

## **La Ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual grave. ¿Por qué y cómo?**

Los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual grave se enfrentan cada día a dilemas éticos que deben resolver. Hospitales y otros centros sanitarios ya disponen de comités de ética que regulan la actuación y el procedimiento a seguir ante estos casos, pero las residencias y centros de día destinados a atender discapacitados intelectuales, todavía no. Conscientes de esta necesidad, la Coordinadora de Centres de Profunds de Catalunya (CCPC) acudió a la Fundació Víctor Grífols i Lucas para asesorarse. Como punto de partida, el pasado 10 de junio se organizó la jornada “La Ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual grave. ¿Por qué y cómo? ”.

El seminario fue inaugurado por la presidenta de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, Victòria Camps, quien presentó los ponentes participantes y el programa. La sesión, restringida a un grupo de expertos, contó con la asistencia de 20 profesionales procedentes de varios centros del sector.

### **La ética en las organizaciones**

La primera intervención la hizo Begoña Román, profesora de filosofía moral y política de la Universitat de Barcelona. Román centró su ponencia en responder a la pregunta: ¿por qué es necesaria la ética en los centros sanitarios? Según Román, “la ética es un ejercicio de reflexión para solucionar problemas”. Por ello remarcó que los servicios de atención a personas con discapacidad intelectual grave son servicios y como tales implican una relación interpersonal que supone respeto hacia quien la recibe.

Después de contextualizar la ética, estructuró su exposición en tres partes. La primera la dedicó a tratar sobre la actualidad y vigencia del tema de la jornada. En su opinión, en los últimos años hemos vivido una euforia en la medicina, sobretudo en las tecnologías y en el diagnóstico, que no es proporcional con las terapias. Continúan existiendo enfermedades y cada vez son más crónicas o implican un estigma social. Este hecho, según Begoña Román, ha llevado cambios en el cuidado de los enfermos, el compromiso que se adquiere y en general, en la visión de la enfermedad. “La

enfermedad también se percibe de forma diferente, se ve desde la perspectiva de la caridad y la beneficencia y se huye de la justicia. Todavía hoy se niega la disparidad y se quiere normalizar, de forma que quedan obsoletos determinados valores y se mantiene la estigmatización de la enfermedad mental”, afirmó.

La segunda parte de la ponencia la centró en definir el tipo de ética necesaria para dar respuestas a estos cambios que sufre el entorno de los discapacitados intelectuales graves. Begoña Román creyó oportuno hablar de una ética cívica, al servicio de la ciudadanía. Según Román, “toda ética que quiera la respectabilidad pública y la credibilidad debe contener la ética cívica, que no tiene que estar de espaldas a la ciencia, la verdad y la justicia”.

En esta ética hay que tener en cuenta varios factores como la dignidad y la autonomía del enfermo, su familia o las organizaciones sanitarias. Por ello Begoña Román dedicó la tercera parte de su ponencia a justificar el papel de la ética en las organizaciones. En este sentido remarcó que los profesionales que trabajan en centros de atención a discapacitados tenían que pasar del paradigma del individualismo al trabajo en equipo, reforzando la conciencia de pertenencia a las organizaciones y manteniendo la relación con las familias como parte del tratamiento. En lo que al paciente se refiere, destacó la necesidad de trabajar la interacción y combatir la despersonalización en las organizaciones.

A continuación el doctor Josep Ramos, Director de Planificación y Coordinación Asistencial de los Servicios Mentales de Sant Joan de Déu y profesional con dilatada experiencia con este colectivo moderó el debate para comentar los temas tratados en la ponencia. Algunos de los asistentes coincidieron en destacar las dificultades profesionales que sufre el sector, caracterizado por una rotación constante de personal y por la falta de trabajadores especializados. Begoña Román afirmó que “los valores sólo se pueden inculcar con el entusiasmo y el ejemplo. No sólo cuidando al cuidador, sino que es necesario que el profesional se sienta como una persona muy importante”.

### **Comités y códigos éticos**

La siguiente ponencia, dedicada a la ética en las organizaciones, la realizó Pablo Hernando, psicólogo y director del Centro de Servicio al Usuario del Hospital Parc Taulí. En primer lugar, Pablo Hernando justificó la necesidad ética de los centros ya que como organizaciones humanas, formadas por personas, deben responder de su actuación.

Según Hernando, la ética en las organizaciones se concreta en códigos éticos, comités de ética, formación, atención al usuario... pero también en otros indicadores que permiten evaluar la calidad del servicio y fomentar la reflexión.

Pablo Hernando recordó que el impulso de la ética en las organizaciones surgió con la creación de los comités de ética asistencial a finales de los años 70 y a principios de los 80. Tal y como destacó, las tres funciones de estos comités son: la consulta de casos, el posicionamiento institucional y los aspectos de formación.

En opinión de este experto los comités se caracterizan por estar vinculados a la calidad, responder a una convicción interna de la empresa y llevar a cabo una actitud proactiva de acuerdo con un plan de actuación gradual donde están implicados los diferentes profesionales.

La ética de las organizaciones también se refleja en los códigos éticos, aunque Pablo Hernando es un poco escéptico sobre su uso. Según aseguró, “los códigos éticos acaban siendo o documentos pésimos o documentos de mínimos tan mínimos que es difícil no estar de acuerdo con ellos”.

Hernando cree que sería necesario ir más allá y hacerlos más útiles, complementándolos con posicionamientos ante casos concretos. “La clave no está en el documento final, sino en el proceso de hacer el código, dónde es necesaria una alta participación de todos los interlocutores válidos, una posibilidad de deliberación efectiva en la que se huya de una visión coercitiva del código y un seguimiento”, concluyó.

## **Debate**

Después de la ponencia se abrió de nuevo el debate y varios asistentes a la jornada mostraron sus inquietudes sobre los temas que más afectan al sector de los discapacitados intelectuales profundos: la desvalorización del sector, la relación con las familias y las personas vinculadas con el paciente, la imagen del discapacitado, sus derechos, los valores de los centros... Todos estos temas apuntados fueron tratados con profundidad en el debate de la tarde.

Josep Ramos, como moderador, centró el debate en los usuarios, los profesionales y otros públicos vinculados. El coloquio se inició definiendo las particularidades que presentan los usuarios de los centros, donde llegan como último recursos asistencial y donde difícilmente pueden salir. Estos pacientes se caracterizan porque tienen dificultades para comunicarse, para ser autónomos y además de discapacitados intelectuales, presentan otras discapacidades físicas o sensoriales.

### *Intimidad*

En su atención, además de los profesionales, participan las familias y la administración. Cada uno de los agentes implicados tiene su propia visión de la asistencia. El uso de los servicios, compartir habitación o la higiene personal son aspectos que a menudo suscitan discrepancias en lo que se refiere a la intimidad del usuario. En estos centros los usuarios no pueden estar solos ya que muchos pacientes tienen riesgo de autolesión o de crisis epilépticas. De este modo, tal y como destacó Montse Vilella, directora técnica de la Fundació Privada Villablanca, “en este contexto es necesario equilibrar la individualidad dentro de la colectividad”.

Esto no siempre es fácil. Como puntualizó Pilar Bermúdez, coordinadora psicopedagógica de la Fundació Vallparadís, “a veces el usuario no percibe la agresión a la intimidad y preservando este derecho quizás se vulneran otros”.

### *Valores y actitudes*

Otro punto que surgió en el debate fue el de los valores y las actitudes. Marc Antoni Broggi, vicepresidente de la Fundació Víctor Grífols i Lucas y presidente de la Societat

Catalana de Bioètica, destacó la necesidad de explicitar los valores, hablar de los problemas y acostumbrarse a razonarlos. Sin embargo, Victòria Camps recordó a los asistentes, que para elaborar un código ético no era tan importante identificar los valores, como aclarar que significaban.

Muchos de los asistentes coincidieron en remarcar que la formación de los profesionales influye en la actitud que tienen hacia los pacientes. Aspectos como la flexibilidad o la participación pueden promoverse para mejorar la calidad del servicio. Como apuntó Begoña Román, tampoco hay que olvidar la importancia del entorno del centro. La distribución de los espacios, su uso o el grado de intimidad que permiten, determinará la actitud del usuario ante varias situaciones.

#### *Estrategias de futuro*

Para concluir el debate Josep Ramos habló de las estrategias útiles para poder vehicular todos los temas tratados en el seminario. En su opinión, definir valores es un trabajo muy abstracto, así que consideró más oportuno empezar a delimitar como se podían establecer espacios de reflexión en cada centro. En este punto surgió cierta controversia en la dedicación de tiempo a esta tarea, ya que algunos asistentes reclamaban que fuera altruista y otros que fuera reconocida dentro de la jornada laboral.

A pesar de ello, los asistentes coincidieron en la necesidad de seguir trabajando para llevar adelante el código ético. En la clausura, Montse Vilella recordó que la jornada había sido un punto de partida y que a partir de ahora la Coordinadora de Centres de Profunds de Catalunya crearía una comisión abierta a los interesados en seguir trabajando la ética en los centros de discapacitados intelectuales.

Por su parte, Victòria Camps, agradeció a los ponentes y participantes su asistencia y les ofreció el apoyo y asesoramiento de la Fundació.

Próximamente se editará un cuaderno con las ponencias y las aportaciones de los expertos participantes al seminario.