabide, y en concreto en este proyecto, hemos optado por utilizar un método, el deliberativo, como herramienta para los problemas que surgen en el día a día. La razón busca normas universales que fundamenten los juicios éticos. La igual dignidad de todos los seres humanos nos exige encontrar principios éticos seguros, y a ser posible absolutos (sin excepciones). Sin embargo, situaciones y circunstancias concretas, el afecto, la empatía con el que sufre, nuestro compromiso real y moral con las personas concretas, nos obligan, en determinadas situaciones, a cuestionar la adecuación de nuestras normas morales, razonables y universales. Como una consecuencia de este compromiso, I. Ellacuría propone, como programa moral, utilizando el universo lingüístico y conceptual de X. Zubiri, el "hacerse cargo" de la realidad, "cargar" con ella y "encargarse" de ella" (Vidal, 2000). Paul Ricoeur designaba como "sabiduría práctica" la capacidad de "inventar las conductas que satisfagan mejor las excepciones exigidas por nuestra solicitud para con las personas, traccionando lo menos posible las normas... sin caer en la arbitrariedad" (Ricoeur, 1990).

Dice el prof. Gracia que, quien se plantea las cuestiones éticas de este modo, presupone dos cosas que, a su juicio, no son ciertas:

- Que todo conflicto ético o de valores tiene solución; y

- Que la solución es siempre la misma para el mismo dilema (Gracia, 2001).

Un problema puede tener múltiples respuestas. Puede que ninguna del todo satisfactoria. Pero este enfoque nos exige el compromiso de buscar y encontrar la respuesta más correcta, una decisión éticamente responsable para cada situación. Creemos que esta manera de situarnos ante los problemas, que nos plantean las decisiones sobre las necesidades de apoyo que precisan las personas con DI y sus familias, es más realista, práctica y coherente con lo que ha sido y es el compromiso de Gorabide. Intentamos, de esta forma, no confundir la necesidad de tomar decisiones éticamente responsables, con la idea de encontrar la solución verdadera.

Este modo de plantearse las cosas parte del presupuesto de que no es posible conocer la verdad absoluta, que probablemente no existe como tal. Que una realidad se experimenta de forma diferente, desde diferentes situaciones o perspectivas y que todas ellas son verdades de esa realidad. L. Feito afirma que una perspectiva es "más que un punto de vista, es un modo de entender e interpretar el mundo" (Feito, 2002).

El diálogo basado en una argumentación racional, nos parece que puede ser el modo más adecuado de tomar decisiones éticas sobre lo que es exigible en el cuidado y protección de las personas con discapacidad. El método propuesto va más allá del diálogo; las personas que lo asumen se comprometen a deliberar, es decir, a dejarse afectar por las perspectivas del otro hasta el punto de ir modificando la suya, hasta acordar una "decisión éticamente responsable".

El profesor Diego Gracia Guillén, propone para el proceso deliberativo las

siguientes condiciones (Gracia, 2001):

- La escucha atenta de los argumentos de cada persona y/o parte;
- El compromiso de intentar comprender la situación completa en toda su complejidad;
- El análisis de los valores implicados;
- La argumentación racional sobre las diferentes soluciones o propuestas posibles y dentro de ellas las consideradas óptimas.

En este punto, el profesor Diego Gracia, propone una metodología que tenga en cuenta la consideración de los principios de la bioética (no-maleficencia, justicia, beneficencia y autonomía) y el análisis de las consecuencias para establecer, si es preciso, excepciones a dichos principios; y la aclaración del marco legal, el consejo no directivo y la ayuda a quien ha de tomar la decisión. Notar la insistencia, en todos los puntos, del compromiso por parte del que acompaña, del hacerse cargo de la situación hasta "cargar" con ella, para encontrar la solución posible más adecuada, es decir, que más dignifique a la persona. Como veremos, también para los responsables de las decisiones éticas sobre las personas, el respeto a la dignidad se juega fundamentalmente en el "vínculo", en el compromiso con la persona concreta que nos llevará a buscar su bien.

En el caso de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, respecto a las relaciones asistenciales y de los sujetos participantes en la toma de decisiones, en el ámbito de los servicios sociales y los servicios sanitarios, aparecen, normalmente, cinco elementos que pueden interaccionar en una u otra medida (estén físicamente presentes o no):

- Las personas usuarias que tienen unas necesidades biológicas, emocionales, sociales y espirituales determinadas, reclaman recursos para satisfacerlas.
- La familia, allegados,... de la persona, que se pueden sentir más o menos comprometidos con ella y que, en esa medida, reclaman ayuda para su familiar o para ellos mismos.
- Los y las profesionales, que entran en relación con el destinatario y sus familiares con el objetivo de propiciarles los apoyos necesarios para el logro de la mayor apropiación posible de su vida o, en su caso, el mayor grado de protección y cuidados que precisen.
- La organización social (empresa, asociación de afectados, fundación...), que es quien provee de recursos humanos y materiales a la relación con el destinatario, y que está representada en la persona o personas que la gestionan.
- La sociedad, representada en responsables políticos, que determinan las prestaciones y la normativa que regula los derechos de esa persona en virtud de determinados criterios éticos, legales y económicos.

Existen tres niveles distintos en la relación asistencial con las personas con discapacidad intelectual.

- El nivel "micro" o privado donde se dan las relaciones entre la persona vulnerable, sus familiares y allegados y profesionales del ámbito social y/o sanitario. Los objetivos a este nivel se establecen en función de cada caso particular.
- El nivel "meso" u organizativo donde se dan las relaciones entre las perso-

nas necesitadas de cuidados y aquellas encargadas de gestionar los recursos. Los objetivos a este nivel se establecen en relación al conjunto de los destinatarios o "clientes" de esa organización.

- El nivel "macro" o de las políticas, cuyo objetivo es la aceptación y la integración social de las personas con discapacidad en coordinación con el bien común de todos los ciudadanos y todas las ciudadanas.

El proyecto de desarrollo de la ética en Gorabide se centra en el nivel "micro" o asistencial, es decir en la relación privada que se establece con la persona usuaria para satisfacer sus necesidades, fomentar sus capacidades y mejorar su calidad de vida. Debemos respetar la dignidad de todos los seres humanos. Tenemos la obligación, por tanto, de no instrumentalizar a los seres humanos, con discapacidad o no, para otro fin, que no sea él mismo. La aplicación del principio anterior en la asistencia se concreta en tres exigencias éticas que son inexcusables para que la persona usuaria tenga una vida digna:

- La primera obligación es la de intervenir técnicamente para disminuir o erradicar, en lo posible, la limitación y sus efectos, producidos por las deficiencias o discapacidades biológicas y/o psicosociales. Quien realiza dicha intervención técnica tiene una primera obligación ética mínima de cumplir con el llamado principio ÉTICO DE NO-MALEFICENCIA y que se traduce como "*la obligación de realizar unas intervenciones de buena práctica de modo que la persona no corra mayor probabilidad de riesgo o daño que de beneficio*".
- Sea posible o no intervenir, la segunda obligación es la de respetar su indivi-

dualidad y ayudarle, hasta donde lo permita su autonomía en la toma de decisiones sobre la gestión de su vida. Un modo de conseguirlo es mejorar su "capacidad de posesión y apropiación de la vida" (Gracia, 1998). Para ello es necesario: conocer sus necesidades y sus valores; tratar de medir su capacidad para decidir sobre las propuestas; elaborar o proponer intervenciones adecuadas a su modo de ser y sus necesidades...; todo ello, en definitiva, se concreta en el respeto al principio de AUTONOMÍA. *"La obligación de respetar el derecho de las personas a gestionar su vida privada, en aquellos aspectos en los que es competente para ello, de acuerdo a su propio modo de ser, sin interferencia de nadie, incluido el estado".*

- Por último, en este primer nivel de relaciones privadas, consideramos que existe una tercera obligación moral en la relación asistencial con las personas con discapacidad intelectual, que viene generada por su vulnerabilidad o amenaza de vulnerabilidad. Es la obligación de cuidado o de protección. En todo ser humano, y más cuanto mayor es el nivel de dependencia, hay necesidades que sólo pueden ser satisfechas por otro ser humano; al menos es así en las necesidades emocionales (afecto, respeto, estima...). El modo de relacionarse de profesionales, personas voluntarias y allegadas con las personas con discapacidad intelectual, determina, en una alta proporción, que dicha relación sea una fuente de satisfacción de necesidades o sea una fuente de sufrimiento que atente, en mayor o menor grado, la dignidad de la persona. Es el principio ético de BENEFICENCIA el que nos *"obliga a un compromiso con las personas que no pueden gestionar autónomamente su vida, procurando-*

les los medios necesarios para cubrir sus necesidades y desarrollar sus capacidades". Esta obligación deberá, de nuevo, tener en cuenta el respeto a la autonomía del paciente, si es capaz para ejercerla o lo ha sido y conocemos sus valores y posiciones previas. Cuando no es así, el "beneficio" deberá evaluarse desde criterios, lo más objetivos posibles, de calidad de vida biológica, emocional y social. Así se recoge en nuestra legislación que otorga la tutela procurando el "mayor beneficio" de la persona incapaz.

Aunque este proyecto no pretenda actuar en otros niveles de la asistencia, sí se reconoce la necesidad de un compromiso de atención y cuidado sólido con las personas, empatía de las personas cuidadoras y la aceptación incondicional en una cultura, en un contexto que fomente la solidaridad y la cohesión social. De ahí la necesidad de, también, mejorar algunas actuaciones en los otros niveles de la organización, en los ámbitos de la sensibilización, la denuncia y, en general, en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual. Dicha tarea y compromiso puede formularse como principio de JUSTICIA y formularse del siguiente modo, según el principio formal de partida del respeto a la dignidad: *"Para respetar y promover la dignidad de todas las personas estamos obligados a no discriminar a ninguna, en lo que se refiere al acceso a los servicios públicos y con especial atención, a aquellas personas con mayor nivel de vulnerabilidad generado por su dependencia o discapacidad".*

En la siguiente tabla, y a modo de resumen, tratamos de recoger algunas exigencias concretas que, a nuestro entender, emanan de los principios arriba citados, en la práctica con personas con discapacidad intelectual, en servicios sociales.

Tabla 1.

| PRINCIPIOS ÉTICOS | EXIGENCIAS IMPLICADAS |
|------------------------|---|
| NO-MALEFICENCIA | <ul style="list-style-type: none">• Investigación y validación de las intervenciones profesionales e institucionales• Inspección y control de los cuidados a los incapaces y/o capaces con discapacidad• Formación y cualificación de las personas que cuidan• Coordinación entre las diferentes instancias y/o cuidadores implicados• Valoración adecuada y precoz de las necesidades de las personas |
| AUTONOMÍA | <ul style="list-style-type: none">• Valoración de la capacidad de gestión de la propia vida de las personas con discapacidad• Información y consentimiento• Fomento de la privacidad y confidencialidad en las instituciones sociales• Respeto a los modos de ser propios de las personas con discapacidad• Fomento de las instrucciones previas en las personas que sufren enfermedades incapacitantes progresivas |
| BENEFICENCIA | <ul style="list-style-type: none">• Reforzar positivamente las actuaciones de cuidado no profesionalizadas• Impulsar el conocimiento y respeto de los fines o bienes primarios de la asistencia• Impulsar la ética de la responsabilidad de los cuidadores• Potenciar criterios objetivos de beneficio con las personas incapaces• Velar por el cuidado y protección de las personas con discapacidad, incapaces• Impulsar los valores cívicos de la solidaridad y responsabilidad con las personas con discapacidad en los ámbitos educativo y social |
| JUSTICIA | <ul style="list-style-type: none">• La validación de los tratamientos y cuidados, es decir el conocimiento de la eficacia y efectividad de las intervenciones que realizamos con las personas usuarias.• La determinación del catálogo de prestaciones• La determinación de los criterios de inclusión para el acceso a las prestaciones evitando que dichos criterios sean discriminatorios para determinadas personas o colectivos• La implementación de procesos de calidad tanto en la asistencia como en la gestión |

Los cuatro principios anteriores (NO-MALEFICENCIA, JUSTICIA, AUTONOMÍA Y BENEFICENCIA) fueron definidos en 1979 por los bioeticistas Beauchamp y Childress. Pero los autores no determinaron un modo de jerarquización entre ellos. Sin embargo, Diego Gracia jerarquiza los cuatro principios en dos niveles (Gracia, 2001): Nivel público o de mínimos: donde se sitúan las obligaciones transitivas de no-maleficencia y justicia; y Nivel privado o de máximos: con las obligaciones intransitivas de autonomía y beneficencia. Por supuesto, el objetivo es lograr, a través de la deliberación moral, una propuesta de actuación que respete los cuatro principios; pero si esto no es posible, resulta más obligatorio en un ámbito público cumplir con la obligación de no lesionar a las personas usuarias y darles la oportunidad de obtener las intervenciones que les corresponden en justicia. Ello no es obstáculo en la mayoría de los casos para que además pueda desarrollarse el mayor beneficio posible a juicio de la propia persona o de su representante si la misma no es capaz de decidir.

algunas consideraciones sobre el comité de ética ■■■

Aunque no sea el principal objetivo, sí que la vocación última de todo este proyecto se materializa en la posibilidad de crear un Comité de Ética en Gorabide, estable y referente único para toda la organización, en íntima colaboración con otros comités constituidos en este territorio, especialmente con aquellos cuyo ámbito de actuación son los servicios sociales.

Los Comités de Ética en la atención a las personas, han dirigido su atención fundamental hacia el mundo hospitalario y sus conflictos. El campo de los servicios sociales se configura como un medio abierto y

menos protegido que el hospital. En la asistencia en este campo y especialmente, la dirigida a personas con discapacidad intelectual, se repiten algunos de los conflictos éticos tradicionales, relacionados con la enfermedad y la muerte, pero otros toman mayor presencia. En especial los relacionados con el derecho de las personas a vivir su propia vida y a decidir sobre su salud, su trabajo, su ocio y sus hábitos de vida, en general. Por su contenido, aquí aparecen, con gran facilidad, las creencias de cada persona sobre lo bueno o malo, sobre lo conveniente o no, las vivencias individuales sobre las relaciones personales, los valores morales privados sobre lo que come o lo que bebe, lo que trabaja o lo que se divierte y de qué manera, cómo organiza su vida y cómo la equilibra. Y, mezclado con todo ello, qué piensa y siente acerca de los servicios sanitarios y sociales y sobre lo que éstos pueden aportarle.

La experiencia de los Comités de ética en el ámbito sanitario ha mostrado su valor en la protección de los derechos humanos y en la integración de los principios y valores morales en la toma de decisiones. Si bien, es cierto, que las necesidades de las personas y/o grupos objeto de la atención de servicios sociales pueden tener aspectos diferentes de los del ámbito sanitario, es necesario, de igual modo, velar por el reconocimiento de sus derechos y mejorar la calidad de las prestaciones y/o servicios que les corresponden.

El desarrollo de la ética en servicios sociales entendemos que tiene que plantearse como finalidad, una atención más correcta en sus procedimientos y programas, y una justa distribución de los recursos y prestaciones. Debe cuidar, especialmente, que esa atención se oriente hacia la consecución de la mayor autonomía posible de las personas usuarias, conside-

rándolas, no como receptoras, sino como agentes activos en la participación y gestión de los programas y/o servicios, y buscar el bienestar de las personas usuarias, por medio del trabajo "bien hecho". Los comités de ética en servicios sociales pretenden ser un recurso que facilite, a todos los implicados (profesionales, personas usuarias, entidades e instituciones, otros agentes sociales...), asesoramiento, desde la perspectiva de la ética, para tomar decisiones acordes al logro de dichos objetivos. Por eso, en una sociedad, en que cada vez son más las personas usuarias de los servicios sociales, parece necesario fomentar una ética social que, basándose en la justicia y la solidaridad, reconozca, no sólo el derecho a la asistencia, sino el de la participación, respetándose, de esta manera, la dignidad de las personas usuarias.

Parece indudable, que la posibilidad de inserción, presupone la capacitación de personas que, desarrollando su autonomía, se valgan por sí mismas para satisfacer sus necesidades y aspiraciones y asuman su responsabilidad personal y social. La necesaria capacitación exige extremar el respeto a las personas y sus valores. Dicho camino hacia la autonomía requiere, con frecuencia, la intervención como apoyo para superar limitaciones personales y estructurales que impiden el ejercicio de sus capacidades y, en su caso, la protección de aquellas personas usuarias incapaces de gestionar sus derechos y vivir autónomamente.

La aparición, cada vez más frecuente, de conflictos éticos en las decisiones asistenciales es una muestra de la dificultad de establecer, de modo consensuado por todos los implicados, los procedimientos exigibles para asegurar el respeto a la dignidad de las personas implicadas. Es por ello, que, en Gorabide, tenemos la voluntad de dar los primeros pasos desde

la promoción, hasta la creación de un Comité de Ética, si así se viera necesario, que se convirtiera en el referente "siempre consultivo" y asesor de la organización, y con una composición que mantuviera la interdisciplinariedad, y que fuera expresión de un debate general en que está implicada la sociedad entera.

Se trata de un proyecto en el que hemos invertido infinidad de recursos: tiempo, dinero, disponibilidad, apoyo de la dirección... e ilusión, mucha ilusión. Con este proyecto plurianual pretendemos introducir la Ética Asistencial en la atención a las personas con discapacidad intelectual.

La Junta Directiva de Gorabide, aprobó este proyecto que está guiado por un equipo compuesto por 3 profesionales de nuestra asociación acompañados por Marije Goikoetxea, asesora experta en la materia.

Partiendo de nuestra misión, de nuestra experiencia y nuestra tradición de defensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, y de acuerdo con los tiempos de pluralismo moral actuales, con la introducción de nuevos paradigmas (calidad de vida de Schalock y Verdugo, la autodeterminación de Wehmeyer,...), la aprobación del Código Ético de FEAPS; la ley 12/2008 en su artículo 9 donde se recogen los derechos de las personas usuarias de los servicios sociales y la ley por la que se regula la creación de los Comités de Ética de Intervención Social, el abordaje de la ética se ha convertido en una necesidad para Gorabide.

Los objetivos generales del proyecto son:

1. Lograr la integración de la ética en las decisiones de la organización.

2. Organizar las estrategias para el desarrollo de la Ética en Gorabide.
3. Facilitar la creación de un Comité de Ética, como órgano estable interno e independiente.

El proyecto, guiado por la metodología de mejora continua de Planificar, Realizar, Evaluar, Mejorar y Compartir (PREMyO), consta de varias fases: 1. Creación de un Equipo Coordinador del Proyecto. 2. Sensibilización, dando a conocer la ética a través de charlas de información básica a las personas usuarias, las familias, profesionales y voluntarios y voluntarias de la Asociación, así como a través de nuestros boletín (*Berriak*) y Portal del Conocimiento (en www.gorabide.com). 3. Detección de personas que quieran seguir formándose y proporcionarles una formación teórico-práctica más intensiva. 4. Creación de un Equipo Promotor de la Ética Asistencial en Gorabide, que se encargará, entre otras cosas, de la creación de un Comité de Ética y de elaborar determinados protocolos de actuación. 5. Crear y acreditar un Comité de Ética Asistencial, es decir, un órgano consultivo y asesor, en la atención a las personas con Discapacidad Intelectual. 6. Evaluación continua y transferencia de resultados.

Cuando nos planteamos este proyecto, inmediatamente surgieron las primeras dudas y sus preguntas: ¿Qué significa todo esto para nuestro trabajo?; ¿Esto quiere decir que hasta ahora nuestro trabajo no era ético?; ¿qué tenemos que cambiar en nuestro quehacer diario?; ¿cómo sigue?; "lo de la ética es cosa de cada cual", "yo tengo la mía ¿quién me va a decir si está bien o mal?"... La respuesta, punto de arranque, fue que nadie tiene la contestación a estas preguntas. Que sólo proponemos un posible camino para buscar respuestas concretas

a las situaciones cotidianas. Ese camino sólo lo podemos recorrer nosotros, y nosotros debemos encontrar nuestras propias respuestas. Claro que existen ya senderos, señales y apoyos que podemos y debemos utilizar, y de eso se trata.

diagnóstico y valoración ■■■

Con la reflexión y la formación en ética intuimos que se iba a enriquecer nuestra Asociación, y sobre todo, se iban a beneficiar las personas usuarias, en muchos casos, personas con autonomía limitada. Esta intuición se basaba en que la ética persigue, que las decisiones que se tomen, velen por el respeto a la dignidad y mejoren la calidad de vida de las personas. Y todo ello, con la vocación de proporcionar una atención correcta en sus procedimientos, con una justa distribución de los recursos, una orientación hacia la autonomía de las personas usuarias que posibilite su máxima participación y, en cualquier caso, una protección de sus derechos y su dignidad.

El desarrollo de la ética en la atención a personas con discapacidad intelectual es una necesidad en cualquier entidad pública o privada, que quiera desarrollar una atención de calidad, que incluya el respeto a la dignidad de las personas. Las razones que nos parecen más importantes para ello, son las siguientes:

- La dificultad de decidir "lo que se debe hacer" en una situación de pluralismo moral.
- La necesidad de incorporar los "valores" morales a las decisiones "técnicas" si queremos que dichas decisiones sean respetuosas con las personas usuarias.
- La creciente incorporación de la "autonomía" y la autodeterminación

(Wehmeyer, 2001) de los ciudadanos que acuden a los servicios sociales y los cambios que dicha incorporación genera en las relaciones.

En el caso de la Asociación Gorabide, al menos, podemos añadir otras tres razones que consideramos fundamentales:

- La autonomía disminuida de sus personas usuarias plantea la dificultad añadida de decidir por otro. Esa dificultad es mayor cuando las diferentes personas de su entorno (familiares, allegados, profesionales, tutores y tutoras,...) y con diferentes responsabilidades en la toma de decisiones sobre sus necesidades y medios para cubrirlas, no coinciden en lo que consideran qué es lo "bueno" para esa persona.
- La propia tradición de Gorabide de defensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, le añade un plus de responsabilidad para realizar un cuidado y asistencia excelente en sus servicios. Un indicador de la voluntad de asumir esa responsabilidad es, por ejemplo, la participación en la elaboración del Código Ético de FEAPS.
- La asunción de nuevos paradigmas teóricos como son la Planificación centrada en la Persona, la Autodeterminación, la Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2003)...

antecedentes ■■■

Ya desde hace unos diez años, Gorabide manifiesta su inquietud como asociación, "liberando" un tiempo al psiquiatra, para que participe en su formación y posterior constitución del Comité de Ética Sociosanitaria de Bizkaia, dependiente de la Diputación foral. Esto, junto

a la aparición del Código de Ética de FEAPS, son las dos incidencias que caen en el terreno abonado que es la Asociación Gorabide, y que se convierten en el estímulo necesario para que la sensibilidad latente, encuentre la forma de manifestarse y materializarse en el terreno de la práctica cotidiana.

La Ética se introdujo ya en nuestro primer plan estratégico y constituye unos de los Objetivos Básicos de nuestro II Plan. El Proyecto Ético de FEAPS, el Decreto Foral de Comités de Ética en Servicios Sociales, han hecho que sea una obligación moral. Y es que, antes de comenzar este proyecto, hubo una serie de caminos que nos condujeron a él. Caminos o hitos, algunos ya citados, y otros tales como la propia historia y tradición de Gorabide; los paradigmas teóricos de intervención de la cultura FEAPS (AAMR, Calidad de Vida, Autodeterminación, Planificación centrada en la Persona...); nuestros propios problemas éticos; lo que en nuestra organización denominamos "el momento de la verdad", es decir, la interacción directa con las personas con discapacidad intelectual; la aprobación de nuestra Carta de Derechos y Obligaciones y la creación en Gorabide de la Unidad de Atención a La Persona Usuaria y su Familia (en 2005);

...

Ya en el año 2005, dentro de nuestro Plan de Gestión Anual se aprobó un Plan de Acción denominado "*Avance preliminar sobre las implicaciones de la Ética en la prestación de servicios en Gorabide*". Y en 2006 se diseñó este proyecto, se llevó a cabo la constitución de un equipo que lo guiase, y se presentó a la gerencia. Además, el 26 de diciembre de 2006 se aprobó el Decreto Foral 23/2006 por el que se regula la creación de los Comités de Ética en intervención social.

El 10 de Enero de 2007 se presentó el

proyecto al Consejo de Dirección y Junta Directiva de la Asociación. En esa fecha se lograron la aprobación y el apoyo de la dirección. Al día siguiente se puso en marcha su difusión, a través de la publicación en el Berriak (nuestra revista), nuestro portal del conocimiento, y los tablones de los centros. Y en ese momento se diseñó el Plan Operativo del proyecto. También en 2007 se presentaron sendas solicitudes de subvenciones a la BBK (en la convocatoria de subvenciones para proyectos de I+d+i) y a La Fundación ONCE. Ambas solicitudes obtuvieron respuesta, por lo que contábamos con 39.842,78 para este proyecto que, por otro lado, se había decidido llevar a cabo independientemente de la resolución, ya que se consideraba crítico para nuestra organización.

proceso seguido ■■■

Éstas son las etapas de nuestro proyecto, de las cuales las cuatro primeras ya se han llevado a cabo y la quinta está en curso:

Etapa 1: Creación de un Equipo Coordinador en Gorabide (Enero 2007)

Esta etapa tenía como objetivos poner en marcha el proyecto; organizar las estrategias para la implantación de la Ética en Gorabide; y constituir un Equipo Guía del proyecto: compuesto por una Asesora externa (Marije Goikoetxea), nuestro Psiquiatra, impulsor de la iniciativa (Porfirio Hernández), la responsable del Servicio de Formación y Participación y de nuestra Unidad de Atención a la persona usuaria (Esther Plaza, en el inicio, Tania Pereda, en la actualidad), y la Dirección del Departamento de Sistemas (Gerardo Posada).

Las acciones realizadas fueron, la pre-

sentación del proyecto y formación a la Junta Directiva, al Consejo de Dirección, y la organización de las etapas 2, 3, 4, 5 presentadas a continuación.

Etapa 2: Sensibilización (Febrero a julio de 2007)

Los objetivos han sido dar a conocer qué es la ética en la atención a personas con discapacidad a los y las profesionales, las personas voluntarias, autogestores y a las familias de Gorabide; y detectar las personas que pueden estar interesadas en formarse en este tema.

Las acciones realizadas han sido:

- Introducir en nuestro Portal del Conocimiento documentos sencillos que expliquen qué es la ética en la atención a personas con discapacidad y qué se pretende en Gorabide.
- Lo mismo en varios Berriak (nuestro boletín, que tiene una tirada de 5.200 ejemplares cada uno) que contiene noticias sobre convocatorias de charlas informativas y presentación de comunicaciones en congresos de Bioética.
- Realizar una sesión de información básica sobre ética en la atención a personas con discapacidad para todos los trabajadores y trabajadoras (de 2 horas, 25 grupos).
- Realizar una sesión de formación básica sobre ética en la atención a personas con discapacidad para las familias, autogestores y voluntarios (2 horas, 2 grupos).
- Realizar una sesión básica voluntaria (de 2,5 horas) de formación sobre el método de la Bioética (8 grupos de profesionales y 1 de familiares, volun-

tarios y autogestores).

- Realizar una sesión (2,5 horas) voluntaria con el análisis de un caso para los interesados en recibir más información (3 grupos de profesionales y uno de familias, autogestores y voluntarios).
- Al finalizar detectar las personas profesionales y no profesionales que estarían interesadas en continuar con la formación.

Etapa 3: Formación (Septiembre 2007 a marzo 2008)

Los objetivos de esta etapa han sido formar en los contenidos de ética en la atención a personas con discapacidad más significativos para Gorabide: Metodología para la resolución de Conflictos Éticos, Principios de Bioética, Obligaciones éticas y legales de los profesionales/as y la institución, Código Ético de FEAPS, Carta de derechos y obligaciones; y crear un grupo de personas interesadas en formar un futuro Comité de Ética en la atención a personas con discapacidad.

Las acciones llevadas a cabo han sido: realizar cursos de ética en la atención a personas con discapacidad de 30 horas con los y las profesionales que se determine (2 grupos); Realizar un curso para las familias de 7,5 horas (en 3 sesiones); y detectar a las personas interesadas en crear la comisión promotora del futuro Comité de Ética.

Etapa 4: Equipo Promotor de la Ética Asistencial en Gorabide (Desde mayo de 2008 a junio de 2009)

Los objetivos de esta etapa, que se halla en curso, son: 1. decidir la creación de un equipo promotor de la ética encar-

gado de crear un Comité de Ética en Gorabide, 2. formar un equipo estable de personas comprometidas con el desarrollo de la ética en la atención a personas con discapacidad, 3. formar al grupo promotor, 4. revisar, desde una perspectiva ética, la carta de derechos y deberes de las personas usuarias de Gorabide y los protocolos de actuación para la utilización de intervenciones físicas.

Las acciones realizadas o en curso han sido: 1. la determinación de los miembros del grupo y el modo de trabajo; 2. la realización de un curso de formación avanzada introduciendo temas referidos al final de la vida, inicio de la vida y maltrato a personas con discapacidad intelectual; 3. ocho reuniones, dirigidas por Marije Goikoetxea (consultora externa) de 4 horas cada una para la discusión de documentos, análisis de casos y revisión de trabajos.

Etapa 5: Creación del Comité de Ética en la Atención a Personas con Discapacidad Intelectual (Finales del 2009)

Los objetivos previstos para esta etapa son la elaboración del reglamento interno del Comité y la acreditación del Comité. Y las acciones previstas: Reuniones mensuales de 4 horas de duración combinando formación, elaboración del reglamento y análisis de casos; y Presentación de la documentación necesaria a la dirección y a la Diputación Foral de Bizkaia para la acreditación del Comité.

evaluación de la mejora ■■■

Desde Gorabide estamos satisfechos con cómo estamos ejecutando este proyecto. Las tres primeras etapas entendemos que se han resuelto de forma satisfactoria, porque el proceso está

generando ilusión en la organización, estamos cumpliendo los objetivos del proceso según lo previsto, y las evaluaciones están siendo muy positivas. Todas las personas directamente implicadas, nuestras personas usuarias, familiares, profesionales y voluntarios están mostrando interés en seguir profundizando y formándose en Ética. Y lo más importante: estamos introduciendo la reflexión y la duda (desde la Ética) en la toma de decisiones. Además, se trata de un proyecto bien acogido por la administración y la comunidad científica (como demuestra la aceptación de esta comunicación por el Comité Científico de varios congresos nacionales e internacionales). A medida que avanzamos en las etapas del proyecto llevamos a cabo valoraciones y evaluaciones de los resultados obtenidos. Para ello, el equipo coordinador se reúne al final de cada hito significativo en el proyecto y, hasta ahora, las valoraciones han sido altamente positivas (3,77 sobre 4):

Equipo Coordinador, Consejo, Junta... en 2007 han habido actividades directamente relacionadas con la ética en más de 50 días (más del 25% de los días laborables); en más de 60 días en el año 2008 y en el 2009, superamos ya los 21 días.

Por otro lado, se han detectado entre los y las profesionales los problemas éticos más frecuentes y se ha adquirido conciencia de su existencia. Algunos ejemplos son: sujeción mecánica en caso de agitación o como prevención de caídas y/o lesiones, prevención y detección de abuso y maltrato físico o psíquico, detección y actuación ante abuso sexual, riesgo de suicidio o de fuga, consentimiento informado para ingreso residencial, manejo de objetos personales, intervenciones ante situaciones de agitación o conductas disruptivas graves, protocolo de salida de un servicio, criterios de inclusión y exclusión en programas de tiempo libre, actuación ante negativa a tratamientos o intervenciones, y un largo etc.

Tabla 2.

| EVOLUCIÓN DE LA SATISFACCIÓN DE LOS PROFESIONALES CON LA FORMACIÓN EN ÉTICA (sobre 4) | | | | | | |
|--|--------------|--------|------|---------|----------|-------|
| | Introducción | Método | Caso | Curso I | Curso II | Media |
| Interés de los contenidos respecto al puesto de trabajo | 3,68 | 3,8 | 3,75 | 3,92 | 3,92 | 3,81 |
| Organización material | 3,02 | 3,35 | 3,27 | 3,12 | 3,87 | 3,33 |
| Competencia técnica y pedagógica | 3,74 | 3,9 | 3,86 | 3,96 | 3,96 | 3,88 |
| Valoración General del curso | 3,58 | 3,77 | 3,75 | 3,87 | 3,87 | 3,77 |
| Media Aritmética | 3,5 | 3,71 | 3,66 | 3,72 | 3,9 | 3,70 |

Sólo en las primeras cuatro etapas del proyecto se han impartido 186,5 horas de formación, como se refleja en las siguientes tablas:

Y se han invertido más de 2000 horas de trabajo en el proyecto:

En definitiva: Incluyendo reuniones del

El desarrollo de estos u otros protocolos va a afectar directamente a la calidad de vida de nuestras personas usuarias y sus familias. Podemos afirmar que la ética está calando en todos los niveles de la organización.

Ya a nivel externo, esta iniciativa ha sido presentada en el Congresos Estatal

Tabla 3.

| Horas de sensibilización y formación (profesionales) | | |
|---|-------------------------|--------------------|
| Sensibilización: | 25 sesiones x 2 horas: | 50 horas |
| Método: | 8 sesiones x 2 horas: | 16 horas |
| Caso práctico: | 3 sesiones x 2,5 horas: | 7,5 horas |
| Cursos: | 2 cursos x 30 horas: | 60 horas |
| Candidatos equipo Promotor: | 8 sesiones x 4 horas: | 32 horas |
| Formación curso Avanzado: | 3 sesiones x 7 horas: | 21 horas |
| | TOTAL: | 186,5 horas |

Tabla 4.

| Horas de sensibilización y formación (personas, familias, voluntarios) | | |
|---|--|-----------------|
| Sensibilización: | 1 sesión familias + 1 voluntarios x 2 horas: | 4 horas |
| Método: | 1 sesión conjunta x 2 horas: | 2 horas |
| Caso práctico: | 1 sesión conjunta x 2,5 horas: | 2,5 horas |
| Curso familias: | 3 sesiones x 2,5 horas: | 7,5 horas |
| | TOTAL: | 17 horas |

Tabla 5.

| Horas de trabajo (hojas de valoración) | | |
|---|--|--|
| 285 profesionales | 570 horas | |
| 92 profesionales | 184 horas | |
| 71 profesionales | 177,5 horas | |
| 39 profesionales | 1170 horas | |
| 25 profesionales | 50 horas | |
| TOTAL: | 2.151,5 horas de apoyos y sustituciones | |

(<http://www.asociacionbioetica.com/BIOETICA/Portada.php>) y Mundial de Bioética (<http://www.sibi.org/act/5congreso/pinf.htm>), con el objeto de contrastar nuestro proyecto con las máximas autoridades en la materia, donde tuvo muy buena acogida. Gorabide organizó en el marco de la Semana Europea de la Calidad una jornada titulada "Gorabide con la Ética y la Calidad". Junto con éstas, el proyecto de la ética también se ha podido presentar en el IV Encuentro de Buenas Prácticas FEAPS, así como, en las VII Jornadas Científicas de Investigación

sobre Personas con Discapacidad del INICO.

Conclusiones ■ ■ ■

El desarrollo de la ética ha de ser planificado a medio/largo plazo, por lo que requiere muchos recursos, porque se trata de que vaya calando como lluvia fina en lo más profundo del tejido asociativo y en cada uno de sus componentes.

Este proyecto debe ser liderado por la

Junta y el Consejo de Dirección, pero debe ser algo que implique y motive a toda la organización y, de esta forma, esperamos, sea una palanca más de mejora. Se ha de preparar a toda la organización para que la Ética deje de ser una idea y se convierta en una práctica que obtenga resultados personales en calidad de vida.

No se puede pretender la introducción de la ética en una organización de manera precipitada. Y para esto se requiere constancia, transversalidad, paciencia, liderazgo, lectura y planificación, ejecución, evaluación y mejora. Y que, por supuesto, sea un proyecto compartido interna y externamente.

Nos encontramos en el desarrollo de nuestro equipo promotor de la ética en la asociación, compuesto por profesionales (especialmente de atención directa), familiares y agentes externos. Posteriormente procederemos a la acreditación de un comité de ética asistencial (con la misma composición) con funciones de órgano consultivo, y seguiremos con las tareas de sensibilización, divulgación, presentación en foros y, como no puede ser de otra manera, con la evaluación y mejora continuas.

Con ello, todo esto cobraría aún mayor sentido ya que estaríamos avanzando en el objetivo principal de este proyecto que no es otro que lograr la integración de la ética en las decisiones de la organización.

bibliografía

- Abel Fabre, F. (2001). *Bioética: orígenes, presente y futuro*. Instituto Borja de Bioética.
- Andorno, R. (1998). *Bioética y dignidad de la persona*. Madrid: Tecnos.
- Beauchamp, T.L y Childress, J. (1999). *Principios de Ética Biomédica*. Barcelona: Masson.
- Bellver Capella, V. (2006). *Por una bioética razonable. Medios de comunicación, comités de ética y Derecho*. Granada: Comares.
- Cabré Pericàs, L. (2003). *Decisiones terapéuticas al final de la vida*. Barcelona: Edikamed S.L.
- Casado, M. (1998). *Bioética, Derecho y Sociedad*. Madrid: Trotta.
- Clotet, J. (2003). *Bioética, una aproximación*. Porto Alegre: Pontificia Universidad Católica de Rio Grande do Sul.
- Escríbar, A., Pérez, M., Villarroel, R. (2004). *Bioética. Fundamentos y Dimensión práctica*. Santiago: Mediterráneo.
- Feyto, L. (2002). Comités de ética, en J. García Ferez y F.J. Alarcos (ed) *10 palabras claves en humanizar la salud*. Estella (Navarra): EVD, 212.
- Gazzaniga, M. (2006). *El cerebro ético*. Barcelona: Paidós.
- Gómez-Heras, J. M. G. (2005). *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*. España: Tecnos.
- Gracia, D. (2004). *Como arqueros al blanco: Estudios de bioética*. Madrid: Triacastela.
- Gracia, D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Medicina clínica*, 117, 18-23.
- Gracia, D. (1991). *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Eudema.
- Gracia D. (1998). Salud, ecología, calidad de vida, *Ext. Jano*, 35, 133-147.
- Jaki, S. L. (2006). *Fundamentos éticos de la bioética*. Madrid: Ciencia y Cultura.
- Jonas, H. (1995). *El principio responsabilidad*. Barcelona: Herder.
- Masía, J. (2004). *La gratitud responsable. Vida, sabiduría y ética*. Colección Cátedra de Bioética nº 11, Madrid: Universidad de Comillas y Desclée de Brouwer.
- Pardo Sáenz, J. M. (2004). *Bioética práctica al alcance de todos*. Madrid: Rialp.
- Ricoeur, P. (1990). *Soi même comme un autre*. Paris: Seuil.
- Sádaba, J. (2004). *Principios de Bioética Laica*. Barcelona: Gedisa.
- Sádaba, J. (2000). *La vida en nuestras manos*. Barcelona: Ed. B.
- Schalock, R. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Singer, P. (2003). *Ética Práctica*. 2ª Edición, Cambridge University Press.
- Singer, P. (1995). *Compendio de Ética*. Madrid: Alianza.

Tomás y Garrido, G. M^a (2006). *Cuestiones actuales de bioética*. Navarra: EUNSA.

Varios (2006). *Código Ético*. Madrid: FEAPS.

Valls, R. (2003). *Ética para la Bioética, y a ratos para la política*. Barcelona: Gedisa.

Vidal, M. (2000). *Nueva moral fundamental. El hogar teológico para la*

éтика

Wehmeyer, M.L. (2001). Autodeterminación. Una visión de conjunto. En M.A. Verdugo y F.B. Jordán de Urríes (Coors): *Apoyos, Autodeterminación y Calidad de Vida: Actas de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con Discapacidad*, 113-133. Salamanca: Amarú