

marco ético para la gestión en base a derechos de apoyos individualizados para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo

(An Ethical Framework for Personal Support based Management)

Ramón Barinaga ■ ■ ■
GAUTENA, San Sebastián

Félix Arregui
GAUTENA, San Sebastián

resumen

La trayectoria de Gautena hacia la Calidad Total ha coincidido estos últimos años con el desarrollo en nuestro ámbito de los tres ejes identificados para orientar una gestión hacia la calidad en organizaciones que proveen servicios para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo -calidad de gestión, ética, y calidad de vida-. En este artículo se hace mención explícita de la estrategia adoptada en Gautena en el plano ético y de su anclaje en base a derechos.

Tal estrategia ha consistido en un Plan de Adecuación Ética que incorporando la ética en la estrategia organizacional, establece un marco de colaboración entre profesionales y familias, y ancla su desarrollo en la perspectiva de los derechos de la persona con discapacidad.

La aplicación de este enfoque basado en derechos y su vinculación con el proyecto vital de cada persona, han de constituir, en nuestra opinión, una interesante aportación a la gestión de apoyos personalizados a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

PALABRAS CLAVE: derechos, salvaguarda, ejercitación, valores, proyecto vital, plan de adecuación ética, evaluación de derechos, marco ético.

summary

In this article we describe the process that GAUTENA has developed around safeguard and rights exercising in persons with intellectual and developmental disabilities. We analyze the steps, the methodology, the different tools used, within our path towards Quality in an ethical framework.

Our day-to-day practice has the FEAPS Quality Model as its base. This Model establishes three main axes: Quality of Management, Ethical Quality and Quality of Life. We show the place of human rights and the role that they have to play in the display of the three mentioned axes. The common approach to help us in the planning of the life of persons with intellectual and developmental disabilities is the so called Vital Project, in which rights are the basis.

To finish, we establish the difference between the safeguard and the practical human rights exercising, highlighting the role that communication plays as a key element to enhance the participation of the persons in the comprehension and enjoyment of rights. We make the evaluation through a specific tool with the objective of getting support for the person to ensure the conditions to promote dignity and learning of competencies for the exercise of their rights.

KEY WORDS: Rights, safeguard, exercising, values, vital project, ethical adequacy plan, evaluation of rights, ethical framework.

introducción ■ ■ ■

GAUTENA (Asociación Guipuzcoana de Autismo) ha asumido en su trayectoria un claro compromiso con la mejora. Así, tras una primera década de trabajo en los ochenta en la que puso el énfasis en la identificación de un adecuado modelo técnico de intervención y de un modelo de gestión profesionalizada, en los noventa se acercó a la calidad a través de la asunción de los requerimientos para asegurar la calidad sistemáticamente a través de la Norma ISO 9001 y de la realización de experiencias de "benchmarking" con programas internacionales de referencia. En esta última década, Gautena ha adoptado la gestión por procesos en el marco del modelo de calidad total o excelencia, y ha asumido los tres ejes que orientan la búsqueda de la calidad en nuestro ámbito: calidad de gestión, ética, y calidad de vida.

En este marco, cada uno de los "ejes" identificados, genera su propia dinámica de aplicación. En nuestra práctica, el eje de la calidad de gestión, se ha desplegado a través de la aplicación del modelo de calidad total, apoyándonos para la aplicación práctica de los otros dos ejes, en los modelos generados en nuestro propio sector -básicamente el modelo de Calidad de Vida de R. Schalock y M. Ángel Verdugo (2002-2003) y la Planificación Centrada en la Persona- planteando, a tal efecto, un desarrollo interno propio.

Gautena, para el despliegue del eje ético, a partir del trabajo interno previo y una vez asumido el Código Ético elaborado por FEAPS, decidió aplicar una estrategia organizacional con objeto de imbuir nuestra práctica de tales principios y formas de actuación. Así, se procedió a la identificación y puesta en marcha a lo largo de 2008 y 2009, de un Plan de Adecuación Ética -elaborado en colaboración con el Aula de Ética de la

Universidad de Deusto-, que estableciera un marco general de actuación ética y desplegara tales principios y normas de actuación en todos los niveles de la organización hasta hacerlo descansar en la propia identificación del programa individual de apoyo, que a partir de este proceso y apoyándonos en la Planificación Centrada en la Persona, denominamos proyecto vital.

El despliegue del eje ético ha tenido en el enfoque de derechos su principal anclaje, orientado con criterios de aplicación práctica en el proyecto vital de cada persona.

Por su parte, para el despliegue del eje de la calidad de vida, hemos incorporado el logro y medida de la calidad de vida, como una parte esencial de la configuración del nuevo programa individual de apoyo, que denominamos proyecto vital.

antecedentes: ética y derechos ■

A mediados de los noventa, cuando Gautena hizo su aproximación al aseguramiento de la calidad, incorporó entre los nuevos procedimientos, uno que adoptamos del programa TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) de Carolina del Norte (EEUU) sobre "salvaguarda de derechos" de los usuarios de sus servicios.

Tal procedimiento identificaba dieciocho derechos y formulaba preguntas sobre el grado de salvaguarda de los mismos y establecía unas recomendaciones al respecto. Tras una serie de años de aplicación, en Gautena entendimos que el procedimiento era quizás excesivamente rígido y formal, encontrando muchas veces limitaciones en cuanto a su comprensión por parte de las personas con discapacidad, en particular por parte de

aquellas con mayor necesidad de apoyo.

Siendo tradicionalmente éste el subgrupo mayoritario entre las personas que reciben apoyo en los Servicios de Vivienda en Gautena, se decidió en nuestra Organización dar continuidad a la iniciativa de defensa de derechos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo a través de un camino propio, que subrayara, desde la planificación centrada en la persona, el enfoque de garantía de derechos como vector principal en la orientación del programa individual de apoyo.

Este trabajo, que tomó forma a partir de 2004, se apoyó en procesos internos previos de formación y reflexión en base a la ética, como el llevado a cabo en 2003 con la Dra. Blanca Morera, médico psiquiatra, experta en bioética, que nos ayudó a identificar una Guía de Buena Práctica para profesionales, o la formación llevada a cabo con Ángeles López Fraguas sobre ética en 2003 y 2004.

El enfoque en base a derechos partía de la interpretación de que, en ocasiones, aún sin pretenderlo, se vulneran en la práctica los derechos de las personas con discapacidad en los servicios de apoyo. Así mismo, el análisis aceptaba la responsabilidad de las organizaciones en liderar el proceso de salvaguarda y ejercitación de los derechos de las personas con discapacidad.

El enfoque de derechos pretende subrayar la condición humana que a todos nos iguala, y situar la respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad en una perspectiva de derecho a las mismas, por la condición de ciudadanía de tales personas.

En la medida en que la participación social es prácticamente condición para la ciudadanía, todo el enfoque de derechos

pretende potenciar las capacidades de las personas y fomentar sus oportunidades de participación e inclusión social, actuando en lo posible sobre el entorno de estas personas para hacerlo más accesible e inclusivo.

Este enfoque en base a derechos se vio reforzado por la firma en 2006 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad por parte de Naciones Unidas (ONU), documento que fue posteriormente suscrito por buena parte de la comunidad internacional y que subraya el enfoque en base a derechos, como piedra angular de toda respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad, impregnando así el conjunto de la aproximación a estas personas.

Como ya ha sido señalado, previamente al desarrollo del enfoque de derechos, Gautena venía dando pasos para la aplicación del eje ético en la Entidad, que se traducían fundamentalmente en procesos internos de formación en ética y bioética y en la redacción de Guías de Buena Práctica Ética.

Para avanzar en esa línea, y una vez formalmente asumido el Código Ético de FEAPS (2006), nos pusimos en contacto en 2008 con el Aula de Ética de la Universidad de Deusto (Bilbao), profesoras Cristina de la Cruz y Peru Sasía, que nos ayudaron a establecer una estrategia general en el plano ético.

plan de adecuación ética ■ ■ ■

El objetivo principal del Plan de Adecuación Ética consiste en incorporar en la gestión estratégica de la entidad el eje ético y hacerlo de manera práctica hasta llegar a imbuir la práctica de apoyo cotidiano a la persona con discapacidad.

Desde el análisis ético se identificaron

en Gautena tres valores orientadores de nuestra práctica: la dignidad, la personalización y la igualdad. Estos tres valores constituyen referencia principal a la hora de establecer estrategias de intervención y de concretar el compromiso organizacional con las personas con discapacidad y sus familias. En nuestra opinión, estos tres principios tienen una gran capacidad de tracción, establecen un alto nivel de exigencia, y son de gran utilidad a la hora de diseñar y poner en práctica programas de intervención que favorezcan la personalización, una concepción dinámica e integral de las capacidades y oportunidades de la persona usuaria en sus distintas fases vitales, y el fomento de la inclusión social.

El Plan de Adecuación Ética, planteó, por un lado, el entronque de la ética en la planificación estratégica de la entidad, incorporándola a los planes estratégicos y de gestión, y por otro lado, la necesidad de establecer dos líneas complementarias de actuación en el eje ético, una en relación a los profesionales y otra en relación a las familias.

En ambos ámbitos se identificaron estrategias de participación específicas y se elaboraron instrumentos para facilitarla. Así, se constituyó una Comisión de Seguimiento del Plan de Adecuación Ética, integrada por representantes de familias y por profesionales, y un Equipo de Mejora integrado por profesionales especialmente interesados en esta materia, y se elaboraron cuestionarios para la evaluación de la satisfacción por parte de las familias en cuanto a la aproximación ética hacia su familiar.

De esta manera, el despliegue del eje ético ha sido plasmado a través de un Plan de Adecuación Ética, el cual ha tenido un anclaje fundamental en el enfoque de derechos de las personas con discapacidad, que se concreta en el proyecto

vital habilitado para cada persona, en el que, junto a la perspectiva de los aprendizajes, se incorpora, desde 2009, la de los apoyos necesarios para la vida, y la de la medida de la calidad de vida.

Veamos en el próximo apartado, en mayor detalle, el despliegue de la perspectiva de derechos en Gautena.

enfoque en base a derechos ■ ■ ■

Introducción

En el contexto de la inquietud por el desarrollo de un trabajo alineado con la ética, el enfoque en base a derechos se concretó en 2004, y asumió diversos objetivos: potenciar al máximo posible la participación de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en la comprensión y aplicación de los derechos que le asisten; adaptar el proceso a las significativas necesidades de comunicación de tales personas; personalizar al máximo los apoyos que cada persona pueda requerir; poner en valor el compromiso ético asumido por el círculo de apoyo de la persona con discapacidad –profesionales, familia,...–; y orientar la gestión estratégica de la Organización en base a derechos.

En su aplicación en Gautena, resumimos los derechos identificados en el Programa TEACCH (EEUU) en doce derechos, vinculados a la vida real de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Son los siguientes:

1. Comunicación e Información.
2. Plan de Actividades.
3. Elecciones.
4. Respeto.
5. Relaciones personales.

6. Salud y cuidados personalizados.
7. Participación en la comunidad.
8. Privacidad y objetos personales.
9. Ocio y deporte regular.
10. Expresión de la sexualidad.
11. Cultura, religión y diversidad.
12. Cambios.

La identificación de tales derechos y su análisis, permite asegurar la salvaguarda de tales derechos, lo que podríamos entender como condiciones mínimas para una vida digna, orientada a la obtención de objetivos personales.

En esta fase del trabajo se contó con la colaboración metodológica de expertos del INICO (Instituto Universitario de Integración de la Comunidad) de la Universidad de Salamanca, que actuaron como profesores.

Distinguimos de manera práctica, tres niveles a la hora de aplicar esta perspectiva.

Por un lado, identificamos el nivel de “salvaguarda” de derechos, entendido como aquel que garantiza el cumplimiento de tales derechos en su aplicación a cada persona.

Por otro lado, identificamos el nivel de “ejercitación” de derechos, como aquella estrategia proactiva que tiene por objeto que cada persona con discapacidad pueda ser sujeto activo en una ejercitación dinámica y creciente de los derechos que le amparan, por su condición de persona, por su condición de ciudadano.

Por último, establecemos el nivel correspondiente a la evaluación por parte de los profesionales del grado de aplicación práctica de tales derechos, a fin de extra-

er conclusiones y de poner en práctica planes de mejora a partir de las mismas.

Salvaguarda

Este primer estadio, tiene por objeto, asegurar la "defensa" de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Es, si se quiere, un enfoque de mínimos, a partir de una visión basada en derechos de ciudadanía, aplicados a la vida real de las personas con discapacidad.

En este estadio, hemos querido profundizar en esta línea, y para ello nos hemos apoyado en la dimensión de la autodeterminación. La autodeterminación lleva implícita el análisis de "la competencia" de la persona para llevar a cabo tal o cual acción, pero siempre desde la perspectiva de "su derecho" a llevarla a cabo. Tal doble dimensión nos lleva a plantearnos el inevitable dilema ético de la "representación" de la persona con discapacidad, que adoptará diversos grados en función de sus necesidades de apoyo.

Ejercitación

Este segundo estadio, más ambicioso, tiene por objeto potenciar la comprensión por parte de la persona con discapacidad de los derechos que le asisten y la propia ejercitación en su vida diaria.

Para ello, recurrimos a dos tipos de instrumentos, los que tienen que ver con la mejora de la comunicación - transmisión de información, y comprensión por parte de la persona con discapacidad-, y los que tienen que ver con la habilitación de los apoyos.

En el primer tipo de instrumentos, en Gautena se llevó a cabo un trabajo interno para disponer de herramientas que favorecieran esa comunicación con la

persona con discapacidad y comprensión por su parte. De esta manera, los doce derechos identificados en Gautena fueron adaptados a diversos formatos -lectura fácil sonido, pictogramas, fotografías-, y quedaron recogidos en un entorno digital que denominamos "biblioteca", cuya gestión ha sido posible por el trabajo paralelo de habilitación de aplicaciones informáticas a tal efecto. En la identificación de la "biblioteca" se ha utilizado, de manera gratuita, material del portal ARASAAC (Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa).

La puesta en práctica de esta estrategia de ejercitación de derechos la hemos llevado a cabo de tres maneras diferentes, tratando de ajustarnos a las condiciones de cada persona con discapacidad.

"Grupos de Opinión"

Se trata de grupos de participación voluntaria, hasta cierto punto homogéneos, de personas que comparten experiencias vitales comunes, a quienes se informa de los derechos que les asisten y se recoge su propia valoración sobre hasta qué punto pueden ejercitarlos. Se levantan actas mediante un formato adaptado con apoyos visuales, recogiendo la información recabada de las propias personas con discapacidad.

"Sesiones individuales"

Por otro lado, llevamos a cabo "sesiones individuales" para aquellas personas para las que la situación de grupo, no es adecuada, ni funcional.

En estas sesiones, los profesionales, tras la oportuna explicación adaptada de cada derecho, recogen las valoraciones de las personas con discapacidad y se las muestran en formato adaptado.

"Representación"

Por último, existe un tercer subgrupo de personas, para quienes se entiende como más oportuna la "representación", adoptando respecto a ellas decisiones de sustitución, muchas veces por las dificultades de comunicación que se dan. Incluso en este subgrupo, se fomenta la participación de la persona en el proceso, en el modo y en la medida en que ésta sea posible.

Es objetivo de este proceso de recogida de opiniones, que las mismas tengan una aplicación práctica inmediata en la vida cotidiana de las personas con discapacidad, de manera que éstas puedan apreciar una relación "causa-efecto" entre lo por ellas manifestado y las medidas aplicadas, y así entiendan paulatinamente la importancia de tomar parte activa en estos procesos.

Este proceso, y abordamos aquí el segundo tipo de instrumentos, es especialmente útil para identificar los apoyos que la persona requiere para el ejercicio de sus derechos. Esta planificación de apoyos, se ubicará en el proyecto vital de cada persona, de la que, como ya se ha señalado, la estrategia de apoyos es parte integrante, junto a los aprendizajes y a la calidad de vida.

Efectivamente, el desarrollo del proyecto vital, que a partir de 2009 viene a sustituir al programa individual de apoyo, incorpora a la estrategia de adquisición y fomento de competencias, el enfoque de derechos en el que a partir de la indagación en base a los tres valores en los que se fundamenta la respuesta a la persona con discapacidad – la dignidad se evalúa desde la salvaguarda de los derechos-, se revisan los doce derechos mediante una herramienta de evaluación y una guía que dispone de indicadores que nos ayudan a realizar la personaliza-

ción de los derechos.

Esta metodología nos permite identificar los apoyos que requiere la persona para la salvaguarda de sus derechos, el responsable de facilitarlos, y las competencias que la persona requiere para poder ejercitarlos.

El proyecto vital pretende así ofrecer oportunidades a la persona con discapacidad para que alcance una vida más plena en la que pueda llevar a cabo sus intereses, deseos, sueños, pero a partir del aseguramiento de que los derechos básicos que le asisten como persona son respetados y de que estos se revisan periódicamente.

Evaluación

Como cierre del ciclo de derechos, hemos procedido a la identificación de un instrumento, a través de un cuestionario, que nos permite evaluar, por parte de los profesionales, el grado de aplicación de la salvaguarda y ejercitación de derechos. Se trata de un material desarrollado internamente, que tiene por objeto identificar evidencias en esta materia de derechos e instaurar una cultura de la evaluación en éste ámbito.

La evaluación de derechos por parte de los profesionales, permite, medir si la persona con discapacidad ejercita o no sus derechos y si recibe apoyos a tal fin; identificar eventuales vulneraciones de derechos; identificar mejoras en nuestra práctica de acuerdo a este enfoque de derechos; y por último visualizar la importancia transversal de la dimensión de la autodeterminación en cuanto al resto de dimensiones de la calidad de vida.

La evaluación establece dos áreas a ser valoradas: la salvaguarda, y la ejercitación. La escala de valoración ofrece cuatro valores -nada, poco, bastante, mucho-

. El pase de esta prueba nos da como resultado unos indicadores que ofrecen evidencias en este terreno y que permiten establecer planes de mejora ajustados a tales resultados, que habrán de ser aplicados en el proyecto vital de cada persona, en el momento en que, en cada caso, se estime oportuno.

Metaevaluación

Este instrumento ha sido elaborado por profesionales de los distintos servicios y de distintos niveles de responsabilidad, consultándose incluso a profesionales no directamente vinculados con el equipo que ha trabajado este área. Se ha pretendido que los ítems cumplieran los siguientes requisitos: que fueran de fácil comprensión; que fueran idóneos respecto a la escala; que guardaran una relación inequívoca con el derecho en cuestión; que fueran validables en la práctica.

Los evaluadores fueron elegidos entre los distintos servicios de Gautena, a fin de asegurar visiones diferenciadas y enriquecer así el proceso. El objetivo ha consistido en responder a las preguntas clave que surgen de la aplicación de una herramienta como ésta de evaluación de derechos.

Los resultados conseguidos de tal evaluación, aún en fase de interpretación inicial, permitirán establecer planes de mejora tanto en la configuración de los proyectos vitales, como a nivel agregado en la organización.

conclusiones ■ ■ ■

En la trayectoria de Gautena hacia la calidad, su andadura ha coincidido con la aplicación estos últimos años en nuestro ámbito, de los tres ejes orientadores de la calidad en organizaciones que proveen servicios de apoyo a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo -calidad de gestión, ética y calidad de vida-

El eje ético, ha sido explícitamente desarrollado en Gautena en esta última década, a partir de procesos de formación en ética y bioética, de elaboración de Guías de Buena Práctica, de la asunción del Código Ético de FEAPS, y posteriormente de la elaboración de un Plan de Adecuación Ética realizado en colaboración con la Universidad de Deusto, junto a la adopción de un enfoque en base a derechos que ha actuado como anclaje principal de la estrategia en el plano ético, y que ha permitido su vinculación con el proyecto vital de cada persona con discapacidad. Principios éticos de gran capacidad tractora como los de dignidad, personalización, e igualdad, han orientado el proceso.

A partir de la identificación de doce derechos, se han establecido dos niveles de respuesta a los mismos: el de "salvaguarda" y el de "ejercitación", procediéndose a una evaluación por parte de los profesionales, del grado de cumplimiento de los mismos.

El objetivo de esta estrategia ética en base a derechos es múltiple: explicitar la importancia de los principios éticos en nuestro quehacer; favorecer un trabajo en colaboración entre familias y profesionales para identificar orientaciones y estrategias éticas; activar el aprendizaje continuo y el cambio organizacional basándolos en la perspectiva de los derechos personales.

En particular, la estrategia en base a derechos, pretende aportar evidencias del grado de cumplimiento de esos derechos en la vida diaria de cada persona. A partir de este análisis, se dispone de información relevante que debe alimentar el proyecto vital de cada persona con discapacidad.

Estamos convencidos de que la adop-

ción de un marco común de orientación hacia la mejora -calidad de gestión, ética y calidad de vida-, y la profundización en cada uno de estos ejes, como en este caso ha sido señalado en el plano ético a par-

tir de una estrategia en base a derechos, habrán de impulsar el camino hacia la mejora en la provisión de servicios de apoyo a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Recibido el 10 de enero de 2012, revisado el 8 de marzo y aceptado el 22 de junio

Dirección para correspondencia:

Félix Arregui

GAUTENA. Francisco López Alen, 4. 20009 Donostia. Gipuzkoa.

E-mail: felixarregi@gautena.org