



PRESENTACIÓN (pág. 5)

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

La Ética en el Movimiento Asociativo FEAPS
M^{ra} Ángeles López Fraguas (pág. 7)

¿Qué aporta la Ética a las vidas de las personas con discapacidad intelectual, a sus familias y a los profesionales? Una Jornada organizada por FEVAS para reflexionar sobre la Ética
Lucía María Fernández y Porfirio Hernández (pág. 12)

La Administración Pública ante los desafíos de la Ética
Iñigo Pombo y Fernando Fantova (pág. 16)

La Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad: perspectiva jurídica
José Antonio Seoane (pág. 21)

La Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad: perspectiva ética
Xabier Etxeberria (pág. 33)

El desarrollo de la ética asistencial en la práctica: perspectiva general
Marije Goikoetxea (pág. 47)

La ética en la práctica: El entorno familiar. La gestión de las organizaciones. La atención directa a las personas usuarias
Itxaso Manzano, Ignacio Loza y Jimmy Brosa (pág. 54)

Vivencias y reflexiones en torno a la Ética. Coloquio (pág. 61)

La apuesta estratégica de FEVAS por la Ética
Pedro Fernández (pág. 69)

“Si queremos confianza, preservemos la confidencialidad”, un caso prototipo sobre intimidad y confidencialidad
Marije Goikoetxea (pág. 71)

RESUMEN 2010 (pág. 83)

RESEÑAS

Guerra Álvarez, A. (2010). *Escuela y diversidad funcional por limitaciones en la movilidad*. Alcalá de Guadaíra (Sevilla). Editorial MAD Eduforma. Colección Educación y Psicología. (pág. 92)

Martínez Abellán, R. (2010). *Orientación socio-laboral para personas con discapacidad visual*. Alcalá de Guadaíra (Sevilla). Editorial MAD Eduforma. Colección Educación y Psicología. (pág. 93)

INFORMACIÓN

VIII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. El cambio organizacional y el apoyo a las graves afectaciones. *Dos prioridades* (pág. 94)

NORMAS PARA LOS AUTORES



INTRODUCTION (pág. 5)

ARTICLES AND EXPERIENCES

Ethics in FEAPS Movement

M^a Ángeles López Fraguas

(pág. 7)

¿What is the Contribution of Ethics to the Lives of People with Intellectual Disabilities, their Families and the Professionals? FEVAS Organizes a Conference to Reflect on Ethics

Lucía María Fernández y Porfirio Hernández

(pág. 12)

The Public Administration Faced with the Challenges of Ethics

Iñigo Pombo y Fernando Fantova

(pág. 16)

The UN Convention on the Rights of People with Disabilities: the Legal Perspective

José Antonio Seoane

(pág. 21)

The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: The Ethical Perspective

Xabier Etxeberria

(pág. 33)

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

Marije Goikoetxea

(pág. 47)

Ethics in Practice: Family Environment. Management of the Organizations. Direct Care

Itxaso Manzano, Ignacio Loza y Jimmy Brosa

(pág. 54)

Experiences and Reflections Regarding Ethics

(pág. 61)

FEVAS Believes in the Strategic Importance of an Ethical Approach

Pedro Fernández

(pág. 69)

"To Receive Trust, Lets Preserve Confidentiality", a Prototype Case

Marije Goikoetxea

(pág. 71)

ABSTRACT 2010

(pág. 83)

BOOK REVIEW

Guerra Álvarez, A. (2010). *Escuela y diversidad funcional por limitaciones en la movilidad*. Alcalá de Guadaíra (Sevilla). Editorial MAD Eduforma. Colección Educación y Psicología.

(pág. 92)

Martínez Abellán, R. (2010). *Orientación socio-laboral para personas con discapacidad visual*. Alcalá de Guadaíra (Sevilla). Editorial MAD Eduforma. Colección Educación y Psicología.

(pág. 93)

INFORMATION

VIII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. El cambio organizacional y el apoyo a las graves afectaciones. *Dos prioridades* (pág. 94)

INSTRUCTIONS FOR AUTHORS

Director: Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)

Secretaría de Redacción: Manuela Crespo Cuadrado (Universidad de Salamanca)

INICO - Facultad de Psicología - Universidad de Salamanca

Avda. de la Merced, 109 - 131. 37005 Salamanca

Tel. 923 294 617 - Fax. 923 294 685

scero@usal.es

Consejo de Redacción:

Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)

Manuela Crespo Cuadrado (Universidad de Salamanca)

Enrique Galván Lamet (FEAPS)

Juan José Lacasta Reoyo (FEAPS)

Rosa Pérez Gil (FEAPS)

Javier Tamarit Cuadrado (FEAPS)

Consejo Editorial:

Antonio L. Aguado Díaz (Universidad de Oviedo)

Francisco Alcantud Marín (Universidad de Valencia)

Benito Arias Martínez (Universidad de Valladolid)

Pilar Arnáiz Sánchez (Universidad de Murcia)

Paulino Azúa Berra (ICONG Instituto de Calidad de las ONG)

Marta Badía Corbellá (Universidad de Salamanca)

José Antonio del Barrio del Campo (Universidad de Cantabria)

Cristina Caballo Escribano (Universidad de Salamanca)

Ricardo Canal Bedia (Universidad de Salamanca)

Gerardo Echeíta Sarrionandia (Universidad Autónoma de Madrid)

Xavier Etxebarria Mauleón (Universidad de Deusto)

David Felce (IASSID. Reino Unido)

Adolfo Fernández Barroso (Colegio de Psicólogos de Madrid)

Samuel Fernández Fernández (Universidad de Oviedo)

Alfredo Fierro Bardají (Universidad de Málaga)

Jesús Flórez Beledo (Fundación Iberoamericana Down21)

Montserrat Freixa Niella (Universidad de Barcelona)

María Frontera Sancho (Universidad de Zaragoza)

Francisco Alberto García Sánchez (Universidad de Murcia)

Climent Giné i Giné (Universitat Ramon Llull)

Encarnación Guillén (Universidad Autónoma de Madrid)

Cristina Jenaro Río (Universidad de Salamanca)

Borja Jordán de Urríes Vega (Universidad de Salamanca)

Carmen Luciano Soriano (Universidad de Almería)

María Luisa Martínez Frias (Instituto de Salud Carlos III, Madrid)

Ana Miranda (Universidad de Valencia)

Inés Monjas Casares (Universidad de Valladolid)

Joan Jordi Muntaner Guasp (Universidad Islas Baleares)

Delfín Montero Centeno (Universidad de Deusto)

Patricia Noonan Walsh (Centre for The Study of Developmental Disabilities. Dublin)

Natividad de la Red Vega (Universidad de Valladolid)

Víctor Rubio Franco (Universidad Autónoma de Madrid)

Pere Rueda Quitlet (Ampans. Barcelona)

Luis Salvador Carulla (Universidad de Cádiz)

M^a Cruz Gómez Sánchez (Universidad de Salamanca)

Robert Schalock (Hastings Collegue. EE.UU.)

José Antonio Seoane Rodríguez (Universidad de A Coruña)

Elvira Villalobos (SIIS. Madrid)

Bases de Datos en las que está indexada Siglo Cero:

Biblioteca Nacional de Ciencias de la Salud

Compludoc

Dialnet

DICE

IN-RECS (Índice de Impacto de Revistas Españolas de Ciencias Sociales)

ISOC (CINDOC, Consejo Superior de Investigaciones Científicas)

Latindex

PSICODOC (Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid)

Psyke

Edita y Distribuye:

Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual - FEAPS

Avda. General Perón, 32. 28020 Madrid

(Registro empresas periodísticas, núm. 158, Sección Personas Jurídicas)

ISSN: 0210-1696

Depósito legal: M-32.217-2011

Imprime: IPAC, S.A.

presentación

El pasado 17 de septiembre se celebró la Jornada FEVAS bajo el lema “Ética, discapacidad intelectual y derechos humanos”. Dada la importancia del tema que vincula estrechamente la Ética y los Derechos, en este número de Siglo Cero se presentan las transcripciones literales de las conferencias que se expusieron en esa Jornada organizada por FEVAS, fiel a su compromiso ético de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y la de sus familias. Se espera que esta Jornada ayude a hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Antes de comenzar con las transcripciones de la Jornada hay un primer artículo en el que, partiendo de la estrecha relación que existe entre calidad de vida y ética, M. A. López Fraguas en “La Ética en el Movimiento Asociativo FEAPS” plantea la importancia y la necesidad de incorporar una ética común y aceptada por todos en las actuaciones del movimiento asociativo FEAPS. Por ello, en el año 2002 se comenzó a elaborar un código ético de carácter institucional que, a su vez, llevó a la necesidad de desarrollar un proyecto ético y de ahí a la necesidad de constituir un Comité de Ética. Finalmente, en esta reflexión da las razones para que el compromiso que FEAPS expresa en su nueva misión (febrero de 2010) sea ético, señalando los retos éticos que FEAPS se plantea para el futuro.

En “¿Qué aporta la Ética a las vidas de las personas con discapacidad intelectual, a sus familias y a los profesionales? Una Jornada organizada por FEVAS para reflexionar sobre la Ética”, L. M. Fernández (Presidente de FEVAS) y P. Hernández (Médico psiquiatra de GORABIDE y miembro del Comité de Ética de GORABIDE) comienzan refiriéndose al objetivo de la Jornada, que es reflexionar sobre la aportación de la Ética a la vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, de familias y de los profesionales que les proporcionan los apoyos. Además, la Jornada analiza la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad desde la perspectiva jurídica y ética. P. Hernández presenta el contenido de la Jornada.

En “La Administración Pública ante los desafíos de la Ética”, I. Pombo y F. Fantova reflexionan sobre el desafío que supone la Ética tanto para la Administración Pública como para la Federación. Pombo comienza refiriéndose a la Diputación Foral de Vizcaya ante los desafíos de la Ética y a cómo surgieron los primeros comités de Ética en intervención social en Vizcaya y en Gorabide. Señala también tres cuestiones que para él son de suma importancia: la formación que se necesita cuando un tema se somete a la consideración ética, la creación de un grupo de trabajo en la organización de cara a la deliberación ética en la calidad asistencial y la preocupación ética de una organización en el desarrollo de su actividad. A continuación, Fantova se refiere al Gobierno vasco ante los desafíos de la Ética y habla de la vulnerabilidad de las personas con discapacidad intelectual como condición humana y del compromiso ético de cada uno de nosotros.

Los dos artículos siguientes J. A. Seoane y X. Etxeberria analizan la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad desde las perspectivas jurídica y ética, respectivamente. En “La Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad: perspectiva jurídica” Seoane expone los fundamentos básicos del modelo de los derechos, en relación con los otros modelos explicativos de la discapacidad y con otras perspectivas teóricas, y reflexiona sobre el significado de la Convención y sus consecuencias en el sistema jurídico español. Para él la Convención es un instrumento jurídico que representa un avance cualitativo fundamental para la garantía y protección de los derechos de las personas con discapacidad y supone un cambio de paradigma en el modo de pensar y tratar la discapacidad, instituyendo el modelo de los derechos.

Etxeberria, por su parte, en “La Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad: perspectiva ética” analiza los supuestos éticos de la Convención,

refiriéndose a la dignidad universal, concretamente la de las personas con discapacidad y partiendo de un breve análisis del trato recibido por este colectivo; la concepción de discapacidad según la Convención; las implicaciones éticas de esta concepción; algunas consideraciones sobre los colectivos de las personas con discapacidad intelectual; y la tensión entre el modelo de la igualdad y de la diferencia.

M. Goikoetxea trata de relacionar el marco teórico de los derechos, fundamentado ética y legalmente, con su aplicación en la práctica cotidiana desde la perspectiva de la familia, los gestores y los profesionales de atención directa. Para ello, en "El desarrollo de la ética asistencial en la práctica: perspectiva general", presenta una perspectiva general sobre como la ética pretende mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en la práctica, mejorando la asistencia y los servicios que se le prestan, y también presenta las acciones desarrolladas por FEVAS en torno a la Ética.

Partiendo de que la ética es un referente importante para mejorar la práctica en los diferentes ámbitos que inciden en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, en "La ética en la práctica: El entorno familiar. La gestión de las organizaciones. La atención directa a las personas usuarias", de I. Manzano, N. Loza y J. Brosa, Manzano, habla de su perspectiva como familiar de una persona con discapacidad intelectual, Loza expone su visión desde la gestión de una entidad, gestión que tiene que estar basada en el respeto y en la confianza, y J. Brosa reflexiona sobre la atención directa a los usuarios. Manzano considera que el valor de la Ética es conducir a la deliberación y conseguir que esta llegue a mucha gente para que así se llegue a considerar a las personas con discapacidad intelectual dignas y personas. Loza insiste en la necesidad de poner en práctica de manera real y efectiva los postulados teóricos teniendo presente que en la esencia de lo que hacemos están las personas con discapacidad intelectual y que lo fundamental es que hay que procurar su bien. Además, se refiere a algunos programas desarrollados por APDEMA. Finalmente Brosa, al centrarse en la perspectiva de la atención directa, señala tres ideas clave: la Cultura Ética, la Ética como apoyo al equilibrio y los derechos como base de nuestra actuación.

En "Vivencias y reflexiones en torno a la Ética" se transcribe el coloquio abierto por Goikoetxea para que los diferentes participantes de la Jornada ofrezcan sus puntos de vista, sus reflexiones o sus experiencias sobre el tema.

A continuación están las palabras de Pedro Fernández, que cobra un significado especial por su reciente fallecimiento. Recordemos que Pedro fue gerente de FEVAS y un profesional muy reconocido por su labor social en el campo del Autismo pero, sobre todo, fue un profesional que creía en las personas y en el papel de las entidades para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

P. Fernández en "La apuesta estratégica de FEVAS por la Ética" resalta como, a pesar de las diversas dificultades, la Ética constituye una apuesta clara para FEVAS. También se refiere a las iniciativas llevadas a cabo en 2010.

Partiendo de que cada persona necesita gestionar su vida privada con intimidad y que esto constituye un derecho fundamental, M. Goikoetxea y un grupo de trabajo compuesto por profesionales de las diversas entidades FEVAS, presentan "Si queremos confianza, preservemos la confidencialidad", un caso prototipo sobre intimidad y confidencialidad. Este es un documento que trata de aportar reflexiones prácticas que promuevan el respeto a la intimidad, privacidad y confidencialidad de las personas con discapacidad intelectual. La metodología que han utilizado para ello ha sido la deliberación ética en torno a un caso prototipo que recoge la mayoría de las situaciones problemáticas relacionadas con la confidencialidad en sus entidades, tanto en cuanto a la gestión interna como a la comunicación externa de la información, así como la propuesta de recomendaciones para que FEVAS avance en el respeto a esta confidencialidad.

la ética en el movimiento asociativo feaps

(Ethics in FEAPS Movement)

M^a Ángeles López Fraguas ■■■

Coordinadora del Proyecto Ético de FEAPS

resumen

La pretensión de este breve artículo es aportar algunos significados al desarrollo de la dimensión ética en el Movimiento Asociativo FEAPS: la necesidad de una ética compartida, las razones que la justifican, la visión ética que está emergiendo y los retos que provoca.

PALABRAS CLAVE: ética, compromiso ético, vida buena y valiosa, interdependencia, justicia.

summary

The goal of this brief paper is to contribute with some meanings of the ethical dimension in FEAPS: the need of a common ethic approach, reasons in favour of that approach, and the emerging approaches and challenges.

KEY WORDS: Ethics, Ethical Commitment, Good Life, Interdependence, Social Justice.

En noviembre del año 1996 FEAPS celebró su primer congreso. En él se proyectaron cuestiones muy importantes que dieron al Movimiento Asociativo FEAPS un impulso impresionante y que han producido, a lo largo de todos estos años, grandes logros. La primera y, yo diría, la más relevante de todas las cuestiones que se proyectaron, fue la de asumir como misión la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias.

A partir de entonces la idea de calidad de vida se convirtió en el referente y el motor de las actuaciones de FEAPS. Alrededor de ella, muchas otras cuestiones, también importantes, se fueron construyendo con la participación y contribución de muchas personas. Por ejemplo, el modelo de calidad FEAPS, el modelo de buena práctica, la metodología de Planificación Centrada en la Persona, la idea de proyecto común, el desarrollo organizacional, etc.

En este proceso pronto surge una intuición: es necesario incorporar la dimensión ética en las actuaciones, porque calidad de vida y ética tienen mucho que ver, porque defender a las personas y a las familias necesita hacerse desde la ética, porque queremos ser creíbles, porque queremos generar confianza, porque la profesionalidad implica asumir una ética profesional, etc. De la intuición inicial empiezan a surgir y expresarse muy buenas razones para necesitar la incorporación de la ética al Movimiento Asociativo FEAPS.

En aquel momento, por ejemplo, se elaboran dos grandes modelos que han demostrado una gran capacidad de transformación e impacto en la práctica institucional y profesional. Me refiero al modelo de Calidad FEAPS y al modelo de Buena Práctica. Ambos incorporan la dimensión ética como constituyente esencial.

¿Quiere esto decir que hasta entonces se actuaba sin ética? En absoluto. El Movimiento Asociativo FEAPS siempre ha sido una institución de orientación ética. El problema era que no había una ética común y cada uno actuaba según sus propios valores y criterios éticos. Comienza, entonces, la necesidad de ponernos de acuerdo y comenzar a construir una especie de ética mínima común a todos, aceptable y aceptada por todos.

En este sentido, el primer trabajo que se acomete es el de elaborar un código ético de carácter institucional, dirigido a las organizaciones, a los profesionales y a las familias. Este proceso se inicia en el año 2002 y termina en el 2004.

Desde estos inicios hemos contado con el inestimable acompañamiento de Xabier Etxeberria, catedrático de filosofía de la Universidad de Deusto. Nos ha aportado y nos aporta todavía hoy toda

su sabiduría y su experiencia en los temas de ética. Vaya desde aquí nuestro reconocimiento y agradecimiento a su generosidad, así como al de todas aquellas personas que han contribuido y contribuyen al desarrollo de la ética en FEAPS.

Contar con un código ético institucional fue una palanca de impulso hacia adelante, entre otras razones porque nos obligó a preguntarnos qué podíamos hacer a continuación para que realmente sirviera como instrumento útil. Surgió, entonces, la conciencia de necesitar un proyecto de asunción, implantación y desarrollo de los valores, principios y normas éticas expresadas en el código ético.

Este primer proyecto ético que se concibe tiene una visión: *“Lograr que las personas y organizaciones del movimiento asociativo FEAPS sean el referente ético en el campo de la acción social por su coherencia entre lo que dicen y lo que hacen, por su exigencia en la orientación ética de sus comportamientos y por su capacidad de aprendizaje moral basado en la reflexión y contraste permanente”*.

Esta visión planteó un nuevo reto: FEAPS necesitaba constituir una estructura que ayudara a alcanzar la visión. Así nace el Comité de Ética en el año 2006, cuya actividad está generando resultados muy importantes en cuanto al desarrollo del proyecto ético. El Comité de Ética se configura con una misión:

“Contribuir al desarrollo de comportamientos institucionales, organizativos y personales cada vez más coherentes desde el punto de vista ético y a asumir la responsabilidad de incorporar el debate ético en la resolución de sus conflictos”.

El Comité actúa reflexionando, deliberando y respondiendo a demandas y consultas planteadas sobre la práctica ética

en relación a las personas con discapacidad intelectual, sus familias y las organizaciones que les apoyan; preparando documentos para la divulgación y publicación de temas de ética aplicada y participando en acciones formativas.

La comprensión de la necesidad de la ética ha ido calando en FEAPS a lo largo de estos años, junto a una visión de la ética, cuya fuente es el filósofo francés Paul Ricoeur, recientemente fallecido, que se resume en *“Anhelo de vida buena, con y para los otros, en instituciones justas”*.

El proceso ha desembocado en un hito importante: El Congreso de Toledo 10, celebrado en febrero de 2010 tras un intenso proceso de reflexión compartida durante todo el año 2009, aprueba con un alto grado de consenso una nueva misión para el movimiento asociativo FEAPS:

“Contribuir, desde su compromiso ético, con apoyos y oportunidades, a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia puedan desarrollar su proyecto de calidad de vida, así como a promover su inclusión como ciudadana de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria”.

En esta formulación se afirman varias ideas realmente innovadoras, pero lo que se dice es que todas ellas están orientadas por un compromiso ético. Merece la pena dar sentido y significado a esta expresión para comprender su relevancia.

La palabra “compromiso” tiene muchos matices en su utilización y en su definición. Si recurrimos al diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (DRAE), los dos primeros significados que aparecen son: *Obligación contraída, palabra dada*. Compromiso significa, enton-

ces, prometerle algo a alguien, y esa promesa te genera una obligación de cumplir lo que has prometido.

Al hablar de “compromiso ético” se está queriendo decir que las razones de esa obligación son éticas, no son legales (cumplir la ley), ni sociales (cumplir normas sociales), ni contractuales (porque lo he convenido en un contrato). ES UN COMPROMISO ÉTICO.

Cuando adquirimos un compromiso, una obligación, adquirimos también responsabilidad. Esto quiere decir que nos hacemos responsables del cumplimiento de esa obligación. La responsabilidad, en el caso de un compromiso de tipo ético, es una responsabilidad de tipo ético y se caracteriza porque nadie te obliga: TE OBLIGAS TU MISMO. Porque la ética funciona por convicción interna, es decir, porque estás íntimamente convencido de que tal acción es la más correcta, la buena, la que debes y quieres hacer, por ti mismo y por los demás.

Tomemos como ejemplo la decisión de no fumar en un espacio donde hay niños. Podemos no fumar por razones de responsabilidad legal (si fumo no cumplo la ley y me pueden castigar) o por razones de responsabilidad ética (si fumo hago algo perjudicial y dañino a seres vulnerables que no se pueden defender de mi acto).

En la misión de FEAPS aprobada en el Congreso de Toledo10 lo que se dice es que a todos los miembros de FEAPS, entidades, directivos, profesionales, voluntarios, etc., para ser y estar en FEAPS, se les va a pedir que estén convencidos de que nuestra obligación, nuestro compromiso es:

“contribuir con apoyos y oportunidades a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo

y su familia puedan desarrollar su proyecto de calidad de vida, así como a promover su inclusión como ciudadana de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria”

¿Quién nos obliga? ¿Quién nos lo pide? Nosotros mismos. Nadie, desde fuera de nosotros mismos, nos lo va pedir o exigir o nos va a pedir cuentas de si estamos cumpliendo el compromiso ético que adoptamos al formar parte de FEAPS.

Desde fuera nos pueden exigir u obligar a que cumplamos la ley, a respetar los derechos establecidos en las normativas. También, desde fuera, se pueden reír de nosotros porque decimos unas cosas y luego hacemos otras, pueden considerarnos una organización no creíble, hasta el punto de no querer saber nada de nosotros, pero lo que no podrán es obligarnos o pedirnos cuentas del cumplimiento de nuestra misión. Cumpliremos la misión si estamos INTERNAMENTE CONVENCIDOS de que eso es lo que se merecen las personas y sus familias y eso es lo que debemos y queremos aportarles.

Estar éticamente comprometido significa tener siempre presente esta responsabilidad moral y profesional que hemos aceptado en relación a aquellos que han depositado su confianza en nuestro apoyo, manteniendo una actitud abierta a la mejora y a la contribución en la resolución de problemas y necesidades de las personas y familias.

Otra razón para que el compromiso que FEAPS expresa en su misión sea ético es la creencia en la necesidad de CONFIANZA. Nos comprometemos, nos obligamos, nos responsabilizamos a no defraudar la confianza de aquellos con los que nos hemos vinculado para poder cumplir ese anhelo de vida buena que nos constituye como seres humanos.

Los seres humanos, para serlo, somos interdependientes. Esto quiere decir que para hacer realidad ese anhelo de vida buena, plena y feliz, dependemos los unos de los otros. Y nos vinculamos y organizamos para vivir “con y para los otros”. El fundamento de la vinculación entre personas es la confianza. Y la obligación que se contrae es la de no defraudarla. Es fácil ver la importancia vital que esto puede llegar a tener para las personas vulnerables y en riesgo de indefensión, por causa de discapacidad o por cualquier otra causa.

Así mismo, una sociedad que se precie de promover el desarrollo humano quiere instituciones en las que confiar. Las instituciones, organizaciones, personas que basan su acción en un compromiso ético son las que mayor grado de confianza generan. La razón por la que esto es así es, precisamente, que actúan por convicción interna.

¿Cuáles son nuestras convicciones éticas fundamentales?

La persona, cada persona, es un VALOR ABSOLUTO. Ella misma es su fin y no puede ser utilizada o instrumentalizada para los fines de otros, por eso se dice que tiene dignidad y no precio.

La persona, cada persona, quiere vivir una VIDA DIGNA Y VALIOSA y para ello necesita y se vincula a otras personas.

La persona, cada persona, para alcanzar esa vida valiosa como persona, necesita estar incluida en contextos humanos basados en criterios de JUSTICIA Y SOLIDARIDAD.

Estas son las convicciones éticas fundamentales, de ellas se derivarían todas las demás. Pero no basta con estar convencido de ello. La tarea de FEAPS es realizar todos los desarrollos necesarios, en todos los planos y ámbitos, para que estas con-

vicciones se conviertan en realidades. Ahora bien, para que ello ocurra hay que estar convencido de ello.

Por último, ¿cuáles son los retos éticos que FEAPS se ha planteado para el futuro inmediato?

- Consolidar la dimensión ética en la identidad de FEAPS.
- Ampliar la competencia ética de todos los grupos: personas con discapacidad intelectual, familias, profesionales, directivos y voluntarios.
- Continuar el desarrollo de apoyos para la práctica ética en todos los pla-

nos y para todos los grupos de interés.

- Incorporar la visión ética en todos los proyectos y actuaciones de FEAPS.
- Contribuir a un incremento de las condiciones de solidaridad y justicia en la sociedad.

FEAPS espera conseguir resultados éticos al asumir estos retos y, de manera especial, espera comprobar, al cabo de un tiempo, que muchas personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo y sus familias han podido realizar su propio proyecto de vida valiosa, y a esto se ha comprometido en su IV Plan estratégico.

Dirección para correspondencia:

M^a Ángeles López Fraguas
Correo electrónico: lopezfraguas@ono.com

¿qué aporta la ética a las vidas de las personas con discapacidad intelectual, a sus familias y a los profesionales? una jornada organizada por fevas para reflexionar sobre la ética

(What is the Contribution of Ethics to the Lives of People with Intellectual Disabilities, their Families and the Professionals? FEVAS Organizes a Conference to Reflect on Ethics)

Luis María Fernández ■ ■ ■

Presidente de FEVAS

Porfirio Hernández

Médico psiquiatra de GORABIDE y miembro del Comité de Ética de GORABIDE

resumen

FEVAS convoca a construir pensamiento respecto a la aportación que hace la ética a las vidas de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, a sus familias y a los profesionales que trabajan desarrollando apoyos. La jornada que presentamos analizará la perspectiva jurídica desde la propia Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y abordará las implicaciones éticas de la misma en la vida cotidiana de las personas con discapacidad intelectual desde las diferentes perspectivas (familiar, gestión y atención directa).

PALABRAS CLAVE: Ética, Derechos, Convención, Discapacidad intelectual, Perspectivas.

summary

FEVAS aims to build knowledge on the Ethics contribution to the lives of the people with intellectual or developmental disabilities, their families and the professionals who work supporting them. This conference will analyze the legal perspective of the UN Convention on the Rights of People with Disabilities and will also tackle its ethical implications, on the everyday life of the people with intellectual disabilities from different perspectives (family, management and direct care).

KEY WORDS: Ethics, Rights, Convention, Intellectual Disability, Perspectives.

Luis María Fernández, presidente de FEVAS ■ ■ ■

Egunon eta ongi etorri guztioi.

En primer lugar, quiero daros la bienvenida y agradeceros vuestra presencia en la jornada que hoy presentamos. Quisiera dedicar un agradecimiento especial al viceconsejero de Asuntos Sociales Fernando Fantova, que también nos acompañó el pasado 3 de diciembre, en otra jornada dedicada a temas en torno a la ética.

La presente jornada surge como respuesta al deseo de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y la de sus familias. Nuestra misión refleja este deseo, y deberemos, como organizaciones y como individuos, poner todo nuestro empeño para hacer que se cumpla.

Esta misión, recientemente revisada y modificada, destaca más que nunca que la Calidad de Vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y la de sus familias conforma un "compromiso ético" para FEVAS. La visión de nuestra propia labor se orienta a cada persona y a cada familia, para garantizar el desarrollo de apoyos y servicios individualizados.

Además, la referencia a la inclusión de las personas como ciudadanas de pleno

derecho, también transforma la visión de nuestro propio trabajo. La ciudadanía plena se asienta sobre la participación social, la pertenencia y los derechos.

De esta forma, ética y derechos quedan estrechamente ligados en el seno de nuestra misión.

La aportación de la Ética

Con esta jornada pretendemos llegar a una reflexión profunda y meditada sobre la aportación de la ética a nuestras vidas. Si queremos ser excelentes en nuestra labor, el cómo importa tanto como el qué. Por eso, desde FEVAS incidimos en la importancia de la ética como pilar fundamental del funcionamiento de nuestras entidades. La ética constituye un elemento a tener en cuenta, por lo positivo de su aportación y por la orientación que nos proporciona. Más allá de que se quede en un plano ideal, apostamos por su puesta en práctica en el día a día de nuestros centros, nuestros servicios y nuestra gestión. Lo ético, más que entendido como lo correcto, pretendemos que se eleve a lo óptimo, lo mejor.

En esta línea, se encuentra también nuestro deber de hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, reconocidos y respaldados por la Convención de la ONU, que aquí se analizará desde la perspectiva jurídica y ética.

Quiero finalizar diciendo que espero que esta jornada contribuya, aparte de a profundizar en los temas que nos van a ocupar, a conoceros mejor y a fortalecer la red que en última estancia entraña FEVAS.

porfirio hernández. miembro del comité de ética de gorabide ■ ■ ■

FEVAS convoca esta jornada para contribuir en la construcción de un pensamiento respecto a la aportación que puede hacer la ética a la vida de las personas con discapacidad intelectual, a sus familias y a los profesionales que trabajan con ellos. Cuando hablamos de ética parece que hablamos desde un plano muy teórico, muy filosófico, muy allá por las nubes. Es verdad que a veces se queda en ese plano. Sin embargo, la ética asistencial lo que pretende es servir de instrumento práctico y dotarnos de recursos para poder tomar decisiones en nuestro trabajo diario, con el objetivo de salvaguardar la dignidad de las personas con discapacidad intelectual.

La jornada de hoy se divide en dos partes; una teórica (con su parte práctica) y una práctica (sustentada en lo ideológico).

La toma de decisiones

En la actualidad, la toma de decisiones sobre lo que resulta más adecuado desde los valores, para la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, toma una dimensión de mayor dificultad. El pluralismo moral en el que nos movemos conlleva a diferentes posibilidades, 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 la mejora en la

toma de decisiones. Los conocimientos teóricos y habilidades prácticas determinan lo correcto, desde el punto de vista técnico. Sin embargo, tenemos que ir más allá: no nos debe bastar con ofertar las mejores técnicas, sino que debemos hacer real que la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias pase por el respeto a su dignidad. Para ello, consideramos necesario introducir la perspectiva de los valores en nuestras actuaciones y, lo más difícil, conseguir que los mismos intervengan en las decisiones asistenciales del día a día.

El problema, a partir de esta posición, no está en el QUÉ debemos hacer. Queda claro que lo que debemos hacer es respetar la dignidad de cada ciudadano, velando por su promoción y protección. El siguiente paso, la siguiente dificultad, está en el CÓMO HACERLO, cómo aplicar el aceptado principio moral (el imperativo categórico Kantiano “todo ser humano, en virtud de su dignidad, merece ser tratado con igual consideración y respeto”) a personas distintas, con distintos niveles de vulnerabilidad, con diferentes proyectos de vida, en una sociedad pluralista como la nuestra.

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 con discapacidad intelectual, considerándolas 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 con discapacidad intelectual y sus familias, por medio del trabajo “bien hecho”. Es para esto que la ética en servicios sociales pretende ser un recurso que facilite a todos los implicados recur-

sos, 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.

La composición de la jornada

La jornada de hoy es un paso más en la búsqueda de esos objetivos apenas esbozados. Comenzaremos con el análisis de la Convención de la ONU de los Derechos de las Personas con Discapacidad desde dos perspectivas: la jurídica y la ética. Para la jurídica, contamos con la presencia de José Antonio Seoane, profesor de la Universidad de A Coruña y miembro del Comité de Ética de la Universidad de A Coruña y del Comité de Ética Asistencial del Complejo Hospitalario Universitario A Coruña. La perspectiva ética será presentada por Xabier Etxebarria, profesor de la Universidad de Deusto, y persona muy conocida por el entorno de FEVAS y de la Confederación, dada su inestimable participación en el Comité de Ética de FEAPS y en la Comisión de Ética de FEVAS, ambos órganos orientadores en materia de ética.

Seguiremos, tras el café, en esa transición que hemos dicho de lo teórico a lo práctico, con una mesa redonda moderada por Marije Goikoetxea, que entre

otras cosas es Presidenta del Comité de Ética de Intervención Social de la Diputación Foral de Bizkaia, quien nos presentará la perspectiva general sobre la ética al Servicio de la Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad Intelectual en la Práctica, y nos explicará las acciones que en 2010 está llevando a cabo FEVAS en torno a la ética. Acompañan a Marije en esta mesa redonda Itxaso Manzano, que nos hablará de su perspectiva como familiar de una persona con discapacidad intelectual; Nacho Loza, gerente de APDEMA e integrante junto con Xabier del Comité de Ética de FEAPS, que expondrá su visión desde la gestión de una de nuestras entidades; y por último, Jimmy Brosa, responsable de apoyo familiar de GAUTENA, que participa en la mesa aportando su perspectiva desde la atención directa.

Para acabar, en nombre de FEVAS, quiero agradecer a todas las personas que intervienen hoy en esta jornada su presencia y participación en la misma. También agradecer a todas las personas que habéis venido, algunos desde otras provincias, como por ejemplo nuestros colegas cántabros de AMPROS, vuestra asistencia. Esperamos que esta Jjornada, aparte de profundizar en los temas que nos van a ocupar, aporte una visión positiva de cara al futuro, y ayude a hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Muchas gracias.

*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:

Luis María Fernández

Correo electrónico: luismaria.fernandez62@gmail.com

Porfirio Hernández

Correo electrónico: porfihernandez@gorabide.com

la administración pública ante los desafíos de la ética

(The Public Administration Faced with the Challenges of Ethics)

Iñigo Pombo ■■■

Director del Departamento de Acción Social de la
Diputación Foral de Bizkaia

Fernando Fantova

Viceconsejero de Asuntos Sociales del Gobierno Vasco

resumen

La Ética supone un desafío, no sólo para las entidades que conforman FEVAS y la propia Federación, sino para la Administración Pública, la cual brinda su apoyo para el desarrollo de la aplicación de la misma en la práctica diaria de la atención a las personas con discapacidad intelectual. Nuestros representantes políticos tienden la mano para que el camino lo hagamos contando con espacios comunes de diálogo y entendimiento.

PALABRAS CLAVE: Administración pública, Ética, Colaboración.

summary

The Ethics' is a challenge, not only for the member associations of our Federation, but also for the Public Administration, which offers its support for the development of its application in the daily care of the people with intellectual disabilities. Our political representatives lend their helping hand on the way and assure the existence of common spaces to build comprehensive dialogues.

KEY WORDS: Public Administration, Ethics, Collaboration.

la diputación foral de Bizkaia ante los desafíos de la ética. Iñigo pombo ■ ■ ■

Egunon guztioi. Unas primeras palabras de agradecimiento por invitarnos a la inauguración de esta jornada, y por la propia celebración de la jornada a FEVAS. Traigo un saludo también de parte de Juan Mari Aburto, diputado de Acción

Social, que no ha podido estar con todos nosotros. Voy a comentar un par de ideas con brevedad.

Los Servicios Sociales vamos en muchos temas por detrás del sistema sanitario e incluso, del sistema educativo. Son ellos sistemas veteranos; el nuestro es joven, es bisoño, es nuevo. En Sanidad ya se consideraron hace muchos años los problemas éticos que se planteaban en una nueva

situación en la que el paciente, el que sufre, no era sólo el sufriente, sino el dueño de su propia vida.

Una reflexión ética

Los avances de la biomedicina, la democratización del sistema, el incesante incremento del gasto sanitario que pone en peligro no sólo la universalidad del sistema, sino que a veces incluso crea serios problemas de justicia distributiva, han forzado, a una reflexión ética, arrastrados fundamentalmente por las situaciones que se producían al principio y al final de la vida. Los profesionales, las usuarias y los usuarios, el sistema en su totalidad, se enfrentaba a diario a problemas de difícil solución; difícil solución porque no había, en muchas ocasiones, soluciones unívocas, porque había intereses confrontados. En este panorama, la bioética trata de aportar luz y soluciones.

El profesor Diego Gracia aporta un método de abordaje de los problemas y habla de un método deliberativo con un sistema formal de referencia, que se basa en dos principios: las personas por el hecho de serlo somos iguales y merecemos la misma consideración y respeto; y las personas tienen dignidad y no tienen precio. Además, están los cuatro principios ya conocidos: no maleficiencia, beneficiencia, justicia y autonomía. No me toca a mí desarrollar este tema, pero en pleno desarrollo de los comités de ética deliberadores en el sistema sanitario, surgió un grupo de personas en Bizkaia, que intuyó que esta metodología que se aplicaba en Sanidad, podría aplicarse también en los Servicios Sociales. A pesar de que no fue un camino nada fácil, y gracias al trabajo de muchas personas que se implicaron (algunas de ellas están hoy aquí con nosotros), se consiguió regular la existencia del funcionamiento de los comités de ética en intervención social. Se creó un comité en

bizkaia y recientemente se ha creado y acreditado un comité también en GORABIDE.

Tres cuestiones de importancia

Me detengo en tres cuestiones muy brevemente. Primero, cuando se trae algún tema a un comité de ética y cuando se somete a la consideración ética, suele ser porque no se ve con claridad su solución. Por eso, lo primero y fundamental que se debe exigir a una persona que va a opinar y asesorar sobre un tema es que sea competente, que tenga competencia en esa materia, y eso supone formación. Para opinar hay que saber, no estamos en una tertulia. Estamos asesorando en un tema importante, en valores, donde a menudo no hay un consenso claro. Por tanto, señalo la importancia de la formación. No vale entender de todo, abordar superficialmente los temas. En segundo lugar, el método deliberativo exige la creación de un grupo y ese grupo tiene que formarse, estudiar, deliberar y además trabajar, hacer el trabajo diario. Y no es fácil mantener un grupo de estas características en una organización. A veces, muchas veces, más veces de las que interesa y de las que nos gustaría, cuesta convencer a los gestores de la importancia de la deliberación ética en la calidad asistencial. A mí me alegra mucho que FEVAS y sus directivos lo tengan tan claro y lo impulsen. En tercer lugar, y para acabar, me resulta difícil imaginar una organización en el ámbito Servicios Sociales, que no tenga la preocupación ética en el desarrollo de su actividad. Pero un planteamiento de este tipo tiene consecuencias. Hay que destinar tiempo y dinero en formación, hay que dar estatus a la deliberación ética y ésta debe aportar rigor, seriedad y solidez científica. Si no se dan estas cosas, es mejor esperar un poco, intentarlo más tarde.

Acabo agradeciendo y felicitando a

FEVAS. A vuestra disposición. Eskerrik asko.

el gobierno vasco ante los desafíos de la ética. fernando fantova ■ ■ ■

Egunon guztioi eta mila esker FEVAS erakundeari hona gonbidatzeagatik.

Egia esan, sailburuordea naizenetik eta FEVASek gonbidatzen nauenean, etortzea ala ez erabakitzen dudanean, ez dakit oso ondo noraino den etxean sentitzen naizelako, FEVASetik natorrelako eta nolabait bizitzen dut aukera hau, elkarrizketa, azkeneko 30 urteetan zehar daramadan elkarrizketa bat jarraitzeko. Kasu honetan etikari buruz.

*Traducción:

(Buenos días a todos y gracias a la organización FEVAS por invitarme a venir.

A decir verdad, desde que soy Viceconsejero, cada vez que FEVAS me invita a asistir a un acto y tengo que decidir si acudir o no, no sé hasta qué punto lo hago porque me siento como en casa, ya que vengo de FEVAS, y de alguna manera vivo esta oportunidad para seguir con esta conversación, una conversación con la que llevo 30 años, en este caso sobre la ética.)

Es de reconocer el esfuerzo que FEVAS y sus entidades vienen haciendo por poner encima de la mesa el debate ético y por participar en la conversación de la ética. Yo simplemente quiero aprovechar esta ocasión para conversar, para continuar por unos minutos, o para participar durante unos minutos en esa conversación. Una conversación en la cual tengo la suerte de haber participado desde otras posiciones y en la cual ahora me toca participar desde el Gobierno Vasco,

desde el ejercicio de la responsabilidad política.

En todo caso, yo no soy una persona formada, especializada en ética, pero sí me he encontrado en diferentes momentos de mi trayectoria profesional y vital con el discurso de la ética, con la conversación ética, con la deliberación ética, como decía Iñigo. Hay una primera enseñanza que me ha quedado muy grabada y que he conectado con mi experiencia vital con personas con discapacidad intelectual.

La vulnerabilidad como condición humana

Yo creo que en mi experiencia vital, las personas con discapacidad intelectual con las que he convivido me han mostrado, de forma más evidente que otras, su condición de vulnerabilidad. Sin embargo, a partir de la relación personal, de la cercanía con estas personas, creo que descubres que esa condición de vulnerabilidad es profundamente humana; es decir, no es una vulnerabilidad que las diferencia de mí, sino al contrario, me permite descubrir mi propia vulnerabilidad y la propia vulnerabilidad connatural, esencial del ser humano.

Hay algo que aprendí, que espero haber practicado, y que creo es una de las afirmaciones fuertes de la ética en los servicios sociales y de la ética asistencial. Cuando yo, en el marco de un servicio, en el marco de una actividad, estoy con una persona con discapacidad o con una persona cualquiera, las obligaciones que yo tengo para con esa persona que precisamente provienen de esa común vulnerabilidad, van mucho más allá del contrato que yo tenga firmado, de lo que la ley o el decreto me obligue, de lo que mi jefe o jefa me obligue a hacer. Es decir, en ese encuentro humano que se produce en el marco de la prestación de un servicio, en

el marco de una actividad, hay un criterio ético que deriva de una exigencia de sentido común, de una exigencia de derecho humano, de una exigencia inapelable, que es que yo no puedo aducir en ese contexto ausencia de recursos, no puedo aducir falta de preparación, no puedo aducir nada para no cumplir un compromiso inapelable con la dignidad de esta persona. Como digo, a mi entender, ese compromiso se deriva de nuestra común condición de vulnerabilidad. Yo no quiero vivir en una sociedad en la cual no nos sintamos obligados a complementarnos mutuamente, a estar dispuestos a complementar la discapacidad, la limitación o el desconocimiento que otra persona tiene, porque de igual manera aspiramos a ser complementados, y lo hemos sido, muchas veces, por otras personas.

Recordemos la ética

Yo creo que este recordatorio permanente de la ética es bien necesario, porque todos los que trabajamos, los que venimos de la práctica, sabemos el desgaste que produce la prestación del servicio, el desgaste que produce la convivencia, a veces te hace desorientarte, a veces te hace perder el norte, te hace dejar de contemplar y visualizar la dignidad humana de la persona que tienes delante.

Hemos visto y hemos vivido situaciones en las que a pesar de nuestra experiencia profesional, de nuestra competencia técnica y de nuestros valores, hemos fallado en eso. El recordatorio que recibimos en la conversación ética es el recordatorio de que tenemos una obligación para con esa persona que, como digo, no deviene ni de las normas jurídicas, ni de la profesión que tengamos, sino que deviene de algo mucho más profundo, que es ese sustrato común de humanidad vulnerable.

Sin embargo, también es verdad que una conversación ética que se reduzca al

espacio micro, una conversación ética que sólo pretenda iluminar la relación interpersonal, es una conversación ética tramposa, porque realmente sabemos que esas relaciones interpersonales de prestación de servicio se dan en un marco de organizaciones. Ahí es donde creo que tanto las administraciones públicas como las entidades de iniciativa social tenemos otra obligación ética, que es la de diseñar espacios, entornos, servicios, programas, organizaciones que permitan este encuentro interpersonal equitativo, igualitario, respetuoso, diverso.

Ahora tenemos el reto de diseñar la cartera de prestaciones y servicios del sistema vasco de servicios sociales. Acabamos de aprobar el decreto que regula la alta inspección, tenemos que aprobar el decreto de concertación... En realidad no son sino fórmulas que estamos utilizando para diseñar entramados organizativos en los que hacemos o no posible ese encuentro, esa diversidad, esa diversidad funcional, esa diversidad étnica, esa diversidad de origen que es, permitidme que os diga, el gran desafío que creo que tenemos.

Un reto

Muchas veces, los logros que hemos mantenido, que hemos conseguido en el pasado, que hemos conseguido en términos asistenciales y de atención, se convierten en obstáculos para avanzar. Creo que ahora tenemos el reto de darnos cuenta de hasta qué punto muchas cosas que hemos aprendido en el trabajo con personas con discapacidad intelectual y del desarrollo son tremendamente útiles para cualquier persona y debemos compartirlas en servicios comunitarios y en entornos llenos de diversidad.

Tampoco me parece que nos podamos quedar aquí, la conversación ética no sólo nos dice cosas sobre la relación inter-

personal, no sólo nos dice cosas sobre las organizaciones en las que estamos, sino que nos dice cosas sobre la política. Lógicamente yo estoy muy condicionado por mi experiencia en la responsabilidad política y tiendo a salvar a la clase política, tiendo a reclamaros desde esta condición de clase política, acompañamiento, crítica, pero también complicidad, puesto que muchas veces, en ese espacio de la política, en ese espacio del supuesto ejercicio del poder, se siente mucha soledad, en la medida en que la ciudadanía, incluso la ciudadanía organizada, permite que en el espacio de la política, penetren lógicas absolutamente contrarias a la ética. Pero lo permitimos los ciudadanos y ciudadanas cuando no nos hacemos presentes en el espacio de la política.

Yo escuchaba ayer con verdadera preocupación una entrevista que le hacían a Manuel Marín en "Hora 25", a raíz de los acontecimientos ocurridos en Francia, con la expulsión de grupos de personas gitanas rumanas. El periodista le preguntaba, "¿cómo es posible que reunida la clase dirigente, los líderes de esta Europa social, de las libertades, no surja una palabra de crítica, de denuncia contra este acontecimiento tan grave?" Y él le decía "no te puedes hacer una idea de hasta qué punto la construcción europea está floja, débil, está falta de valores, falta de criterios, falta de un impulso ético, de un impulso verdaderamente transformador". Para mí, era una llama-

da de atención.

Espacios de encuentro

Yo ayer, hablaba con el Consejero de Economía y Hacienda y decía que Japón lleva 20 años de crecimientos del 1%. Si nosotros vamos a entrar en esa senda, ¿cómo vamos a luchar por los incrementos, sólo por los incrementos presupuestarios que ya venimos teniendo en servicios sociales en los últimos 10 años? Y aquí está la Diputación como una muestra que mide ese compromiso de incremento presupuestario. Nos va a costar mucho más seguir esa senda o intentar aproximarnos a esa senda y eso que cuece en el espacio de la política. Sin embargo, muchas veces, realmente en el espacio de la política sentimos esa soledad, esa dificultad de traducir el discurso ético también en ese plano.

Creo que hay que recuperar este tipo de espacios de encuentro entre la administración pública, la sociedad civil organizada; conversarnos, criticarnos, escucharnos. Tiene que ser para coger fuerzas, ideas, energía, para participar en esos niveles más políticos, más organizativos y desde luego para no olvidar que, en el fondo, y al final y al principio de todo, está esa persona vulnerable que es cada uno de nosotros y que nos obliga, como digo, a este compromiso ético.

Muchas gracias.

*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:

Iñigo Pombo

Correo electrónico: ipombo1@euskalnet.net

Fernando Fantova

Correo electrónico: vice-aass@ej-gv.es

la convención de la onu sobre los derechos de las personas con discapacidad: perspectiva jurídica

(The UN Convention on the Rights of People with Disabilities:
the Legal Perspective)

José Antonio Seoane ■■■
Universidad de A Coruña (España)

resumen

La Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (Nueva York, 13 diciembre 2006) propone un nuevo paradigma en el modo de pensar y tratar jurídicamente la discapacidad: el modelo de los derechos, articulado en torno a la autonomía, la no discriminación, la igualdad de oportunidades, el reconocimiento de la diversidad, la participación y la inclusión. Exponer los fundamentos y los caracteres básicos de este modelo, en diálogo crítico con los restantes modelos explicativos de la discapacidad y con otras perspectivas teóricas (enfoque de las capacidades, enfoque de los funcionamientos seguros y teorías del reconocimiento), y reflexionar sobre el significado de la Convención y sus consecuencias en el sistema jurídico español es el objetivo de estas páginas.

PALABRAS CLAVE: Autonomía, Capacidades, Derecho, Derechos Humanos, Discapacidad, Diversidad, Funcionamientos seguros, Justicia, Reconocimiento.

summary

The UN Convention on the rights of people with disabilities (New York, December 13rd 2006) promotes a new legal approach to disability: the model of rights or the human rights approach, focusing on autonomy, non discrimination, equality, diversity, participation, and inclusion. Presenting the foundations and basic features of the model of rights, arguing with the other models as well as with another theoretical proposals (capabilities approach, secure functioning approach, theories of recognition), and thinking about the meaning of the Convention as well as on their effects on the Spanish legal system is the aim of this paper.

KEY WORDS: Autonomy, Capabilities, Law, Human Rights, Disability, Diversity, Secure functioning, Justice, Recognition.

 planteamiento ■ ■ ■

En primer lugar, quisiera agradecer a FEVAS la invitación a participar en esta Jornada, cuya acertada organización me permite compartir mesa con colegas apreciados y volver al País Vasco, mi segunda casa bioética. Asimismo, me permite seguir admirando la labor bioética de esta Comunidad Autónoma, iniciada en el ámbito clínico y ampliada ahora al ámbito de los servicios sociales, que constituye un valioso ejemplo para otras Comunidades Autónomas, entre ellas Galicia, de donde vengo. Por lo tanto, estoy aquí para aprender, y también para compartir mis reflexiones sobre la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, un instrumento jurídico formidable que representa un avance cualitativo fundamental para la garantía y protección de los derechos de estas personas. A ello dedicaré mi intervención.

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, adoptada en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 en el marco de las Naciones Unidas, supone un cambio de paradigma en el modo de pensar y tratar la discapacidad, instituyendo el paradigma o modelo de los derechos. Ésta es la tesis que voy a sostener. Defender un modelo de derechos supone un grado de exigencia mayor, y también un mayor grado de recompensa. La Convención es el primer tratado de derechos humanos del siglo XXI (Sanjosé Gil, 2007). La existencia de un tratado internacional dedicado específicamente a la situación de las personas con discapacidad es elogiable, aunque también podría interpretarse como algo no tan positivo, pues debería bastar la normativa de protección general de los derechos humanos. En cualquier caso, bienvenida sea la Convención, que aporta algo muy relevante desde el punto de vista jurídico y

de su normatividad: su carácter vinculante. Nadie está exento de cumplirla, y todos, poderes públicos y ciudadanos, estamos obligados a respetarla. Conozcamos qué nos exige.

 los modelos explicativos de la discapacidad ■ ■ ■

La historia reciente de la discapacidad se ha explicado mediante la dialéctica entre el modelo médico y el modelo social, considerados los principales análisis conceptuales de la discapacidad (Oliver, 2009; Palacios, 2008; World Health Organization, 2001).

El primero es el *modelo médico*, que entiende la discapacidad como patología, como un problema individual o personal causado por una enfermedad o deficiencia. De hecho, discapacidad es un término que no se utiliza en este modelo, sino que emplea otra terminología, más antigua. El punto de partida es la realidad biológica y la solución a la discapacidad es un tratamiento médico curativo o rehabilitador y en su caso, medidas de compensación y adaptación. A este modelo, centrado en el individuo y sus limitaciones, se le puede reprochar el olvido de la dimensión social: ¿cuál es la relación con el entorno? ¿Qué pasa con las barreras físicas, mentales, sociológicas y económicas, etc. que aíslan socialmente a las personas con discapacidad?

Como reacción a este modelo, desde finales de los 60 y los 70 del pasado siglo surge, inicialmente en el mundo anglosajón, el *modelo social* (UPIAS, 1976; Finkelstein, 1980; Oliver, 2009; Palacios, 2008), que desplaza la atención al entorno. La discapacidad es una construcción social. Desde el extremo opuesto al modelo imperante hasta ese momento, el nuevo modelo formula la discapacidad

como el resultado de la interacción entre una persona y las condiciones y la estructura sociales. La solución depende de la intervención en el entorno y la eliminación de las barreras para alcanzar la integración social. En su reacción el modelo social ha llegado a pasar por alto la dimensión personal, sobrevalorando la influencia de la sociedad: ¿Qué pasa con el individuo? ¿Qué pasa con la deficiencia que tiene esa persona?

Recientemente apunta un tercer modelo: el *modelo de la diversidad* (Palacios y Romañach, 2006; Terzi, 2009; Guibet Lafaye y Romañach Cabrero, 2010). La discapacidad no es una patología, como en el modelo médico. La discapacidad no es una construcción –u opresión– social, como en el modelo social. La discapacidad es una diferencia, entendida como una forma distinta de funcionar, que debe ser objeto de reconocimiento y cuidado, pues enriquece la sociedad (Silvers, 2009). En cierto modo se adopta una posición de grupo o cultura, de política identitaria en relación con la discapacidad, y se acepta y reclama, en justicia, el cuidado de esa diferencia. Como en los casos anteriores, hay que interpelar a este modelo: ¿Es la discapacidad el único rasgo de la identidad de una persona con discapacidad? En caso de tener ese rasgo, ¿es o debe ser el más importante? ¿Qué nivel de reconocimiento están demandando: jurídico, político, social)?

la conversión de la onu y el modelo de los derechos ■ ■ ■

La Convención de la ONU es un intento de superar y armonizar estos tres modelos: médico, social y de la diversidad, a través de una síntesis denominada el modelo de los derechos. La persona con discapacidad no es una enferma, ni es el resultado de la acción social, ni una

persona simplemente diferente: es un sujeto de derechos. En primer lugar hay que subrayar su condición de persona, adjetivada por la discapacidad. Para el modelo de los derechos es esencial partir de lo sustantivo, de la condición personal y de la titularidad de los derechos. Su vocación de síntesis y superación la comparte con el modelo biopsicosocial propuesto por la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud* de la Organización Mundial de la Salud (CIF, 2001) (World Health Organization, 2001), que le sirve de punto de partida científico-conceptual.

Los rasgos de los derechos convierten este modelo en el más adecuado para alcanzar un tratamiento justo de las personas con discapacidad. Un primer rasgo es su universalidad. Los derechos humanos se reconocen en razón de la condición de persona y reflejan y garantizan valores de forma universal. Constituyen *universalia iuris materialis*, un elemento que ha de estar presente, en cualquier tiempo y lugar, en todo sistema jurídico que pretenda respuestas justas en materia de discapacidad. Además de esta universalidad objetiva o de contenido, los derechos son universales desde un punto de vista subjetivo, tanto en relación con sus titulares (todas las personas) como en relación con sus destinatarios (eficacia *erga omnes* o frente a todos: individuos, grupos y poderes públicos) (Alexy, 2010, 61-67).

Su validez moral, su carácter fundamental, su exigibilidad y su prioridad son otros rasgos que revalidan la idoneidad de este modelo. Los derechos humanos identifican, enuncian y garantizan las condiciones básicas de una vida digna en forma de pretensiones justificadas y exigibles, a través de su triple dimensión. 1) Son una categoría moral, que expresa las capacidades y los bienes más valiosos para el conjunto de la sociedad, en este caso en materia de discapacidad. 2) Son

una categoría jurídica, incluida en las disposiciones jurídicas estatales de mayor rango, las Constituciones, y en las más relevantes disposiciones internacionales, como la Convención, siendo normas jurídicas aplicables y vinculantes para los poderes públicos y los ciudadanos. 3) Finalmente, son una categoría política, en su condición de normas objetivas o institucionales: articulan la estructura del orden jurídico y de la comunidad política, orientan y delimitan la actuación de los poderes públicos, y representan el principal criterio de legitimidad en el ejercicio del poder.

Otros dos rasgos, a veces omitidos, son decisivos para el funcionamiento y la realizabilidad del modelo de los derechos. De una parte, su carácter prestacional: un derecho no funciona si solamente se reconoce; necesita medios y acciones positivas para su ejercicio. De otra, su doble dimensión, en cierto modo ya anticipada. Los derechos son facultades subjetivas o individuales, que garantizan el ejercicio de nuestra libertad; además, poseen otra dimensión, sin la cual la dimensión subjetiva decaería: la dimensión objetiva institucional, ya que los derechos son el elemento estructural del orden jurídico y del orden político. Nuestro Estado de Derecho tiene como elemento axial los derechos humanos, que fundamentan así la comunidad política: en sentido negativo, como límites a la actuación de los poderes públicos, que no pueden lesionar los derechos ni desalentar su ejercicio; y en sentido positivo, como criterio positivo y orientador de la actuación, fomentando y promocionando su ejercicio.

la fundamentación del modelo de los derechos ■ ■ ■

El modelo de los derechos no es un

modelo arbitrario ni estipulativo. Su valor y su validez se asientan en razones teóricas y normativas que lo convierten en el más adecuado para el tratamiento jurídico de la discapacidad. Tres son las principales vías de fundamentación.

Un primer fundamento teórico es el *enfoque de las capacidades*, desarrollado entre otros por Amartya Sen, Premio Nobel de Economía en 1998 por su preocupación por la dimensión ética en el pensamiento económico, y por filósofa norteamericana Martha Nussbaum (Sen, 2000; Nussbaum, 2007). Este enfoque indica que la intervención ética y jurídica en materia de discapacidad no debe regirse por el grado de satisfacción personal, ni por los bienes o recursos disponibles. Un tratamiento justo de las personas con discapacidad exige el fomento de sus capacidades combinadas: las capacidades internas, o facultades básicas de elección y configuración de su propia vida, junto con las condiciones externas adecuadas de una persona. Una capacidad no es lo que una persona hace o es, sino lo que una persona puede hacer o puede ser, por lo que se debe conceder libertad para decidir y ayudar a que sea o lo haga. De este modo se garantiza la complementariedad de la libertad y la igualdad, reforzada con modos múltiples de realizar las capacidades. A modo de orientación, Nussbaum propone una lista abierta de las capacidades centrales o básicas, aptas para garantizar una vida acorde con la dignidad y concebidas como derechos humanos básicos: 1) Vida. 2) Salud corporal. 3) Integridad corporal. 4) Sentidos, imaginación, pensamiento. 5) Emociones. 6) Razón práctica. 7) Afiliación. 8) Otras especies. 9) Juego. 10) Control del propio entorno: a) político; b) material (Nussbaum, 2007, 87-92, 172-174).

El enfoque de las capacidades se puede complementar y mejorar con un

segundo soporte teórico más reciente: el *enfoque de los funcionamientos seguros*, desarrollado desde la Filosofía política por Jonathan Wolff y Avner de-Shalit (Wolff y de-Shalit, 2007). Ellos afirman que la discapacidad es una desventaja social y, por tanto, un problema de justicia social. Existe una desventaja social cuando una persona tiene escasas oportunidades auténticas para funcionar de forma segura, debido a la ausencia de alguno de estos tres factores: los recursos internos –que equivaldrían a las capacidades internas–, los recursos externos –o condiciones externas– y el marco o la estructura social. Dos son las principales aportaciones del enfoque de los funcionamientos seguros. En primer lugar, su insistencia en que las capacidades auténticas no se deben garantizar únicamente de forma puntual, sino de forma permanente. Por tanto, una oportunidad auténtica para funcionar es una oportunidad que permanece en el tiempo (este rasgo es decisivo, por ejemplo, para el tratamiento de enfermedades crónicas). En segundo lugar, su énfasis en el entorno. Aunque no olvida las condiciones externas, el enfoque de las capacidades atiende sobre todo a las habilidades individuales; por su parte, el enfoque de los funcionamientos seguros incide en lo que denomina la mejora del estatus, entendido aquí como posición social de las personas con discapacidad. El objetivo de la intervención ética y jurídica no son las medidas compensatorias, las mejoras individuales o personales o los recursos, sino cómo todo esto se traduce en integración y participación social.

Finalmente, las teorías del reconocimiento constituyen el tercer pilar (Honneth, 1997 y 2006; Ricoeur, 2005; Fraser, 2006 y 2008), y entre ellas elijo, con matices, una propuesta de Nancy Fraser, que distingue *reconocimiento, participación y repre-*

sentación. El reconocimiento tiene varias dimensiones, de la que ahora nos interesa el reconocimiento intersubjetivo: la persona con discapacidad debe ser reconocida como tal en su interacción con el resto de las personas. Ese reconocimiento será justo si y solo va acompañado de la equidad en la participación o la paridad participativa. La exigencia normativa es que la persona con discapacidad no es simplemente reconocida como tal, sino que actúa como tal, válidamente y aportando valor en el ámbito social. De este modo se refuerza la participación, la representación y la pertenencia social de las personas con discapacidad, que con su intervención en los procesos públicos de argumentación y deliberación las personas con discapacidad se presentan como participantes de la sociedad en cuanto comunidad deliberativa, noción que está en la base del modelo de los derechos (Alexy, 2010; Cortina, 2010).

la actuación normativa del modelo de los derechos ■ ■ ■

El marco de la intervención del Derecho consiste en cinco principios ético-jurídicos, presentes en nuestro sistema jurídico y en la Convención: la dignidad, la autonomía, la igualdad, la protección y la proporcionalidad. Este catálogo combina principios sustantivos o materiales, formales y procedimentales o metodológicos, y justifica la intervención jurídica en relación con las personas con discapacidad. La armonización de estos principios no ha sido siempre igual, en especial por la prevalencia tradicional casi incontestada del principio de protección y la debilidad de los restantes. Por consiguiente, un breve análisis histórico iluminará la profundidad de los cambios en esta materia hasta la aparición de la

Convención.

En el caso español hablar de derechos nos conduce a adoptar como punto de partida la Constitución de 1978, en particular su artículo 49, única referencia constitucional explícita a las personas con discapacidad (en rigor, a los disminuidos), que impone a los poderes públicos el mandato de realizar “una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos”. Cumpliendo el mandato constitucional se da un primer paso legislativo con la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI), una norma pionera y valiosa que dio visibilidad e hizo avanzar la protección de los derechos de las personas con discapacidad. Más de dos décadas después avanza la consolidación del modelo de los derechos con la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, que desarrolla el régimen constitucional de la igualdad (arts. 1.1, 14 y 9.º 2 CE) y anticipa la orientación y los principios de la Convención de las Naciones Unidas. La tercera gran respuesta legislativa es la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en la que cobra mayor importancia la autonomía: garantizada la igualdad, esto es, el contexto básico para el ejercicio de los derechos, la finalidad es proporcionar un grado suficiente de autonomía para el desarrollo del plan de vida de cada persona con discapacidad.

En el ámbito internacional la evolución de los conceptos, los términos y las normas sobre la discapacidad también

desemboca en la Convención. Tras una etapa inicial asentada en el modelo médico y la concepción biológica de la discapacidad, que dio lugar a un tratamiento benéfico y paternalista de las personas con discapacidad, a partir de los años setenta del pasado siglo surgen las primeras Declaraciones de derechos de las personas con discapacidad, preocupadas por combatir la desigualdad pero aún con resabios paternalistas: Declaración de los derechos del retrasado mental (1971) y Declaración de los derechos de los impedidos (1975). En las dos décadas siguientes continúan los avances y la incorporación de los postulados del modelo social, destacando el Programa de acción mundial para los impedidos (1982) y, sobre todo, las Normas uniformes sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (1993), las cuales, a pesar de no ser jurídicamente vinculantes, fomentaron la inclusión de las personas con discapacidad y la protección de sus derechos, allanando la aparición de la Convención, que representa en la actualidad el paradigma (Quinn y Degener, 2002; Cardona Lloréns, 2007; Sanjosé Gil, 2007; Kayess y French, 2008; Mégret, 2008; Rey Aneiros, 2010).

el cambio de paradigma de la convención y el modelo de los derechos

■ ■ ■

¿Representan la Convención y el modelo de los derechos un cambio de paradigma? La respuesta debería derivar de la solución a los siguientes interrogantes. Antes de la Convención, ¿había una igualdad real de las personas con discapacidad? ¿Había un reconocimiento personal, es decir, de la propia persona con discapacidad, y un reconocimiento social de lo que implica una discapacidad? ¿Disponían realmente de

autonomía? ¿Se ejercían y se disfrutaban los derechos? ¿Había políticas sociales adecuadas? ¿Y políticas económicas (como los vaivenes legislativos y políticos en relación con cuota de reserva de empleo, con algunos de episodios más lacerantes de las políticas sociales en relación con las personas con discapacidad, sobre todo porque había leyes y decretos que imponían obligaciones reiteradamente incumplidas)?

La Convención no es una mera etapa más en el proceso de garantía de la justicia y los derechos de las personas con discapacidad, sino la primera respuesta normativa en clave de derechos de carácter integral, universal, jurídicamente vinculante y aplicable. Se abandona la consideración de la persona con discapacidad como objeto de políticas asistenciales o programas de beneficencia o caridad, y se reconoce su condición de sujeto de derechos, con atención a todas las etapas y esferas de la vida. Los rasgos del modelo de los derechos aparecen ya en el Preámbulo de la Convención y se confirman en la ambiciosa declaración del párrafo primero de su artículo 1: “El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”. Tras delimitar el ámbito subjetivo de aplicación, esto es, quiénes están incluidos entre las personas con discapacidad a los efectos de la Convención, eludiendo definirla en sentido estricto (art. 1, párrafo segundo), define otros conceptos clave para determinar el alcance de los derechos y los deberes, entre ellos “discriminación por motivos de discapacidad” y “ajustes razonables” (art. 2). Luego enuncia los principios generales de la Convención y del modelo de los derechos (art. 3), completando esta

declaración con una larga serie de obligaciones generales para los Estados (art. 4), concretadas sustantiva y procedimentalmente en artículos posteriores, y un extenso catálogo de derechos (arts. 5-30) que desarrolla los principios del artículo 3, incluyendo una labor de toma de conciencia y cambio de la sociedad (art. 8). Después, en orden a garantizar su aplicabilidad y eficacia, regula procedimientos y órganos de aplicación, control y supervisión (arts. 31-40), entre los que sobresale el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad (art. 34), y finaliza con varios preceptos de carácter más técnico (arts. 41-50).

Su normatividad se refleja en el establecimiento de tres obligaciones: promover, proteger y asegurar los derechos. En primer lugar, promover el goce pleno e igual de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de todas las personas con discapacidad. Promover significa fomentar el reconocimiento: todas las personas con discapacidad tienen derechos y hay que promoverlos. En segundo lugar, proteger: remover obstáculos e interferencias y prevenir la aparición de nuevos obstáculos. En tercer lugar, la menos frecuente, asegurar: no es suficiente reconocer los derechos y despejar su camino, sino que se debe acreditar que la persona puede ejercer y disfrutar realmente de sus derechos. Es decir, no basta con proporcionar recursos, sino que los recursos tienen que ser llevados adecuadamente a la práctica por la persona (Kayess y French, 2008).

la adaptación de la convención al sistema jurídico español ■ ■ ■

La Convención, ratificada voluntariamente por España, entró en vigor el 3 de

mayo de 2008 (Instrumento de ratificación de 27 de noviembre de 2007 [BOE núm. 96, 21 abril 2008]). A pesar de no existir ninguna ley que la desarrolle directamente, basta apelar a la Convención para que un tribunal u otros órganos de aplicación se sientan vinculados por esta norma jurídica. Aunque existen disposiciones jurídicas adaptadas al modelo de los derechos que sostiene la Convención, el sistema jurídico español debería ser parcialmente reformado para consolidar dicha adaptación, por razones de seguridad jurídica, para que todo el mundo sepa a qué tiene derecho y a qué está obligado; por razones de eficacia normativa, para que jueces, aplicadores jurídicos, profesionales, familias y las propias personas con discapacidad conozcan mejor cuáles son sus derechos y qué es lo que pueden exigir; y por razones de justicia material, para garantizar el ejercicio y el disfrute de los derechos.

En cuanto al modo de llevar a la práctica dicha reforma, no parece deseable ni viable una ley de nueva planta de derechos de las personas con discapacidad. Sí parece razonable una o varias leyes transversales de modificación y actualización legislativa, en el sentido ya avanzado por CERMI y recientemente adoptado por el Ministerio de Sanidad y Política Social (Anteproyecto de Ley de adaptación normativa a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, de 8 de julio de 2010), o incluso antes en el Informe sobre las medidas necesarias para la adaptación de la legislación a la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad, aprobado por el Consejo de Ministros el 30 de marzo de 2010, según el cual no hay que cambiar mucho en la legislación, aunque sí en la aplicación, y señala ámbitos en los que incidirían tales cambios: laboral, social, urbanístico, administrativo, ejercicio de

los derechos en el ámbito privado, etc.

los contenidos de la convención ■ ■

¿Qué regula la Convención? Tras exponer su finalidad o propósito: “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (art. 1, párrafo primero), delimita el significado de “persona con discapacidad (artículo 1, párrafo segundo) y cinco nociones clave para la comprensión y la aplicación de la Convención: comunicación, lenguaje, discriminación por motivos de discapacidad, ajustes razonables y diseño universal (art. 2).

Enfatiza la diversidad, la identidad (art. 3), y atiende al reconocimiento y garantía de la personalidad y capacidad jurídica (arts. 1, 3 y 12), con atención particular a situaciones de especial vulnerabilidad por razón de género, de edad, de nivel de vida o incluso por razones combinadas (arts. 1, 2, 3, 6, 7, 16, 28).

El reconocimiento de la personalidad jurídica, o igual reconocimiento como persona ante la ley, merece un tratamiento destacado (art. 12). La expresión “capacidad jurídica” empleada por la Convención ha de entenderse también en el sentido de la capacidad de obrar; es decir, tanto la aptitud para ser titular de derechos y obligaciones como la capacidad para realizar eficazmente actos jurídicos. El objetivo de la Convención es afirmar indubitadamente que la persona con discapacidad tiene derechos, es capaz y debe ser capaz de actuar por sí misma en la medida de lo posible. Cuando el ejercicio de la capacidad nece-

site apoyos éstos habrán de ser respetuosos con los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona con discapacidad, proporcionados y adaptados a sus circunstancias. En este sentido, nuestro sistema jurídico deberá revisar los procesos de modificación de la capacidad y los modelos de representación y guarda de las personas con discapacidad, dirigiéndose hacia modelos más flexibles que permitan apoyos puntuales e individualizados, y no necesariamente permanentes, refuerzan instituciones ya existentes, como la guarda de hecho, e incorporen nuevas figuras como la asistencia. No cabe otra solución coherente con la afirmación de la autonomía como principio y horizonte normativo de la Convención (Álvarez Lata y Seoane, 2010).

Regula el derecho a la vida (art. 10), a no ser objeto de tratos inhumanos (art. 15), a la integridad personal (art. 17), a la privacidad (art. 22), a la familia (art. 23) o a la salud (art. 25). De aquí se derivan temas polémicos como el denominado aborto eugenésico, que es uno de los motivos del recurso de inconstitucionalidad de la reciente Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, o la esterilización de personas con "grave deficiencia psíquica", el acceso a las técnicas de reproducción humana asistida o la participación de personas con discapacidad en la investigación biomédica o, en la expresión elegida por la Convención, los experimentos médicos o científicos (art. 15.1).

Alude también a la libertad, en relación con el internamiento y el tratamiento no voluntarios (arts. 14 y 18), la seguridad y las garantías procesales (art. 14.2), la prioridad del entorno familiar para el sistema de apoyos (art. 23), la preocupación por la prevención, habilitación y rehabilitación, que tienen como

objetivo la interdependencia, inclusión y participación (arts. 25 y 26). La importancia de estos últimos preceptos reside en que contienen alguna de las escasas menciones al modelo médico, permitiendo el equilibrio entre los distintos modelos explicativos: sigue siendo importante tratar, prevenir, rehabilitar y habilitar, lo que no se consigue únicamente a través de medidas y directrices sociales.

Pone especial énfasis en los artículos 19 (vida independiente) y 20 (movilidad personal). Si la autonomía es un objetivo, la vida independiente es el instrumento para poder desarrollarla. Significa elegir el sistema de vida y por tanto no priorizar la institucionalización. Quien quiera ser institucionalizado y pueda hacerlo, de forma temporal o permanente, es libre de elegirlo, pero ha de evitarse la imposición. Se trata, en suma, de ofrecer una variedad de servicios que constituyan alternativas valiosas, para que la persona con discapacidad pueda escoger y disponga de una autonomía auténtica.

Igualmente subraya la importancia de la participación, que aparece en el Preámbulo (letras e, m, y), la noción de discapacidad (art. 1, párrafo segundo), como principio general (art. 3.c) y como derecho (arts. 29 y 30, además de los arts. 19, 24 y 26). La participación tiene una presencia extensa dentro de la Convención, para garantizar su eficacia y exigibilidad. Implica acceso a la justicia (art. 13), a la cultura, a la creación, al arte y al ocio (art. 30), el reconocimiento de la identidad cultural y lingüística (art. 30.4) y también la representación y el derecho de sufragio, activo y pasivo: elegir y ser elegido (arts. 19 ss., 29). A su lado aparece la accesibilidad, otra medida transversal para la vida independiente y autónoma, que recibe el tratamiento de principio (art. 3.f), pero que funciona ante todo como medida instrumental para el funcionamiento de los restantes

principios y el logro de los propósitos de la Convención: eliminación de barreras, no discriminación, igualdad de oportunidades, logro de una sociedad integradora, etc. (art. 9).

La educación hay que contemplarla como un derecho autónomo y también como un derecho instrumental, y debe ser inclusiva, diversa y vitalicia en todos los niveles, incluido el universitario y de formación profesional (art. 24). Sucede lo mismo en el ámbito laboral, público y privado (art. 27) y con la protección social (art. 28).

Para garantizar la justiciabilidad y hacer efectivos los derechos se establecen mecanismos y procedimientos de diversa índole, incluyendo obligaciones para los Estados parte: elaboración de estadísticas que orienten las reformas políticas y legislativas (art. 31), fomento de la cooperación internacional (art. 32) y vías de aplicación y seguimiento de la aplicación a nivel nacional (art. 33). Sobre todas ellas destaca la creación del Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad (art. 34-39 y el Protocolo facultativo de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, que amplía las competencias de este Comité), órgano supervisor y garante del cumplimiento de la Convención.

¿cuál es y será el significado de la convención? ■ ■ ■

La Convención ha actualizado y universalizado los derechos para las personas con discapacidad, garantizando su goce pleno. Además, ha reconocido la discapacidad como diversidad o como diferencia: de una parte equipara a la persona con discapacidad con el resto de las personas, y al tiempo no descuida su singularidad.

Junto a estos aspectos positivos coexisten aspectos cuestionables. La Convención es el resultado de una negociación política y esto implica menos de lo que todos los países querían: aun siendo una norma amplia no están regulados todos los ámbitos ni todos los derechos merecen idéntica atención. Debe, asimismo, descartarse una interpretación de la Convención guiada por una versión simple y acrítica del modelo social. Con todo, la gran incógnita es el grado de compromiso e implicación de los Estados y de los ciudadanos: la propia Convención, precavida, ha previsto la importancia de la educación social (arts. 4 y 8).

En fin, la Convención y el modelo de los derechos apuntan a la interdependencia, vinculando dependencia y autonomía. La autonomía es importante y constituye el ideal normativo de la Convención y del modelo, pero también es un objetivo real establecer adecuados sistemas de apoyos y cuidados personales, familiares, sociales, etc., tanto en las áreas de toma de decisión como en las áreas de ejecución de decisiones, mediante la deliberación y el diálogo en el que participarán las personas con discapacidad (Seoane, 2010). Únicamente así será posible la conquista de la justicia en materia de discapacidad. El modelo de los derechos permite alcanzar lo exigible, lo justo. ¿Estamos preparados para ello? ¿Es suficiente la justicia para atender a las personas con discapacidad? A partir de la experiencia general, en el momento presente quizás no baste con la justicia, y probablemente necesitemos una virtud de emergencia, como la solidaridad (Jonas, 1997). En suma, ser solidarios para transformar los deberes de solidaridad en obligaciones de justicia respecto de las personas con discapacidad.

Alexy, R. (2010). La institucionalización de la justicia. En J. A. Seoane (ed.), traducción de José Antonio Seoane, Eduardo R. Soderó y Pablo Rodríguez, segunda edición ampliada. Granada, Comares.

Álvarez Lata, N. y Seoane, J. A. (2010). El proceso de toma de decisiones de la persona con discapacidad. Una revisión de los modelos de representación y guarda a la luz de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Derecho Privado y Constitución*, 24, 11-66.

Cardona Lloréns, J. (2007). La Organización de las Naciones Unidas y las personas con discapacidad. En C. Fernández Liesa (coord.), *Protección jurídica de la dependencia en el ámbito internacional* (pp. 47-83). Madrid: BOE. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Universidad Carlos III de Madrid.

Cortina, A. (2010). *Justicia cordial*. Madrid: Trotta.

Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and disabled people: issues for discussion*. New York: World Rehabilitation Fund.

Fraser, N. (2006). La justicia social en la era de la identidad: Redistribución, reconocimiento y participación. En N. Fraser, N. y A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate filosófico-político* (pp. 17-88, 2003), traducción de Pablo Manzano. Madrid-A Coruña: Morata-Fundación Paideia Galiza.

Fraser, N. (2008). *Escalas de justicia*. Traducción de Antoni Martínez Riu. Barcelona: Herder.

Guibet Lafaye, C. y Romañach Cabrero, J. (2010). Diversity Ethics. An alternative to Peter Singer's Ethics. *Dilemata* 3, 95-116. (<http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/37>. Consulta 10.10.2010).

Honneth, A. (1997). *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática*

moral de los conflictos sociales (1992). Traducción castellana de Manuel Ballesteró; revisión de Gerard Vilar. Barcelona: Crítica.

Honneth, A. (2006). Redistribución como reconocimiento: Respuesta a Nancy Fraser. En N. Fraser y A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate filosófico-político* (pp. 89-148, 2003). Traducción de Pablo Manzano. Madrid-A Coruña: Morata-Fundación Paideia Galiza.

Jonas, H. (1997). En el umbral del futuro: valores de ayer y valores para mañana (1983). En *Técnica, medicina y ética. Sobre la práctica del principio de responsabilidad* (pp. 41-54). Traducción de Carlos Fortea Gil. Barcelona: Paidós.

Kayess, R. y French, P. (2008). Out of darkness into light? Introducing the Convention on the rights of persons with disabilities. *Human Rights Law Review*, 8/1, 1-34.

Mégret, F. (2008). The Disabilities Convention: towards a holistic concept of rights. *The International Journal of Human Rights*, 12/2, 261-277.

Nussbaum, M. C. (2007). *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión* (2006). Traducción de Ramón Vilà Vernis y Albino Santos Mosquera. Barcelona: Paidós.

Oliver, M. (2009). *Understanding disability: from theory to practice*, second revised edition, London: Palgrave-Macmillan.

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CERMI. Cinca.

Palacios, A. y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Diversitas.

Quinn, G. y Degener, T. (2002). *Derechos humanos y discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*. Nueva York y Ginebra: Naciones Unidas.

Rey Aneiros, A. (2010). La Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad: ¿Nuevo estatuto jurídico de las personas con discapacidad? En C. Escobar Hernández (ed.), *Los derechos humanos en la sociedad internacional del siglo XXI*. Madrid: Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación.

Ricoeur, P. (2005). *Caminos del reconocimiento. Tres estudios* (2004). Traducción de Agustín Neira. Madrid: Trotta.

Romañach Cabrero, J. (2009). Diversidad funcional y derechos humanos en España: un reto para el futuro. *Dilemata* 1, 71-87.

Sanjosé Gil, A. (2007). El primer tratado de derechos humanos del siglo XXI: La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Revista electrónica de estudios internacionales*, 13, 1-26. (<http://www.reei.org/reei%2013/SanjoseGil%28reei13%29.pdf>. Consulta 10.10.2010).

Sen, A. (2000). *Desarrollo como libertad* (1999). Traducción de Esther Rabasco y Luis Toharia. Barcelona: Planeta.

Seoane, J. A. (2004). Derecho y personas con discapacidad. Hacia un nuevo

paradigma. *Siglo Cero*, 35/1, 20-50.

Seoane, J. A. (2010). Las autonomías del paciente". *Dilemata*, 3, 61-75. (<http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/35>. Consulta 10.10.2010).

Silvers, A. (2009). No talent? Beyond the worst off! A diverse theory of justice for disability. En K. Brownlee and A. Cureton (ed.), *Disability and Disadvantage*. Oxford: Oxford University Press, 163-199

Terzi, I. (2009). Vagaries of the natural lottery? Human diversity, disability, and justice: a capability perspective. En K. Brownlee and A. Cureton (ed.), *Disability and Disadvantage*, 86-111. Oxford: Oxford University Press,

Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) (1976). *Fundamental Principles of Disability*. London: UPIAS/Disability Alliance.

Wolff, J. y De-Shalit, A. (2007). *Disadvantage*. Oxford: Oxford University Press.

World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva, World Health Organization. (Versión en español: *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*, OMS. OPS. IMSERSO, Madrid, 2001).

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:

José Antonio Seoane
Correo electrónico: jaseoane@udc.es

la convención de la onu sobre los derechos de las personas con discapacidad: la perspectiva ética

(The UN Convention on the Rights of People with Disabilities:
the Ethical Perspective)

Xabier Etxeberria ■ ■ ■

Director del Centro de Ética Aplicada de la Universidad de Deusto y
miembro del Comité de Ética de FEAPS

resumen

En esta intervención se hacen aflorar a la superficie, analizándolos, los supuestos éticos de la Convención. Aparecen así categorías clave de la ética cuando ésta se nos muestra como “la otra cara” de los derechos, abriéndonos también a los deberes: dignidad, respeto, no discriminación, libertad-autonomía, igualdad, igualdad de oportunidades, solidaridad de la interdependencia. Todas ellas son aplicadas a la realidad de las personas con discapacidad, con especial énfasis en la discapacidad intelectual, en cuanto sujetos de derechos. No se exponen sistemáticamente, sino al hilo del modo como la Convención nos acerca a los derechos de las personas con discapacidad.

PALABRAS CLAVE: Convención, Dignidad, No discriminación, Igualdad de oportunidades, Interdependencia, Diversidad

summary

The following presentation analyzes and makes obvious the ethical assumptions of the Convention. As a consequence, several ethical key categories reveal themselves as the other face of human rights, showing us, as well, the obligations implied: dignity, respect, non-discrimination, freedom, autonomy, equality, equality of opportunity, solidarity of the interdependence. Each one of them is applied to the reality of the people with disabilities, specially taking into account the intellectual disability, as subjects of rights. They are not exposed systematically, but follow the way the Convention approaches the rights of the people with intellectual disabilities.

KEY WORDS: Convention, Dignity, Non-discrimination, Equality of Opportunity, Interdependence, Diversity

En la amplia, interesante y completa intervención de José Antonio Seoane sobre la perspectiva jurídica de la Convención de Naciones Unidas, no sólo han surgido todos los elementos jurídicos que debían aparecer; se han apuntado, además, cuestiones éticas significativas. Por mi parte, las resumiré en mi intervención, tratando de darles más énfasis si cabe y, además, las situaré dentro de lo que es propiamente, y de modo ya global, la perspectiva ética de la Convención.

Dado que mi exposición pueda resultar a primera vista muy teórica, me parece importante destacar de arranque que dirigir la atención a los referentes éticos fundamentales que laten en la Convención es muy relevante para la praxis, para las iniciativas que podamos tomar, pues les aporta no sólo su justificación, sino también criterios orientadores clave.

Estructuraré mi exposición en cinco partes. En la primera, destacaré la que debe ser considerada referencia ética central de la Convención: la dignidad de las personas con discapacidad. En la segunda, me acercaré a la concepción de discapacidad presente en la Convención, pues tiene implícitas connotaciones morales y, sobre, todo, claras consecuencias de cara a los sustratos éticos que luego se defenderán. En la tercera, desarrollaré estos sustratos. En la cuarta, haré consideraciones específicas en torno a los colectivos de las personas con discapacidad intelectual (recordemos que la Convención se dirige al conjunto de personas con discapacidad). Por último, en la quinta, ofreceré un breve apunte sobre la tensión entre el modelo de la igualdad y de la diferencia, que se puede rastrear en la Convención.

ética fundamental, cuando hablamos de derechos y de sus correspondientes deberes. Es, además, la categoría que no sólo pide determinados desarrollos jurídicos, como los presentes en la Convención, sino que los justifica. En nuestro caso, por supuesto, se trata de la dignidad de las personas con discapacidad, intelectual en especial. Esta es la clave de bóveda a la que hay que volver constantemente.

Empecemos recordando la definición de dignidad, tal como es expresada por Kant: es digno quien posee un valor incondicionado que le hace ser fin en sí. Esto significa que quien tiene dignidad puede reclamar ser tratado siempre al mismo tiempo como fin (valor absoluto) y nunca como puro medio (valor sólo instrumental), o como no valor que se margina, o como disvalor que se destruye por peligroso. La categoría de dignidad emerge para enfrentarse a estas tres modalidades de tratamiento, que se muestran inadecuadas precisamente porque suponen el no reconocimiento o la negación de la condición de sujetos dignos

¿Cuándo experimentamos que somos sujetos de dignidad? ¿Cuándo nos sentimos sujetos de dignidad, fines en sí? Porque no basta que nos digan que lo somos sino que es preciso que se nos ofrezcan tales reconocimientos y posibilidades que nos hagan vivenciarlos como sujetos de dignidad y efectivamente lo seamos. Pues bien, "pasivamente", esto es, sin que nosotros hagamos nada, esto sucede cuando se nos trata con respeto; aquí recibimos del otro una actitud fundamental, la que supone que nos considera fin en sí y no puro medio. Este respeto debido es una categoría ética decisiva totalmente conexcionada con la dignidad. Ahora bien, no es suficiente. Porque "activamente" nos experimentamos como sujetos de dignidad cuando nos vivenciamos como seres con iniciativa,

en el principio está la dignidad universal ■ ■ ■

La dignidad universal es la categoría

autónomos, y lo somos realmente. Político-jurídicamente esta dignidad se plasma en la condición de ciudadanía, absolutamente importante y totalmente relacionada con la Convención de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad.

Tenemos, pues, la dignidad que implica respeto, que supone autonomía y que jurídica-políticamente nos constituye como ciudadanos. Ésta es la clave que tenemos que ir aplicando a las personas con discapacidad intelectual; la que nos exige la Convención.

Para hacer esta aplicación conviene comenzar con una breve mirada histórica al trato que se ha dado a las personas con discapacidad, que recordemos, son el 10% de la población. Porque hablar de las personas con discapacidad como sujetos de dignidad es algo muy reciente, y todavía precario. Por eso tenemos que plantearlo con absoluta contundencia. Recordemos, revisando la historia, que, de modo general, ha habido prácticas nada infrecuentes de eliminar a las personas con discapacidad para “purificar la raza”, de marginarlas duramente o de explotarlas en lo que resultaban útiles. Centrados en las personas con discapacidad intelectual, podemos ver en ellas el paradigma de lo que ha sido tratarlas ignorando su dignidad. Diego Gracia (1998) habla de un proceso de negación de su dignidad en tres etapas, que voy a retomar a mi modo planteando una cuarta.

- En la primera, las personas con discapacidad intelectual son consideradas como “animales salvajes” peligrosos o como monstruos, de los que debemos protegernos con mecanismos de contención y exclusión que fueron muy crueles.
- En la segunda se les pasa a considerar

como “animales domésticos”, sólo parcialmente humanos, en la medida en que expresarían una modesta capacidad de entendimiento; con lo que pasan a ser legítimas con ellos tanto las estrategias de domesticación (en forma de terapia o de reclusión) como las de explotación.

- En la tercera etapa, al hilo de ciertos avances científico-médicos, pasan a ser considerados “enfermos mentales congénitos”, a los que en principio habría que curar, pero que tienen casi nulas posibilidades de rehabilitación.
- En una cuarta y última etapa pasan a ser vistos como “perpetuos niños” a los que se protege como tales, pero no reconociéndoles autonomía.

La Convención va a acabar, evidentemente, con todos estos acercamientos, al negarlos rotundamente todos ellos, incluido el último. Precisamente porque suponen negación de la dignidad de las personas afectadas. Esto significa, en contrapartida, proclamar con énfasis que estas personas, como todas (alcance universal), son sujetos de dignidad y como tales deben ser tratadas y reconocidas. La posesión de dignidad no está sujeta a condiciones particulares como la casta, o la etnia, o la condición sexual, o la identidad nacional o religiosa, o las buenas obras o los niveles de inteligencia. Los derechos humanos surgen precisamente como proclamación de la dignidad intrínseca, inalienable e indeleble de todos los humanos. Como se afirma en la declaración de Derechos Humanos del 48: “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos” (art. 1). La verdad es que hay que andar con cuidado con este artículo porque añade a continuación “y, dotados como están de razón y conciencia...”. Alguien podría utilizar este añadido para dudar de la plenitud de dignidad de las personas con dis-

capacidad intelectual. Por eso, es más claro lo que, con un acento más solidario, se dice en el preámbulo de la Declaración: debe reconocerse, señala, "la dignidad intrínseca y los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana".

Que históricamente no bastó esta Declaración para hacerse cargo de la dignidad de las personas con discapacidad, que no bastaron las diversas convenciones para hacerse cargo de sus derechos, queda manifiesto en que ha sido precisa una Convención especial para ellas, la que estamos estudiando. Una Convención que nace con el propósito de "promover, proteger y asegurar... el respeto de la dignidad inherente a todas las personas con discapacidad". Como se ve, tiene muy claro que en la dignidad, en su reconocimiento efectivo, está la clave, la referencia fundamental y fundamentadora de los derechos y deberes en juego.

la convención de la discapacidad en la convención ■ ■ ■

Para avanzar desde esta referencia fundamentadora y orientadora general a cuestiones más concretas, se nos muestra muy relevante el modo como se concibe la discapacidad. En general, sostengo la tesis de que la manera de definirla está conexionada con una visión del alcance de la dignidad de las personas afectadas, implicando, por tanto, una concepción moral. Las definiciones, en la práctica, no son, pues, neutras, científicamente asépticas.

¿Cómo afronta esta cuestión la Convención? No es que haga una definición muy precisa, que por otro lado es peligrosa, pues puede resultar encorsetadora, pero sí hace un acercamiento delimitador, que encuentro necesario, por-

que sin él no podemos saber a qué personas nos referimos, con quiénes estamos interactuando, etc.

La propuesta de la Convención supone que se rechazan ciertas concepciones, para tener presentes otras. Para precisar esto retomo aquí los modelos a los que ha hecho antes referencia José Antonio Seoane, aunque lo hago con un esquema un poco diferente (resumo personalmente y en síntesis lo que se propone en Palacios y Bariffi, 2007):

- La Convención se enfrenta de plano al modelo de prescindencia, (nos gustaría prescindir de las personas con discapacidad), que percibe la discapacidad como un peligro o una carga para la sociedad. En ocasiones a partir de ciertos esquemas religiosos (en los que el hijo discapacitado es considerado castigo divino o consecuencia de conductas sexuales indebidas). Otras veces a partir de esquemas naturalistas (la persona discapacitada es percibida como un error de la naturaleza). Otras, por último, según criterios utilitaristas (no tiene la utilidad que se pide a los miembros de la sociedad). Dentro de este modelo de prescindencia hay a su vez dos submodelos: el eugenésico, en el que se pretende que el discapacitado no nazca (cabe incluir en él el matar al discapacitado recién nacido); y el de exclusión, en el que se margina al que ha nacido. Evidentemente, se trata de un modelo que niega radicalmente la dignidad de la persona con discapacidad, un modelo al que hay que enfrentarse desde los criterios de la Convención.
- La Convención se distancia también del modelo rehabilitador, el que, a partir de esquemas científicos, identifica la discapacidad con pura limitación, insuficiencia o enfermedad de quien la sufre, que hay que tratar de

subsanan en lo posible. En él la discapacidad es un problema individual de la persona (tú eres discapaz, y ya veremos qué podemos hacer contigo, pero ignorando el contexto que discapacita), a la que tienen que asistir los expertos, y el marco de referencia es la salud. Los problemas de este modelo, confrontado con la dignidad, son dos. En primer lugar, la relación que se establece con la persona discapacitada es decisivamente paternalista, contraviniendo en esto el respeto a la autonomía al que tiene derecho la persona con dignidad. En segundo lugar, suele implicar una concepción reductora de lo que es la persona: no se la ve ante todo como persona, que tiene una circunstancia –de discapacidad–, sino que se la tiende a identificar toda ella con esta circunstancia; lo que significa que no se la reconoce en la plenitud de lo que es.

- Rechazados los modelos precedentes, la Convención se inserta, con matices, en cuanto que no lo asume con toda su radicalidad, en el modelo social de la discapacidad, tomándose además totalmente en serio y de modo pleno la condición de dignidad universal. En este modelo, las causas que originan la discapacidad son decididamente sociales; es la sociedad la que discapacita, por estar organizada de una cierta manera. Las fuentes de limitación están en la sociedad, incapaz de prestar servicios apropiados, incapaz de estructurarse y organizarse como tendría que ser. Son las barreras sociales y ambientales las que discapacitan, las que impiden la expansión autónoma y colaborativa de las personas afectadas negativamente por ellas. Este modelo, evidentemente, presupone la común dignidad. Después habrá que ver si es un modelo que, tomado en su radicalidad –sólo la sociedad sería fuente de

discapacidad–, expresa la realidad y conviene a las personas con discapacidad.

Insertada la visión de la Convención en este panorama de posibilidades, en ella se define la discapacidad de este modo: “Es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (preám. e). Conviene destacar varios aspectos de esta definición:

- Imbrica en ella lo personal y lo social, pero haciendo énfasis en lo segundo.
- Resalta que hay relatividad histórica en la concepción de la discapacidad. En sentido negativo, podría entenderse esto como relativismo que justifica cualquier concepción pasada de discapacidad. Pero, evidentemente, no es esto lo que debe entenderse en una Convención que proclama la dignidad de la persona con discapacidad al margen de cualquier contingencia histórica. En sentido positivo, en cambio, sí conviene remitirse a esta relatividad histórica desde dos puntos de vista. En primer lugar, para subrayar, críticamente, que la interacción de las personas con discapacidad y las barreras limitadoras debidas a la actitud y al entorno, va variando a lo largo de la historia de las sociedades, generando –o no– discapacidades que no deberían serlo. En segundo lugar, para reconocer que la evolución de las sociedades, por ejemplo, en tecnología, puede permitir la construcción de contextos sociales que reducen o evitan lo que en el pasado fueron discapacidades inevitables (por ejemplo, relativas al movimiento).
- Distingue dos tipos de barreras, las debidas a la actitud y ligadas, por

tanto a las vivencias de las personas, y las propias del entorno, en sí de contenido más físico. La distinción es importante porque en general la sociedad, cuando se plantea suprimir barreras, tiende a pensar en las barreras de naturaleza física. Pero, para el caso de las personas con discapacidad intelectual, son decisivas las barreras psíquicas, ligadas a prejuicios que suponen el no reconocimiento de la dignidad. Esta es una cuestión que luego volveré a resaltar.

- Por último, hay que señalar que éticamente esta definición es muy importante, porque marca el alcance de la justicia debida a las personas con discapacidad. En lo que la discapacidad tiene de déficit, hay una desventaja, y tenemos que precisar cómo debe ser tratada con criterios de justicia para que se acabe haciendo lo más irrelevante posible. En lo que tiene de social, hay que resaltar que nos encontramos con una opresión, y entonces la justicia se tiene que rebelar frente a ella, para que deje de existir. Evidentemente, si pensamos que la discapacidad es sólo de naturaleza social, sobra lo primero. Si, en cambio, con la Convención, pensamos –como considero más correcto– que hay que contemplar también lo primero, tendremos que pensar en una definición y realización de la justicia que sea a la vez y articuladamente lucha contra la desventaja y contra la opresión.

las implicaciones éticas de esta concepción de la discapacidad ■ ■ ■

Con lo que he ido señalando en el punto precedente, creo que ha quedado claro que la definición de la discapacidad está conexcionada con la ética porque

tiene que ver con la dignidad que se reconoce o no a las personas afectadas por ella. He avanzado ya un poco más señalando cómo la concepción de discapacidad que se nos presenta en la Convención remite a la justicia que afronta tanto la desventaja como la opresión. Nos toca ahora avanzar en esta dirección, sistematizando estas implicaciones éticas.

Para ello, comencemos retomando el elemento social presente en la definición: la sociedad discapacita porque construye la realidad material y social en relación a lo que juzga “normal”, haciendo así que se vivencien como discapacitados todos los que no llegan a esa normalidad. Ahora bien esto supone: que a la persona con discapacidad se la considera como la persona sub-normal (aunque se haya desterrado el término); y que las dificultades sociales que esta persona experimenta funcionan para ella como elemento discriminador.

Ilustremos esto con algunos ejemplos, comenzando por el ya tópico pero expresivo: el de un edificio. Si está construido de una cierta manera, todas las personas, tengan el modo de movilidad que tengan, pueden entrar. Sin embargo, si está construido de otra manera, hay personas a las que les es imposible entrar. Aquí vemos cómo es esa construcción la que discapacita y cómo se nos muestra como elemento discriminador. Del mismo modo, si ponemos lectura fácil en los diversos lugares públicos, a esa lectura, y por tanto a la información correspondiente, accede todo el mundo. Si, en cambio, ofrecemos una lectura complicada o no ponemos una lectura para personas ciegas, pasa lo mismo; vuelve a ser la sociedad la que incapacita y discrimina. Por último, si tenemos un prejuicio arraigado, aunque sea inconsciente, que nos empuja a pensar que la presencia de personas con discapacidad intelectual en una sala de fiestas “estropea la diver-

sión”, bloquearemos el que estas personas entren a disfrutar como cualquier otra, las discapacitaremos para ello, las discriminaremos, las obligaremos a que, como mucho, monten su sala de fiestas para ellas solas.

Espero que con estos ejemplos se vea claro por qué en la base de la Convención, desde el punto de vista ético, está la reclamación de la no discriminación, como el desarrollo más elemental del núcleo ético de la dignidad.

- La no discriminación, en un primer acercamiento, “ignora” la diferencia –en este caso, la relacionada con la discapacidad-, la pone entre paréntesis. Pide que cuando yo vea que una persona con discapacidad entra en una discoteca, deje de lado que tiene discapacidad, y la reconozca únicamente como persona como yo, con el mismo derecho de movilidad y de disfrute. Es una persona que entra a disfrutar y punto.
- Con todo, esta perspectiva “en negativo” de la no discriminación, tiene que ser completada con otra perspectiva “en positivo”. De lo contrario, nos quedamos en una asunción liberal-libertarista de la ética. Frente a ésta, se nos impone desarrollar la no discriminación como igualdad de oportunidades. Ahora sí que tenemos presente la diferencia, pero para garantizar que es atendida de modo tal que, en lo posible, no supone merma de posibilidades. Volvamos al ejemplo de la movilidad. La igualdad de oportunidades supone diseñar de tal modo los edificios que todos puedan entrar a ellos, ya sea directamente ya sea ayudados por un aparato técnico al que tienen acceso. Ahora no sólo te respeto como persona poniendo entre paréntesis tu diferencia, sino que, teniendo presente tu diferencia, y la

mía, y la del otro, y la de todos, construyo una sociedad en la que todos tenemos accesibilidad.

Es avanzando en esta dirección como se pretende en la Convención que se hagan realidad todos los derechos sustantivos para las personas con discapacidad, presentes en las otras Convenciones. Ya decía José Antonio Seoane al comienzo de su intervención que, en realidad, y en teoría, no habría sido necesario plantearse una Convención específica para las personas con discapacidad. Bastaría con haber aplicado, sin discriminaciones, a las personas con discapacidad, todas las que ya están proclamadas. Ahora bien, dado que esto no era verdad, se hizo estratégicamente preciso hacer una Convención específica para ellas. En ésta no sólo se van a formular derechos pensando directamente en estas personas, sino que, de arranque, se nos señala que se reasumen, para ellas y con este enfoque, todos los derechos presentes en las otras Convenciones, que se citan expresamente (véase preámbulo d). Se trata de aplicarlas sin discriminaciones, ni por razón de capacidad ni, se enfatiza, por razón de género.

A través de todo esto, La Convención proclama y garantiza la condición de ciudadanía. Este es un elemento importantísimo. El modelo de derechos que ha mencionado antes José Antonio Seoane es en realidad el modelo de la ciudadanía, visto bajo otro punto de vista. Porque es considerado ciudadano el que tiene el disfrute y las responsabilidades del conjunto de los derechos. En una ciudadanía así, se sintetiza lo ético y lo jurídico; ciudadanía de todas las personas con discapacidad, con lo que eso significa, tanto para los espacios privados, como para los públicos.

Hay que decir a este respecto, que hemos avanzado bastante en la autono-

mía en el espacio privado e interpersonal de las personas con discapacidad intelectual, al reconocer y fomentar sus posibilidades de autodeterminación en él. Pero hemos avanzado aún muy poco en el reconocimiento y estímulo del ejercicio de su autonomía en el espacio público, el espacio más específico del ciudadano, el espacio en el que nos ocupamos y nos preocupamos por los intereses generales de la sociedad. La persona con discapacidad intelectual es miembro de esta sociedad, y no debe ser sólo receptora pasiva de apoyos que le vengan de ella. Debe ser agente activo, sensible a los problemas de justicia y convivencia que aparecen en ella, capaz de tomar iniciativas que los afronten, capaz de participar. No se trata sólo de que un día, en un momento determinado, pueda emitir su voto, sino de que se sienta partícipe de las tareas y luchas sociales, que se implique en ellas, que, en una palabra, ejerza de verdad su autonomía pública, entrelazada con otras autonomías y persiguiendo el bien común.

A partir de estas consideraciones es muy fácil comprender lo relevante que es la defensa de la autonomía. Este es otro de los principios y criterios éticos clave de la Convención, como lo es el del respeto y el de la no discriminación ya mencionados. También está íntimamente relacionado con la dignidad, en una especie de "circularidad virtuosa" y mutuamente potenciadora: porque somos sujetos de dignidad, debemos respetar y apoyar mutuamente nuestras autonomías, y porque somos autónomos somos sujetos de dignidad. Es esta realidad y este principio de autonomía individual la referencia clave para disfrutar de todos los derechos civiles, políticos y sociales.

A este respecto, laten fuertemente en la Convención los ecos de la reclamación de una "vida independiente" –el movimiento al que remite constituye un tras-

fondo muy presente en ella-. Porque es esa vida independiente la que se muestra como condición para la realización personal, la inclusión social –frente a los guetos- y la participación. Por mi parte añadiría que esta vida independiente se afina éticamente cuando se concibe como vida interdependiente, esto es como independencia en la interdependencia y como interdependencia en la independencia. Es así como nos hacemos cargo, positivamente, de la solidaridad básica que nos constituye y de la solidaridad moral a la que estamos llamados. Esto es algo que las personas con discapacidad intelectual nos revelan con gran fuerza, a poco que estemos receptivamente atentos a ellas.

Cierro este apartado volviendo a la cuestión de la igualdad de oportunidades. La clave básica para que se haga realidad en las personas con discapacidad es situada por la Convención en el principio de accesibilidad. Cuando se toma en un sentido plenamente amplio y complejo, es un principio muy relevante.

La Convención considera que este principio se cumple a través de diseños universales, que especifica de este modo: "diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado" (art.2). Fijémonos que aquí estos diseños se nos plantean más bien en un sentido material, pero no debemos olvidar lo que se dijo antes, que hay que impulsar otros "diseños" de naturaleza psicosocial –relacionados con actitudes hacia el otro- que son más difíciles y que son especialmente relevantes para las personas con discapacidad intelectual. Crear conciencia social desprejuiciada hacia estas personas forma parte muy importante de este diseño universal, que no se encuentra en esta formulación, más orientada a personas con otro tipo

de discapacidad, aunque se apunta a ella en algún otro texto que he citado antes.

La Convención no es radical en esta cuestión del diseño universal. No pretende que se resuelva el reto de la igualdad de oportunidades acudiendo únicamente a él. Propone, en este sentido, que ese diseño sea completado con "ajustes razonables", esto es, con "modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular" (art.2) y que garanticen así que la igualdad de oportunidades se da. Hay que advertir, de todos modos, que el diseño universal debe ser la norma, y el ajuste razonable la excepción, pues a veces sucede lo contrario, con el correspondiente deslizamiento hacia actitudes de discriminación.

sobre los colectivos de las personas con discapacidad y la autonomía ■ ■ ■

En las consideraciones precedentes, dados los intereses y ocupaciones de quienes aquí estamos presentes, he hecho constantes referencias a un tipo de discapacidad, la que calificamos como discapacidad intelectual. Sin embargo, la Convención no insiste en esto. Asume más bien un enfoque en el que se plantea la discapacidad en su conjunto, como un todo en el que las diferencias internas no serían relevantes en lo relativo a los derechos y deberes. Este enfoque puede causarnos cierta zozobra. Me imagino a padres y madres de personas con discapacidad intelectual leyendo la Convención. Estoy seguro de que muchos de ellos se asustarán cuando lean determinados artículos. Quizá su "susto" pueda resultar excesivo a los ojos del profesional de la atención a estas personas. Pero hay que

analizar si tiene o no algo de razón.

La Convención, en el artículo 1, además de retomar la definición de discapacidad, especifica los colectivos afectados por ella: "Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales al interactuar con diversas barreras, que puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad". Si tomamos esta definición tal y como está planteada, la conclusión es que no hay que hacer ninguna distinción especial entre los colectivos diversos de personas con discapacidad. De hecho, la Convención no la hace al remitirlos a sus derechos. Desde mi punto de vista, ésta es una cuestión delicada pensando en las personas con discapacidad intelectual.

Dada la centralidad de la autonomía psicológica y moral en el campo de la ciudadanía y los derechos (la autonomía psicológica es la capacidad psíquica de decisión autónoma y la moral es la responsabilidad adherida a ella), ¿convendría distinguir entre discapacidades que implican la afectación de la capacidad de esa autonomía y las que no la implican, a la hora de definir cómo deben ser reivindicadas del modo más pleno para todos, tanto la autonomía como la ciudadanía? A diferencia de una persona con discapacidad intelectual, una persona con discapacidad, por ejemplo, motora tiene una autonomía psicológica y moral sin la limitación de la primera. La Convención obvia esta diferencia. Ese es el problema que planteo aquí. ¿Cómo afrontarlo?

Comencemos resaltando las ventajas de la no distinción.

- La primera ventaja que observo es que evita el peligro de las jerarquizaciones implícitas, discriminatorias y cuestionantes de la igual dignidad, que funcionan de este modo: primero esta-

mos los capaces oficiales, segundo los discapaces, y tercero, dentro de los discapaces, a la cola, los discapaces intelectuales. La Convención nos pide, con toda razón moral, que renunciemos a esas jerarquizaciones valorativas.

- En segundo lugar, con la no distinción se apuntala con contundencia la reivindicación universal de todos los derechos para todas las personas con discapacidad, sin excepciones. Si empezáramos a decir: éste tiene los derechos de esta manera, éste tiene los derechos de otra manera, podría ser muy confuso, discriminador, desalentador de tareas que piden unidad de objetivos.
- Por último, al no hacerse la distinción queda muy bien resaltado que la cuestión en torno a las barreras sociales es decisiva para todas las discapacidades. Creo, a este respecto, como ya he subrayado antes, que la Convención tendría que haber enfatizado más el prejuicio como barrera social para todas ellas.

Si éstas son las ventajas, no puede ignorarse que en la no distinción late un problema relevante, al que hay que hacer frente: el de no ofrecer afinadamente los modos de reivindicar ciertos derechos humanos (piénsese en el campo de la maternidad y paternidad, de la libre movilidad y residencia, etc.) para el caso de las personas con una discapacidad que afecta a su vivencia de la autonomía en grados diversos. Si se asume la Convención en su literalidad, ¿hay que rechazar las propuestas, comunes entre nosotros, de “potenciar su autonomía hasta el grado máximo posible”, “compensando” las limitaciones insuperables e incluso, en el límite, ejerciendo como tutores “sustituciones de autonomía”?

Ejemplifico esta problemática con un caso. No sé si lo recordaréis pero hace no mucho tiempo se suscitó un debate en Andalucía, en el que intervino FEAPS Andalucía, cuando la Junta de esa Autonomía quiso quitar la custodia de su hija a una madre con discapacidad intelectual que había tenido un hijo. Este hecho puso de manifiesto la complejidad de la situación, cuando nos planteamos asumirlo en el Comité de Ética de FEAPS. Por un lado, era claro que la contundente respuesta inicial de la Junta no era justa, no respetaba los derechos de la persona con discapacidad y de su hijo, precisamente tal como eran proclamados en la Convención que comentamos. Pero, por otro lado, remitirnos, como lo hace la misma Convención, al derecho a la paternidad y maternidad de las personas con discapacidad intelectual sin hacer ninguna distinción con respecto a las personas con discapacidad física o sin ninguna discapacidad, nos parecía igualmente que era una vía confusa, no exenta de riesgos. Se nos impuso hacer una reflexión específica sobre este derecho en las personas con discapacidad intelectual, que acabó en un escrito que está a la espera de su publicación.

Desde mi punto de vista esto muestra que la Convención ignora este tipo de problemáticas, no entre en ellas. Probablemente porque sería muy difícil hacerlo en un documento de este tipo. En cualquier caso, si ella no entra, nos toca a nosotros entrar. Por mi parte, y ante ellas, postulo no que nos alejemos de lo que dice la Convención, no que planteemos la supresión de algunos de los derechos que en ella se afirman, sino que la asumamos con algunas modulaciones en la línea del espíritu que la anima. Si, cuando se publique, tenéis oportunidad de leer mi escrito sobre paternidad-maternidad al que me acabo de referir, podréis haceros cargo, concretamente, de lo que quiero

decir con esto. Se podrá constatar que esto supone: en primer lugar, no ignorar que en principio las personas con discapacidad tienen derecho a la maternidad y paternidad; en segundo lugar, que al plantearse ejercer ese derecho no puede ignorarse su condición; por último, que no deben ignorarse los derechos de la persona que va a nacer o que ha nacido. La idea es combinar armonizadamente estos supuestos, de los que se desprenden respuestas flexibles, atentas a los contextos. Y comprobar luego que, con esta reflexión que afecta inicialmente a personas con discapacidad intelectual, hemos tocado dinámicas que tienen que ver con toda persona, también la que se considera no discapacitada, que se plantea ejercer la paternidad. Con lo que la apertura a la modulación del ejercicio de los derechos se nos muestra algo común.

Planteemos, de todos modos, esta problemática de modo genérico. ¿Qué quiero decir con asumir la Convención con algunas modulaciones cuando sea preciso?

- Que esas modulaciones se sustenten en sus grandes principios, en concreto, el referente a que la sociedad organizada debe poner todos los medios posibles para que exista para las personas con discapacidad, una igualdad de condiciones con las demás –internas y externas. Reivindicando, pues, la condición de posibilidades igualitarias hasta las últimas consecuencias.
- Que tengan presente la realidad, en la que hay que incluir las posibilidades de ser transformada. La realidad de una persona con discapacidad es lo que es y lo que puede ser. Tengo que juzgar sus capacidades en función de lo que puede ser y no meramente de lo que es, colaborando para hacer que lo que puede ser sea. Con este punto de partida, se trataría de lograr un

“respeto creativo” a la Convención, en el que los desarrollos, interpretaciones o aplicaciones que se propongan, impliquen regulaciones más afinadas y no quiebren el espíritu que la anima.

Estas consideraciones me llevan a otras. En buena medida, la reivindicación de la vida independiente para las personas con discapacidad tiene un fondo cosmovisional y moral marcadamente liberal. Yo cuando leo textos sobre vida independiente, leo textos muy liberales. Lo liberal es muy interesante, pero cuando es estrictamente liberal, para mí, es parcial. En ese fondo cosmovisional, la vida independiente es concebida como vida autosuficiente, según dijera Kant. El ideal es ser autosuficientes, y cuanto más autosuficientes, mejor. No depender de otro, no deber nada a nadie: he aquí la meta.

Pues bien, frente a la rigidez de ese modelo, que es además ilusoria, las personas con discapacidad pueden recordarnos que todos somos siempre personas autoinsuficientes. Pensemos en nosotros mismos, en los que estamos aquí. Si hiciéramos una relación de las dependencias que tenemos, en este momento en el que nos consideramos en la plenitud de nuestras capacidades, constataríamos que la lista es larguísima. Y es que, en realidad, todos somos personas capacitadas-discapacitadas para cosas diversas en momentos biográficos diversos. Todos somos dependientes en unas cosas y a ciertos niveles, e independientes en otras, con entrelazados fuertes de interdependencia. Todos hemos empezado con una dependencia fortísima y la gran mayoría acabamos con una dependencia fortísima. Pues bien, en esta cuestión, las personas con discapacidad intelectual pueden ser reveladoras afinadas de lo que es lo humano. Pueden recordarnos que debemos reclamar independencia sabiéndola siempre en procesos de interdependen-

dencia; que éstos implican dependencias con concreciones varias y en variación; que en las dependencias no está sólo la limitación, está también, debe estar, el lazo que nos saca del aislamiento o de la lógica relacional del mero pacto. De algún modo, esto está en la Convención y José Antonio Seoane lo ha señalado. Sin embargo, yo no veo tan claro que lo resalte con suficiente fuerza, a los niveles en que lo estoy planteando aquí, a los niveles en los que el enfoque liberal del individuo autónomo separado que traba las relaciones que desea, es superado por el de personas que ven en sus vulnerabilidades y dependencias ocasiones magníficas para reconocer y construir interdependencias que amparan las vulnerabilidades y potencian las capacidades de todos. Es un modo diferente de concepción de lo humano que, repito, las personas con discapacidad nos desvelan a poco que recibamos lo que nos llega de ellas.

Debo añadir, para cerrar estas consideraciones, que para que no nos entrampe moralmente lo que acabo de decir, hay que vivirlo sin paternalismos inferiorizantes, en el marco de la auténtica igualdad moral enmarcada en la solidaridad. Es un reto delicado, pero clave. Supone que cuando soy dependiente sigo siendo sujeto pleno de dignidad, y por consiguiente, ninguna lógica paternalista castradora está permitida.

sobre la tensión entre el modelo de igualdad y el de la diferencia ■ ■ ■

Si hacemos un repaso de los grandes referentes éticos que hemos ido destacando como sustrato y fundamento de la Convención, vemos que han aparecido especialmente: la dignidad, el respeto, la no discriminación, la libertad y autonomía, la igualdad de derechos, la igualdad

de oportunidades, la justicia, la solidaridad de la interdependencia. Se trata de los referentes éticos típicos de los derechos humanos, aplicados en este caso a las personas con discapacidad. Ahora bien, en las últimas décadas ha aparecido otro referente que diversos sectores están tratando de aplicar al ámbito de la discapacidad: el de la diferencia. Desde éste se dice: no hay que confundir desigualdad con diferencia; la desigualdad debe ser suprimida porque supone una injusticia, mientras que la diferencia es aquella diversidad que se quiere mantener, porque expresa una identidad que es considerada valiosa para el sujeto; lo que significa que se tiene derecho a la diferencia, derecho, por tanto, a que se garanticen las condiciones sociales necesarias para su mantenimiento. Esto se está aplicando, con bastante debate, a la diversidad etnocultural y nacional.

Pues bien, como sabemos, hay un sector significativo que está reivindicando que se asuma este enfoque en el ámbito de la discapacidad. Es algo que está implicado en la denominación de diversidad funcional como sustituta de discapacidad. Con ella pretendemos, evidentemente, suprimir de raíz toda minusvaloración de las personas con discapacidad. Tendremos que preguntarnos, con todo, con seriedad y profundidad, si esta aproximación a la perspectiva diferencialista de los derechos humanos es adecuada y positiva para nuestro caso. Por mi parte, he hecho ya algunos análisis de esta cuestión en otro trabajo al que me remito (Etxeberria, 2008, cap. 5). Aquí sólo me voy a limitar a ofrecer un apunte sobre el eco que este tema tiene en la Convención.

Creo que puede sostenerse la tesis de que en el texto de la Convención puede detectarse una cierta tensión no clarificada entre el modelo de la igualdad de los derechos humanos -dominante- y el modelo de la diferencia -apuntado-.

- En conjunto, los principios de accesibilidad y de igualdad de oportunidades suponen un modelo de igualdad en el que se relativiza todo lo posible la diferencia que supone la discapacidad: hay que generar una sociedad de tal naturaleza que la “deficiencia” que implica resulte irrelevante, con la consecuencia de que con ello resultará también irrelevante la diferencia de la discapacidad. Esto me recuerda lo que muy expresivamente dice la pensadora feminista Okin, defendiendo el modelo de la igualdad en el caso de la diversidad masculino-femenino: deberíamos lograr, dice, que en el espacio social y público la diferencia entre hombres y mujeres fuera tan irrelevante como la diferencia en la longitud de nuestro dedo gordo del pie. Este es, pues, el modelo de la igualdad, que, en su extremo, pide que, propiamente, no hablemos de discapacidad, pero tampoco de diferencia.
- Sin embargo, por otro lado, en la Convención se formula el principio del “respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas” (art.3.e). Esto es, se apunta a la discapacidad como diversidad con valor. Cuando algo es un valor, surge la llamada a que sea conservado. Por ejemplo, es interesante que haya multitud de idiomas, porque enriquecen las posibilidades de expresión humana. De modo semejante, es interesante que haya diversidades funcionales, porque enriquecen los modos de ser humano. En su extremo, en analogía con políticas de la multiculturalidad, podría pedirse respeto y protección de esa diferencia, con su relevancia social, por ser parte de la riqueza de la humanidad.

No dispongo de tiempo para entrar aquí a fondo en este delicado tema. Me

voy a limitar, por eso, a apuntar mi opinión, sin entrar a argumentarla. La síntesis en estas tres tesis:

- Pensando en las personas con discapacidad, y específicamente en las personas con discapacidad intelectual, planteándonos reivindicar su condición de ciudadanía, el modelo dominante de referencia conviene que sea el de la igualdad propia de la ciudadanía compleja que integra en ella el conjunto de los derechos humanos.
- Lo que implica que no se teme reconocer que todos los humanos estamos afectados por déficits diversos que hay que saber acoger personal y socialmente; encontrándose en las discapacidades algunos de esos déficits (aunque mucho en ellas remita no a déficit sino a injusticia social). La idea no es tanto ignorar los déficits, cuando tener el panorama del conjunto de ellos, de modo tal que constataremos que forman parte de la condición humana y que llaman a las solidaridades necesarias. Basta que nos preguntemos a modo de muestra, cada uno de los aquí presentes, cuáles son nuestras discapacidades: seguro que saldría una lista larga y nada irrelevante.
- De todos modos, esos déficits deben afrontarse de tal modo que no sólo no ignoren, sino que impliquen aprecio a la diferencia y creatividad propia forjada por las personas con discapacidad y quienes se han solidarizado con ellas, a veces al afrontar esos déficits y otras al margen de ellos. Ha habido y hay creatividad en la expresividad (idioma de signos, escritura braille, etc.), pero también, en las personas con discapacidad intelectual, modos de ser personas profundamente humanos, de los que todos estamos llamados a aprender –tengo experiencia de ello-.

En cualquier caso, repito, en mi opinión, este tema de la diferencia es sólo apuntado en la Convención y, además, de modo confuso, pues no queda bien resuelta su relación con el enfoque dominante de igualdad. Nos tocará ir profundizándolo.

Cierro ya mis reflexiones deseando que lo aquí dicho, y lo que pueda surgir en el diálogo, redunde lo más positivamente en lo que lo ha alentado: el interés por que los derechos de las personas con discapacidad intelectual, por que su condición de ciudadanía plena, sean no sólo algo proclamado, sino algo realizado.

bibliografía

Etxeberria, X. *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Bilbao: Universidad de Deusto.

Gracia, D. (1998). El retraso mental en la historia. En *Ética de los confines de la vida*. Bogotá: Ed. El Búho.

Palacios, A. y Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de*

derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Madrid: Cinca.

Pérez Bueno, L.C. (dir.) (2010). *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión Social. Estudios en homenaje a Paulino Azúa* (caps. 3, 7, 26). Madrid: Cinca.

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:

Xabier Etxeberria

Correo electrónico: xetxemau@dr.deusto.es

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 para 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

la ética en la práctica: el entorno familiar la gestión de las organizaciones la atención directa a las personas usuarias

(Ethics in Practice: Family Environment Management of the Organizations Direct Care)

Ixaso Manzano ■■■

Madre de una persona con discapacidad intelectual y miembro del Comité de Ética de Intervención Social de la Diputación Foral de Bizkaia

Nacho Loza

Gerente de APDEMA y miembro del Comité de Ética de FEAPS

Jimmy Brosa

Responsable de familias de GAUTENA miembro del Comité de Ética de FEAPS

resumen

La ética constituye un referente de vital importancia para mejorar la práctica en los diferentes ámbitos que inciden en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual: el entorno familiar, la gestión de nuestras entidades y la atención directa a las personas usuarias. Las reflexiones que a continuación se presentan se articulan en tres perspectivas diferentes pero complementarias entre sí, aportando una visión completa de la práctica diaria y de la repercusión que la aplicación de criterios éticos tiene en ella.

PALABRAS CLAVE: Ética, Práctica, Familia, Gestión, Atención directa.

summary

The Ethics is a main reference in order to improve our practice in the different spheres that influence the quality of life of people with intellectual disabilities: the family environment, the management of the organizations and the direct care of our services users. The reflections we now present are built around three different but complementary perspectives, making a global picture of our daily practice and showing the positive impact ethical criteria have on it.

KEY WORDS: Ethics, Practice, Family, Management, Direct Care.

perspectiva desde la familia. itxaso manzano ■ ■ ■

En primer lugar, me gustaría agradecer la invitación a participar como madre de Xabier y familia de Joserra y Mitxel. Al principio me parecía que tenía que representar a las familias y hablar de todo lo que sentimos, lo cual me resultaba muy difícil. Finalmente, he centrado mi discurso en mi familia, en cómo hemos vivido estos años y en cómo hemos aplicado la ética a nuestra vida en familia.

Actualmente tengo una perspectiva diferente a la que tenía hace años. Mi hijo Xabier tiene ahora 18 años y me parece que estamos en una etapa de vacas gordas, que todo ha sido muy fácil. Esta percepción no es cierta; no ha sido fácil.

Pensando en lo que aquí iba a decir me costaba diferenciar mi experiencia con Xabier de la de cualquier otro hijo o hija: no me parecía que nos distinguiese la discapacidad. Sin embargo, me doy cuenta de que no es igual. Lo tenemos más difícil. Yo no estaría aquí si no hubiese tenido un hijo con discapacidad. El haber vivido con Xabier me ha enseñado a escuchar desde dentro, como mencionaba Marije. Mi opinión sobre la discapacidad ha cambiado y ahora dudo sobre qué es. Cuando veo las actitudes del hijo de algún amigo, suelo pensar: "Es un discapacitado social. Mi hijo está mucho más capacitado". Me sorprende haciendo este tipo de reflexiones muy a menudo.

Mi experiencia no sólo se circunscribe a mi familia. Durante 18 años he participado y sigo participando en un grupo de padres. Además, hemos contrastado nuestra experiencia con diferentes profesionales a lo largo de la vida de Xabier, lo que nos ha conducido a cambiar y a hacer.

El valor de la ética

En mi opinión, el valor que tiene la ética es el conducir a la deliberación. Es lo positivo de haber contrastado nuestra experiencia con otros profesionales, con otras asociaciones y en nuestra propia casa. No hubiésemos deliberado tanto si no hubiésemos tenido un hijo con discapacidad. La deliberación en torno a Xabier ha sido constante y fruto de cualquier cosa. Hemos sido mucho más conscientes cuando le salía un diente, cuando empezó a andar o cuando dijo la primera palabra. De mi hijo mayor no me acuerdo, pero de Xabier seguro. Esto nos pasa a los padres de personas con discapacidad.

Nuestra responsabilidad como familia está clara; es inculcar los valores de una vida autónoma e independiente, siempre teniendo en cuenta sus capacidades de decisión. Todas las experiencias que han conformado la crianza de Xabier como el diagnóstico o una operación de corazón a la semana de nacer, se van asumiendo de forma continua. A pesar de todo, y gracias al consejo de un médico cuando partíamos de viaje con Xabier por primera vez, he tratado a mi hijo, sin olvidarme de su discapacidad, como un niño normal. Tanto en mi vida como en la de Xabier este consejo ha sido muy positivo. Es por eso que he incidido en escuchar y en promover que tenga una vida independiente y autónoma, con todas las responsabilidades que esta filosofía conlleva para él y teniendo en cuenta sus posibilidades.

El valor de la familia

Nosotros aportamos a la vida de los profesionales algo que no se puede apreciar cuando se trabaja con ellos. El día a día, desde que se levantan hasta que se acuestan, aporta una riqueza propia del entorno familiar. En contraposición, las

dificultades se pueden ir trabajando con ellos/as. En mi caso, el Comité de Gorabide ha constituido una plataforma de apoyo. Algo que hemos aprendido y que considero importantísimo es que las personas con DID deben participar en la toma de decisiones que les afecten. No podemos tomar ninguna decisión sin ellas. Nosotros ahora procuramos tomarlas con Xabier. Dentro de la familia, el actor principal es él. No podemos prescindir de él.

Nosotros creemos en la dignidad de nuestro hijo como persona igual que todas las demás. La ética nos va a ayudar a que esa deliberación llegue a mucha gente y se les considere dignos y personas.

Los diferentes ámbitos y etapas de la vida:

- Hemos seguido todo lo que se nos ha indicado tanto en la **atención temprana** como en la **atención sanitaria**, pero de manera crítica, intentando aportar todo lo que pudiera ayudar a nuestro hijo.
- **La inclusión educativa** es un tema sobre el que se puede profundizar y debatir mucho. En este ámbito son importantes los recursos. En nuestro caso es destacable la experiencia con una de las tutoras de Xabier, que trabaja en profundidad con él, pero tomándolo como un alumno más, adaptándose a él. Esto tuvo repercusiones muy satisfactorias en Xabier. Fue la época más rica para él y en la que ganó más autonomía.
- En cuanto a la **incorporación laboral**, una vez superada la ESO, y ahora cursando la Formación Profesional, como familia reivindicamos que pueda acceder a un puesto de trabajo. Un trabajo, con mayor o menor apoyo, según sus recursos y habilida-

des. Tenemos que defender su derecho a un trabajo digno. Desde casa se puede empezar a preparar este terreno dándoles responsabilidades, empezando por las cosas más pequeñas.

- En cuanto a la **autonomía personal y la toma de decisiones**, ellos deben decidir lo que desean, como por ejemplo al escoger clases extraescolares o en la elección de su vestimenta. Creo que es positivo ofrecerles muchas posibilidades para que aprendan a tomar decisiones, siempre teniendo en cuenta sus capacidades. A partir de mi experiencia con Xabier, cuanta más responsabilidad asumen, más desarrollan su capacidad de respuesta.
- Su **vida afectivo-sexual** es un tema complejo y del que hay que hablar mucho en familia. Si no hubiéramos tenido un hijo con discapacidad, seguramente temas como la masturbación no se hubieran discutido tanto en casa.
- **El final de la vida**, vejez y muerte, también hay que cuidarlo. Hay que preparar un final de vida digno. Como padres y madres, tenemos que tener en cuenta y preparar la última voluntad de nuestros hijos.

Para acabar mi intervención, cierro con una frase de mi amiga Arantza Basagoiti que dice:

“Se imponen dos certezas; la primera es que es muy difícil para las personas con discapacidad vivir sus vidas, y si las familias no apoyamos desde luego, en plenitud y la segunda que la experiencia enseña que esa dificultad está vinculada no tanto a la propia insuficiencia como a la valoración que el entorno hace de ella, y a cómo actúa en consecuencia.”

Mi último deseo es que tanto familias como asociaciones actuemos en consecuencia, que defendamos los derechos de

las personas con DID y que, desde luego, abramos las puertas y las mentes, que les escuchemos, porque aportan mucha riqueza. Podrán llegar mucho más lejos si no ponemos límites a su capacidad. Eskerrik asko (muchas gracias).

perspectiva desde la gestión. nacho loza ■ ■ ■

Creo en la practicidad de la ética. A pesar de lo positivo de su aplicación, no resulta fácil. Todo lo que merece la pena cuesta esfuerzo. Si tuviese que escoger una imagen que describiese la aplicación de la ética, escogería la brújula. Con la brújula, uno tiene que interpretar el mapa y tener en cuenta las condiciones que lo rodean para encontrar el destino. No es un GPS que te indica exactamente dónde quieres llegar. La ética se asimila a la brújula; necesita elaboración, voluntad y empeño. Como apuntó Aristóteles: “Lo importante no es saber cómo ser bueno sino serlo”. Efectivamente, la intencionalidad de nuestros actos es fundamental. A pesar de lo que pueda suponer, merece la pena actuar de manera consensuada y con la brújula.

En la esencia de todo lo que hacemos están las personas con discapacidad intelectual. Los principios que nos orientan son consecuencia de procurar el bien de quién somos responsables. Ésta es la cuestión fundamental. Debemos asegurar que derechos como el de la igualdad se apliquen en la práctica. Todos los postulados teóricos, como la declaración de derechos del Congreso de Jerusalén por ejemplo, que hace años vienen sucediéndose, tienen sentido si hacemos que su puesta en la práctica sea real y efectiva.

La calidad en la gestión

Desde el punto de vista de la gestión,

voy a partir de la calidad. Paso a citar una definición que me parece acertadísima: “Dotar de identidad al pronombre nosotros es situar la fuerza de producción completa que se esconde dentro de cada organización bajo un control benigno y bien intencionado de manera que cada paso productivo, cada inversión en recursos, cada solicitud realizada a cada trabajador, sirva a los objetivos comunes”. Si bien es cierto que actualmente seguimos reivindicando la importancia de la ética en nuestra actuación, la calidad en la gestión se ha convertido en un axioma indiscutible. La calidad, lejos de tratarse de una táctica, radica en el compromiso con el usuario; es integral e incondicional. La organización debe implicarse como el entramado que es, más allá de la implicación individual de personas concretas.

En contraposición a la idea de gestión como expresión de poder, creo en la gestión como instrumento al servicio de los fines. La gestión debe estar basada en el respeto y en la confianza. No sólo debemos tener en cuenta estos principios para las personas usuarias, sino también para todas las personas que forman parte de nuestra organización. Los objetivos de la organización son objetivos comunes. Su cumplimiento depende de este compromiso con todas las partes actoras. La actuación de los responsables de una organización en cada paso productivo, cada inversión en recursos, cada solicitud al trabajador, debe partir de un imperativo ético. Cuestión diferente es que ese imperativo se haga efectivo, pero al menos debe tener su origen en él.

Siguiendo lo definido por FEAPS: “El compromiso es el factor productivo por excelencia en los servicios personales”. La calidad es imposible si no descansa en valores compartidos. Como también decimos en FEAPS: “La práctica denota un compromiso con la mejora permanente de los procesos de cada una de nuestras

organizaciones, orientada al incremento de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias." Ya no sólo estamos hablando de calidad, sino también de mejora continua.

Con el objetivo de proporcionar un correlato de lo que aquí he expuesto, paso a mencionar algunos programas desarrollados por APDEMA:

1. Programa de salida del psiquiátrico:

Se inició en el año 1989. Conseguimos que 11 personas que llevaban de media 27 años viviendo en el psiquiátrico de Vitoria salieran de él. Actualmente, salvo tres que han ido falleciendo, viven en hogares de grupo, principalmente en uno que se creó en 1993 a tal efecto.

2. Programa de apoyo a la vida independiente (AVI): El Programa de Apoyo a la Vida Independiente empezó en 1997, si bien sería mejor hablar de vida interdependiente. Actualmente tiene 40 usuarios. Se basa en que las personas usuarias decidan cómo quieren vivir. La mayoría están viviendo en pisos de alquiler social, aunque hay varias modalidades. Lo central más que los pisos, son los apoyos.

3. Grupos de autogestores: Los grupos de autogestores empezaron su andadura en el año 1998. Actualmente APDEMA cuenta con 70 usuarios divididos en 6 grupos. Dos personas de estos grupos integraron una mesa en la Jornada celebrada el 3 de diciembre de 2009 organizada por FEVAS, para exponer su manifiesto sobre la sexualidad y reivindicar sus derechos.

Acabo mi intervención con la imagen

del iceberg. Espero que no nos quede tanto por mejorar como todo lo que no vemos de él. Finalmente quisiera hacer un llamamiento a las autoridades, para que podamos contar con los medios suficientes para que los derechos en esta Jornada proclamados no queden en mera declaración de intenciones, a pesar de los momentos de "vacas flacas" que atravesamos.

perspectiva desde la atención directa. jimmy brosa ■ ■ ■

Soy el responsable del servicio de apoyo a familias de Gautena y miembro de un equipo de trabajo que tenemos en torno a la ética, que empezó su andadura hace unos años. FEVAS me ha pedido que centre mi intervención desde la perspectiva de la atención directa. Tras repasar los materiales que hemos ido elaborando en Gautena, he identificado tres ideas que para mí recogen lo que estamos haciendo y la perspectiva que yo tengo sobre la ética.

Entiendo la ética como un estilo nuevo de intervención y a mí me gustaría destacar estos tres aspectos:

1. La cultura ética

En una organización hay una serie de formas de trabajar que están implícitas en la manera de actuar de sus trabajadores y que no están recogidas en ningún documento. Cuando un trabajador nuevo entra en una organización aprende estos hábitos, esta cultura, a través de la observación. Un ejemplo muy sencillo: si un profesional empieza en una vivienda y observa que a la persona usuaria se le pregunta qué quiere de comer, probablemente pensará "Aquí se pregunta a la gente qué es lo que quiere comer", en

consecuencia ese nuevo trabajador preguntará a los usuarios que quieren comer. En Gautena, estamos intentando crear cultura, a través de la implantación de nuevos hábitos, nuevas formas de hacer.

La cultura ética de las organizaciones es una cuestión de vital importancia. Por lo tanto, es fundamental que los profesionales nuevos que se van incorporando en nuestras entidades se vayan empapando de estos criterios. Anteriormente, actuábamos por intuición; pero la intuición no basta, hay que sustentarla. La ética proporciona el soporte que nuestra intuición necesita.

Y, ¿cómo se crea cultura? En mi opinión, la clave es la formación. A partir de mi experiencia, la formación no es la única, pero sí la mejor forma de crear cultura. Cada vez que asisto a una jornada de formación en torno a la ética, me doy cuenta de las cuestiones que no tengo resueltas. Su utilidad radica en que ayuda a la reflexión personal sobre cómo aplicar ciertos criterios cuando desempeñamos nuestro trabajo. Consiguientemente, hay que hacer el esfuerzo de intentar aplicarlos. Su aplicación se puede dar en cuestiones tan sencillas como, por ejemplo, llamar a la puerta de la habitación de una persona usuaria, si queremos entrar; algo que yo aplico tras una reflexión en una jornada formativa.

Además de la formación, son fundamentales las herramientas con las que contamos en las organizaciones. En Gautena, cuando empezamos a tratar la ética, el primer documento que empezamos a trabajar fue el Código Ético de FEAPS, para intentar adaptarlo a nuestra realidad. Cuando finalizamos esta adaptación rápidamente nos

dimos cuenta que ese no podía ser el primer instrumento a divulgar. A continuación, el primer documento que pusimos en común en el grupo fue una guía práctica que realizamos sobre diferentes situaciones que habíamos identificado y que merecían una reflexión.

En mi opinión, cuando una organización intenta que sus profesionales se acerquen a la ética, no debería recurrir al Código Ético como primer documento de consulta, a pesar del valor que tiene. Corremos el riesgo de que los profesionales de atención directa entiendan la ética como una serie de normas impuestas. Por ello, a pesar de su importancia, si perseguimos culturizar a nuestros profesionales, el Código no debería ser el primer elemento que utilicemos.

2. La ética como apoyo al equilibrio

La ética constituye una ayuda para equilibrar la representación de las personas usuarias y la promoción de su autodeterminación. Yo pertenezco a Gautena, que es una asociación que atiende a personas con autismo. En servicios como el de vivienda, la ética se convierte en una referencia cuando a los profesionales nos toca decidir sobre cuestiones que afectan de manera directa a las personas usuarias. Por ejemplo, si queremos cortar el pelo a una persona usuaria que no es capaz de expresar como lo quiere e intervienen en la decisión el profesional que corresponda y un familiar de la persona. Ambos opinan como le queda mejor el corte de pelo, la ética nos puede orientar, ya que nos hace reflexionar sobre el deseo que tiene este usuario de llevar el pelo. Quizás no sepa decir como lo quiere, pero sabemos que no le gusta el sonido del secador de pelo, así que en conse-

cuencia se lo cortaremos corto. De esta forma la representación de la persona responde a unos criterios y, además, son comunes a los de los familiares. Ni el criterio del profesional ni el de los familiares es el imperante, sino el de la propia persona usuaria.

3. Los derechos como base de nuestra actuación

Y, ¿cómo plasmamos todo esto? Actualmente, en Gautena hacemos una valoración de cómo la persona usuaria a la que apoyamos está desarrollando sus derechos. Utilizamos este punto de partida para realizar la intervención. El modelo anterior se basaba en desarrollar capacidades. Los profesionales disponemos de un diseño curricular que nos indica los pasos a seguir, para ir proporcionando capacidades a la persona. El nuevo planteamiento basado en los derechos cambia este enfoque.

En entidades como Gautena, que atiende a personas con autismo, uno de los temas claves es la comunicación. Anteriormente, trabajábamos esta capacidad pero no lo hacíamos desde la valoración de los derechos. El

nuevo enfoque hace evidente que la persona usuaria tiene derecho a comunicarse y necesitamos que desarrolle esa capacidad para que pueda desarrollar ese derecho. Este enfoque otorga más consistencia y valor a nuestra intervención.

Actualmente, tenemos definidos una serie de derechos. Para que esos derechos se hagan efectivos, analizamos qué capacidades tenemos que promover y qué apoyos son los que tenemos que ofrecer cuando esa persona no puede adquirir esas capacidades por sí misma. La ética basada en los derechos fundamenta, en gran medida, el trabajo que desempeñamos.

Lo central para nosotros es promover el desarrollo de los derechos de la persona. La ética constituye un marco que nos orienta en cuanto a las relaciones entre los diferentes actores que intervienen en las asociaciones: los profesionales, los familiares, las personas a las que apoyamos y la propia entidad. Si partimos desde el desarrollo de los derechos de las personas, este enfoque unifica criterios y ayuda a que nuestra actuación siga una misma línea.

*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:

Itxaso Manzano

Correo electrónico: eps3bi-san@ej-gv.es

Nacho Loza

Correo electrónico: i.loza@apdema.org

Jimmy Brosa

Correo electrónico: apoyofamilias@gautena.org

vivencias y reflexiones en torno a la ética

(Experiences and Reflections Regarding Ethics)

resumen

Tras las intervenciones de las mesas redondas, se abre un coloquio para que los asistentes a la jornada puedan aportar sus propias perspectivas. Además, se relatan experiencias y se hacen reflexiones como vía para estrechar la colaboración entre profesionales de diferentes ámbitos y familias de personas con discapacidad intelectual.

PALABRAS CLAVE: Experiencias, Reflexiones, Compartir.

summary

After the last round table, a discussion is initiated focused on the attendees' own perspectives. In addition to this, some experiences and thoughts are shared, in a common forum of professionals from different backgrounds and families of people with intellectual disabilities.

KEY WORDS: Experiences, Thoughts, Share.

apertura del coloquio. marije goikoetxea ■ ■ ■

Tras esta mesa redonda en la que varias personas han expresado sus perspectivas desde diferentes ámbitos, abrimos el coloquio a todos los asistentes a esta jornada. Os animamos a que no sólo planteéis preguntas, sino también a que relatéis experiencias o compartáis reflexiones, que nos sirvan para establecer entre nosotros lazos de deliberación y de colaboración.

primera intervención ■ ■ ■

En relación a los que señalaba Marije sobre la obligación ética de escuchar, yo suelo hacer una reflexión con mis hijas y con los niños con los que trabajo habitualmente. Desde mi perspectiva de creyente, si Dios nos ha dado dos oídos y una sola boca, es que al menos tenemos que escuchar el doble de lo que hablamos. Cada uno lo verá desde su perspectiva, pero físicamente es así; tenemos dos oídos y una sola boca.

En relación a lo que comentaba Itxaso, que también tengo el gusto de conocer por haber participado con ella en algunas cosas, estoy de acuerdo con que duele distinto; claro que duele distinto cuando es tu hijo. A mí muchas veces mis propios compañeros me dicen sobre mi hija la pequeña, que tiene un problema: "Si tú trabajas con niños, si tú haces pediatría...". Es distinto, duele diferente. No tienes ese alejamiento que tienes cuando la persona no es de tu sangre. Coincido con Itxaso en la diferencia que hacemos entre un hijo con discapacidad y uno sin discapacidad.

La toma decisiones

En cuanto a la toma de decisiones, no tenemos que decidir por ellos, sino que tenemos que intentar, al menos en la medida de lo posible, decidir con ellos. Creo que puede que sea lo que más nos cuesta. A partir de mi experiencia en Osakidetza (servicio de salud público vasco), me llama la atención cuando me dirijo a los niños para preguntarles lo que les pasa, que los padres me contesten. Yo suelo decirles: "Ahora yo le he preguntado al niño que le pasa. Luego me cuenta usted lo que le sucede a su hijo". Cuando entra alguien con parálisis cerebral a la consulta, me dirijo a esa persona. Sé que me entiende; unos más, otros menos, otros igual nada; pero la transmisión de que me estoy dirigiendo a ellos hace que luego, la posibilidad de auscultación, la posibilidad de interrelación, sea más sencilla. Yo creo que es aquí donde tenemos que empezar, por lo menos en el ámbito sanitario, a cambiar un poco la mentalidad. Con las personas mayores pasa lo mismo. Entran en las consultas y normalmente los médicos nos dirigimos a la familia: "¿Qué le pasa al abuelo?". Perdonad, pero el abuelo ni es ni mudo, ni es sordo; es un "abuelo", porque no le escuchamos. Estos hábitos quizás se deban a que no tenemos tiempo, pero

creo que todos los que estamos en el ámbito sanitario deberíamos trabajar un poco más estos aspectos y reflexionar sobre ellos.

segunda intervención ■ ■ ■

Yo quería hacer un comentario. Yo creo que hoy en día, una gran parte de las organizaciones estamos trabajando con voluntarios. Los profesionales que trabajamos dentro de las organizaciones tenemos un papel, un rol. Los profesionales y todas las organizaciones o una gran parte de las asociaciones, sobre todo en tiempo libre, vacaciones, etc. están utilizando voluntarios. A raíz de esto, me surge frecuentemente un conflicto moral en mi trabajo cotidiano. ¿Hasta qué punto a los voluntarios, los profesionales les tenemos que hacer partícipes de la realidad de nuestros usuarios? Si se les hace partícipes, los voluntarios se motivan en el trabajo. Si no se les hace partícipes, se puede generar entre ellos cierto grado de apatía. La participación de los voluntarios en las asociaciones es importante, sobre todo hoy en día, que estamos viviendo tiempos de crisis, y que estamos supliendo ciertas carencias con su trabajo.

respuesta a la segunda intervención. marije goikoetxea ■ ■ ■

Quisiera hacer dos reflexiones en torno a este tema.

En primer lugar, si la persona voluntaria tiene algún tipo de responsabilidad, la que sea, tendrá que tener los recursos suficientes para poder desarrollarla bien. En la medida en que yo soy más responsable de algo, tendré que tener más

recursos de todo tipo: desde más información de la persona, hasta más recursos de tipo formativos. Yo en este sentido percibo un problema real. Yo creo que más allá de las cuestiones legales, cualquier persona que tiene un compromiso de responsabilidad con alguien, sea voluntario, profesional, familiar, etc. necesita estar dotado de los recursos suficientes para desarrollar bien esa responsabilidad.

El valor del voluntariado

Siguiendo con la segunda cuestión, yo creo que el valor del voluntariado no es un valor en función de las tareas que realice para la organización, sino porque simboliza que hay modos de relación entre personas que son gratuitos. A mi juicio, esto tiene un gran valor que en ningún caso un profesional puede aportar y que es absolutamente necesario tener como experiencia en la vida humana. Yo necesito saber que hay personas que se relacionan conmigo por mí. Por lo tanto, más allá de cualquier tipo de reflexión en relación a sus tareas, funciones u obligaciones, es indispensable cuidarlos en las entidades.

tercera intervención. marije goikoetxea ■ ■ ■

Yo tenía una pregunta para Xabier y para José Antonio que antes no he hecho. Veo cierto riesgo y me preocupa de la Convención, el modelo de los derechos, sobre todo a partir de mi experiencia en formar a profesionales en ética. De hecho, cuando imparto formación, no suelo centrarme en la Convención. La dejo en la bibliografía. Me preocupa que vayamos a un modelo demasiado jurídico, en el que los profesionales son receptores de obligaciones, con el peligro que esto conlleva para la relación asistencial.

Me gustaría escuchar vuestra opinión sobre esto.

respuesta a la tercera intervención.
José Antonio Seoane ■ ■ ■

El riesgo del modelo de los derechos, y en general de cualquier modelo que tiene un ideal normativo muy alto, es la satisfacción. La mera existencia de la normativa ya nos vale, lo que constituye el primer riesgo. Como esta Convención va a solucionar muchas cosas, pongámosla en marcha y ya estamos contentos: no. Existe, más allá de la normativa, un trasfondo económico, social, etc.

Los derechos se entienden frecuentemente de forma excesivamente jurídica. Por tanto, el derecho reemplaza al deber. Los derechos no son sólo una categoría jurídica; la categoría jurídica es el punto de llegada, pero previamente tienen una categoría política, que es una decisión de la comunidad. En este caso la comunidad internacional, o la comunidad vasca, o la comunidad española, decide sobre lo que consideramos básico para tener una vida digna, y es lo que convertimos en derecho. Una categoría moral previa, que son los bienes más valiosos para una determinada sociedad, en este caso para las personas con discapacidad, y el derecho constituyen una forma de traducción de esa elección. Sin embargo, sin el antecedente moral o ético y el antecedente político los derechos no existirían. Limitar la norma jurídica a la perspectiva legal o limitar una ley a la perspectiva jurídica es un error. Se convierte en derecho, entre otras cosas, porque hay un acuerdo universal, nacional o comunitario sobre lo que es valioso; en este caso acabar con una situación de opresión o discriminación intolerable hacia las personas con discapacidad intelectual.

¿Y cuál es el mecanismo no sólo significativo desde el punto de vista del contenido sino procedimentalmente mejor? El derecho, porque proporciona no sólo la identificación de contenidos, sino mecanismos y procesos para garantizar que esto se cumpla, aunque luego no lo haga satisfactoriamente. El derecho en ese sentido hay que entenderlo como un complemento de la ética. La interpretación de la Convención depende de la lectura que se haga. Hay lecturas jurídicas peligrosas, pero también hay lecturas jurídicas constructivas y positivas.

Las ventajas del modelo de derechos

Una última cuestión. El modelo de los derechos tiene una ventaja frente a otros. Primero, parte de la noción de persona. Es decir, la discapacidad es una circunstancia, un rasgo, pero lo importante es que es persona como el resto de los demás; antes se hablaba de dignidad. Xabier lo ha expuesto con muchísimo detalle. Parte de la persona, no parte por tanto de colectivos determinados. El modelo de los derechos atiende a la discapacidad pero parte de las personas. Se diferencia del enfoque de los Servicios Sociales en función de colectivos, por ejemplo, personas con discapacidad, o dentro de la discapacidad, en distintas categorías. Este es un modelo transversal y por tanto, ya tiene una cierta ventaja.

Y en segundo lugar, el modelo de los derechos, como se ha apuntado en cierto modo en la última intervención, elude el paternalismo. Yo no hago algo porque es bueno para esa persona sino porque respeto su derecho, porque es bueno que yo respete su derecho y de ese modo estoy reconociendo que escoja, autónomamente, si quiere o no realizarlo. El modelo de los derechos está reforzando la elección autónoma de cada uno. Usted puede hacer esto: si quiere hacerlo, hágalo; si no

quiere, no lo haga. Si usted quiere vivir solo, viva solo, y yo le tengo que dar los medios; pero si usted quiere vivir institucionalizado, escójalo. Yo no le impongo esto, ni decido si es bueno estar institucionalizado o vivir solo.

Yo soy optimista, patológicamente optimista, lo cual tiene sus peligros en esta vida, pero el modelo de los derechos bien entendido es una buena herramienta.

respuesta a la tercera intervención.
xabier etxeberria ■ ■ ■

Asumiendo lo que acaba de decir José Antonio, yo añadiría otras cuestiones.

En mi opinión, el modelo de los derechos es una perspectiva que debe ser articulada con otras perspectivas, porque si sólo tenemos como referencia el modelo de derechos, podemos derivar hacia la juridificación de las relaciones, especialmente entre profesionales y usuarios. Esto es lo que de hecho nos está pasando con ciertos modos de entender la ética profesional, por ejemplo, con ciertos modos de entender el principio de autonomía en la relación médico-paciente. Yo creo que hay que tener presente que debajo de todo este enfoque de derechos priorizando la autonomía, está la tradición liberal occidental que es fortísima. En esa tradición, yo soy sujeto de derechos, tú eres sujeto de derechos, yo soy sujeto de deberes respecto a tus derechos, y tú de deberes respecto a los míos; asentado esto como lo fundamental de la relación moral, avancemos a partir de ahí sobre todo en lógicas contractuales. Esto ha sido muy importante, porque está posibilitando la supresión de determinados vicios, perniciosos, que estaban muy arraigados: los ligados al paternalismo. Nos ha permitido decir: desde el punto

de vista de lo que nos debemos unos a otros y de lo que podemos reclamarnos unos a otros, el modelo de derechos es la referencia decisiva, la única incluso; por tanto, es irrenunciable y desde este punto de vista precisa ser defendido con toda contundencia.

Sin embargo, si nos quedamos sólo con él, determinados aspectos de la realidad humana en general, y de la realidad moral en concreto, pueden diluirse, ensombrecerse. Por ejemplo, ese modo especial de relación entre personas que está mediado por las virtudes. Por virtudes como la paciencia, la humildad, la generosidad, la confianza, etc. Para mí este enfoque de virtudes es absolutamente importante. No para regular los mínimos morales obligantes en las relaciones, pero sí para que éstas alcancen plenitud humana. También, cuando se trata de relaciones profesionales, o familiares. No debemos apuntar a que el ideal sea decir: “yo tengo autonomía y me realizo como me parece bien, incluso como me apetece, y tú tienes que respetarme”, sino a ser conscientes de que estamos en realidades existenciales en las cuales nos implicamos mutuamente, por supuesto cuando pretendemos que se haga justicia, pero también, y es lo que quiero subrayar ahora, cuando intentamos llevar a buen puerto nuestro proyecto de vida realizada. Este modelo de las virtudes en la relación entre profesionales y usuarios, es para mí muy importante y no se desprende espontáneamente, sin más, del modelo de derechos. Por eso precisamente, pide ser cultivado.

Una segunda perspectiva

Hay, además, una segunda perspectiva ética también menos frecuente que la de derechos individuales, pero que a mí me parece significativa, que tendríamos que plantearnos a fondo. Tiene que ver con lo

que ha dicho antes en su intervención José Antonio Seoane, con imbricar, articular, ensamblar intensamente el enfoque de justicia y el enfoque de solidaridad. El enfoque de solidaridad no es algo meramente supererogatorio que está ahí para el que quiere, sino que la justicia se plenifica cuando se sitúa en marcos de solidaridad. Y a su vez, la solidaridad es solidaridad moral cuando es asumida desde la justicia. Este tipo de perspectivas hay que tenerlo muy presente. Después, hay un tema que como tal está incluido en el modelo de derechos, pero al que hay que prestar más atención de la que a veces se le presta. Cuando hablamos de derechos en nuestra cultura actual, somos muy propensos a reivindicar el derecho, pero sin hacernos suficientemente cargo del deber implicado en él. Hay que tener presente frente a ello que todo derecho humano: primero, me asigna responsabilidad; segundo, me impone un deber respecto al otro; tercero, de acuerdo con Kant, incluso podríamos decir que me da también un deber respecto a mí (por ejemplo, no utilizar mi derecho de libertad para instrumentalizarme al objeto del deseo), pero eso hoy en día, especialmente lo último, cuesta mucho aceptarlo.

cuarta intervención ■ ■ ■

Aparte de cómo profesional, vengo como madre. Yo tengo un chico con discapacidad, con Síndrome de Down y tiene 22 años. Me parece muy interesante venir a estas jornadas, sobre todo porque tengo mucho dilema personal. Hay unos cuantos padres que tenemos hijos en esta franja de edad.

Llegado el momento de los 18 años nos surgen toda una serie de cuestiones legales y se nos recomienda que hagamos

la declaración de incapacidad. Para mí fue uno de los momentos más duros de mi vida, ya que se trata de llevar a tu hijo ante un tribunal para que declare si es incapaz o no. Además todo eso lleva a un segundo punto, que es el de la tutela posterior. Mi intención era, dentro de lo que se nos recomendaba, declararle la parcial, es decir, que conservara por lo menos una serie de pequeños derechos. Me parece irrisorio hablar de esto considerando el foro en el que estamos. Pero realmente, al final no se la concedieron. No sólo a mi hijo, en varios casos, no se escuchó a las personas que llevábamos para testificar. Por parte del tribunal fueron bastante restrictivos en cuanto a esto. Desde luego no le concedieron la parcial, tiene la total. De entrada no escucharon todas las posibilidades que llevábamos. La Fundación Síndrome de Down aportaba profesionales para ello, pero no dieron pie a nada de ello.

Debemos llegar a los profesionales de la justicia

Aquí estamos profesionales de diferentes campos. Yo no sé si hay en esta sala gente que se dedique a la justicia, pero creo que no estamos llegando a ese punto como asociaciones (yo soy miembro de la Fundación Síndrome de Down y de GORABIDE). Quizás sea una sensación mía pero creo que debemos llegar a los profesionales de la justicia, porque creo que ellos no están todavía en ninguna de las ondas ni por asomo. Ellos lo que hicieron fue cosificar a mi hijo. Es decir, es un problema. Le valoró una persona previamente para ver si eso es así o no es así, qué le corresponde, qué capacidades tiene, qué no tiene..., y todo esto en 10 minutos. Anteriormente, nos hicieron esperar mucho tiempo en la sala de espera. Es decir, fue un proceso desagradable en sí mismo.

De esto no hace mucho tiempo, hace tres o cuatro años, y como veo que no era sólo mi caso, sino que había casos parecidos, yo planteo sobre todo a la gente que en esta sala puede tener esa trascendencia, esa implicación, esa influencia en ese campo y a los profesionales de las universidades, a ver si podemos llegar un poco más allá en este tema, porque por lo menos en lo que yo percibí, creo que estamos un poco escasos todavía. Quería compartir esto con todos y hacerlo llegar, y si hay alguien que tenga una experiencia mejor que la mía, que la cuente para contrastarla. Gracias.

respuesta a la cuarta intervención.
itxaso manzano ■ ■ ■

Para mí es un tema... Xabier ha cumplido 18 años y yo cada vez que oigo algo sobre el tema de la incapacidad... El otro día me dijeron que había perdido hasta la patria potestad, porque había cumplido 18 años y no habíamos legalizado la situación. Me resulta duro enfrentarme a ello y estoy haciendo oídos sordos hacia el tema, porque es decir incapacidad para todo y aunque te digan profesionales que pueden darse incapacidades parciales, la realidad es que en cuanto ven que tiene Síndrome de Down, les dan incapacidad total, a muchos, sin tener en cuenta ninguna participación o sugerencia de padres, profesionales o la propia persona con discapacidad.

Yo tengo un problema de conciencia, porque o nos estamos engañando o nos está engañando esta sociedad cuando nos ofrece que vaya a la escuela y que se integre. A lo largo de su vida tú le has ido diciendo "Tienes que ser autónomo, tienes que ser independiente". Va sólo, viene sólo, lleva dinero, hace muchas cosas y de repente cumple los 18 años y le

declaran incapaz. ¡A mí explicádmelo! Todavía no he tratado legalmente este tema y no sé cómo lo voy a hacer.

respuesta a la cuarta intervención.
josé antonio seoane ■ ■ ■

Con permiso, sólo para contar algo en referencia a esto. En uno de los vídeos que hemos visto esta mañana, una de las personas con discapacidad decía que no entiende los papeles del banco. Tengo que decir que yo tampoco la mitad de ellos, ni las instrucciones de los electrodomésticos. Estoy al nivel de él, indudablemente, en eso y en muchas cosas más. En relación a la capacidad, la propia denominación de incapacidad aterra, hay que entenderla como capacitación y desde luego como una oportunidad. El gran error ha sido deformar esa institución.

En la propia Convención, en el capítulo 12, cuando habla de la capacidad jurídica y de las reformas que se pueden introducir sobre todo en el código civil, en las leyes procesales civiles para eso, lo que se pretende es evitar esos errores que se han comentado aquí. El punto de partida es que todas las personas somos capaces mientras no se demuestre lo contrario y algunas sentencias de incapacidad invierten la presunción. Dicen: "Usted, por la apariencia, o por lo que me han dicho, es incapaz, y por tanto yo no me cuestiono más". Y si además se hacen en 10 minutos es un incumplimiento del procedimiento y una falta de respeto a todo. Si la presunción es la capacidad, y lo que hay que evaluar es la capacidad de hecho, es decir, cómo funciona yo en la vida, o cómo afecta esa deficiencia a mi actuación cotidiana, lo que tiene que hacer usted no es evaluar un certificado de minusvalía o una presencia física,

sino analizar qué actuaciones no puede hacer, porque lo que tiene que hacer la sentencia es evaluar lo que yo no puedo hacer. El resto yo lo puedo hacer mientras nadie diga lo contrario. Algunas sentencias han hecho lo contrario, dicen: "Usted es incapaz para todo", y evalúan primero si usted es capaz para algo. ¡No! Usted no tiene que evaluarlo, yo ya sé de lo que soy capaz, usted dígame de lo que no soy capaz.

Buena parte de las reformas jurídicas derivadas de la Convención, o al menos algunas, van a ir en esa línea. Van a ir en la línea de no forzar o no establecer la incapacidad como primer recurso en el caso de las personas con discapacidad, estableciendo sistemas que no sean de tutela. Es decir, no sentir esa expropiación de la patria potestad, sino que una madre o un padre lo puedan seguir siendo y que se les apoye puntualmente cuando lo necesiten. Se trata de mecanismos menos radicales y de que los procesos no sean tan costosos, ni económicamente, ni emocionalmente. Sobre todo, que la autonomía auténtica de las personas con discapacidad se refleje aún cuando alcancen la mayoría de edad. Esto está por venir. Un ejemplo es la situación de Inglaterra. En el año 2005, aprobaron La Ley de Capacidad Mental, dónde revisaron toda su práctica anterior. De acuerdo con la línea que sigue la Convención, posiblemente en España se haga algo parecido. Yo creo que va a cambiar: ahora, es fundamental formar a la judicatura, formar también a los abogados, a las personas que van a defender estas cuestiones, porque la perspectiva sobre lo que es la capacidad o sobre cómo influye una discapacidad intelectual en la capacidad de una persona es una perspectiva equivocada. Seguimos guiándonos por prejuicios, por apariencias y por una concepción tradicional de que una persona con discapacidad intelectual es

incapaz con carácter global.

respuesta a la cuarta intervención.
nacho loza ■ ■ ■

Yo soy secretario de la Fundación Tutelar de Álava. Desde esa perspectiva, yo diría que siendo eso cierto, que nos queda mucho camino, también lo es que hemos recorrido otro tanto. También una mención de los profesionales de la judicatura que lo están haciendo creo que bien, que están sinceramente preocupándose, que no dictan sentencias en 10 minutos.

Creo que se está haciendo también una buena labor en conjunto, no sólo por parte de las familias que sois las que tenéis que decidir, sino por aquellas personas que ni siquiera tienen familia. Esos son, sobre todo, los usuarios de las fundaciones tutelares. Lo fundamental es cómo se ejerce la tutela. Evidentemente,

hay que modificar cosas, pero tampoco podemos permitir que el árbol nos impida ver el bosque. Yo creo que es bueno que se reconozca un apoyo más, un apoyo extra. Necesitamos ayuda; y las personas con discapacidad también, porque de lo contrario, se pueden convertir en víctimas de actuaciones en las que nos toca intervenir para defenderles. Veamos también la parte positiva que tiene la Convención.

cierre del coloquio. marije goikoetxea
■ ■ ■

Vamos a acabar viendo un pequeño vídeo que está en la página web de FEVAS.

VÍDEO WOKA ASPACE:

<http://www.youtube.com/user/zonafevas#p/search/0/W-IriMC8dws>

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

la apuesta estratégica de fevas por la ética

(FEVAS Believes in the Strategic Importance of an Ethical Approach)

Pedro Fernández ■■■
Director de FEVAS

resumen

La ética constituye una apuesta clara para FEVAS, a pesar de las dificultades en conseguir financiación para su aplicación en nuestras entidades. Por ello, FEVAS ha desarrollado varias iniciativas que se han materializado en 2010 y que encontrarán continuación en años venideros.

PALABRAS CLAVE: Ética, Apuesta, Iniciativas.

summary

FEVAS believes in the importance of Ethics, in spite of the difficulties in financing a practical approach in our organizations. This is the reason behind several initiatives FEVAS has promoted along 2010, which will continue in following years.

KEY WORDS: Ethics, Bet, Initiatives.

Cuando estuve en ASPACE Gipuzkoa de dinamizador, yo iba con un cronograma y claro, ellos no iban con un cronograma, iban a un ritmo diferente. Hubo que parar para ir al baño, y se montaba un buen lío; con las sillas de ruedas se tardaba mucho más. Es otro ritmo....

Yo creo que este tema de la ética también es cuestión de ritmos. Hay voces que dicen "Vamos a poco ritmo", hay voces que dicen "Vamos muy despacio", Xabier dice "Si coges una perspectiva de 50

años, hemos ido muy rápido". Pero faltan muchas cosas. Hay restricciones presupuestarias, por ejemplo, pero ya iremos...

Yo creo que es una cuestión de apuesta. Aquí estáis los que apostáis por esto y eso también anima a FEVAS a apostar. ¡Hay que apostar!. Hay que dedicar recursos económicos y personales a este tema de la ética. Hay que dedicarlo desde las asociaciones y también desde el punto de vista de la Federación. Hay que hacerlo con cierta dignidad, por seguir utili-

zando ese término. Yo creo que en ese sentido en FEVAS lo tenemos claro.

Quisiera agradecerlos que hayáis venido. Yo creo que estamos un número importante de gente: gente del sistema educativo, gente del sistema sanitario, gente de los servicios sociales, padres, presidentes, gerentes, entidades, federaciones, gente FEVAS, gente de fuera de FEVAS, de cerca de FEVAS, de un poquito más lejos, de Gipuzkoa, de Álava... Yo creo que se va haciendo un núcleo importante; lo que nos empuja a seguir insistiendo.

Nuestras iniciativas este año se materializan en un curso de formación, una web que pretende ser 2.0, es decir, que pretende que vosotros digáis también cosas a esa web, que mandéis un vídeo, una experiencia, una opinión, un texto, un documento. Tenéis que entrar, hay un apartado específico de ética, que pretende dinamizarse todo el rato; no pretende permanecer estático. En vuestra mano también está.

¡Eskerrik asko guztioi (muchas gracias a todos)!

“si queremos confianza, preservemos la confidencialidad”, un caso prototipo sobre intimidación y confidencialidad

(“To Receive Trust, Lets Preserve Confidentiality”, a Prototype Case)

Coordinadora: **Marije Goikoetxea** ■■■■

Experta en Bioética. Presidenta del Comité de Ética de Intervención Social de la Diputación Foral de Bizkaia
Psicóloga y profesora de la Universidad de Deusto

Integrantes del grupo:

Isidro López (APDEMA)
Koro Lasas (GAUTENA)
Ainara Pazos (GAUTENA)
Arantza Vecilla (URIBE COSTA)
Gumersindo García (URIBE COSTA)
Txus Gómara (ASPACE GIPUZKOA)
Begoña Castellanos (ASPACE GIPUZKOA)
Mikel de Barrón (FUTUBIDE)
Maialen de Zuazua (FUTUBIDE)
Olaia Lezama (APNABI)
Francisco José Pérez Llamas (APNABI)
Josune Martínez (ULIAZPI)
Gurunde Barrainkua (GORABIDE)
Tania Pereda (GORABIDE)
Valeria García-Landarte (FEVAS)

resumen

Confianza y secreto van ligados en toda relación asistencial o clínica. Se entiende por secreto profesional la obligación de no revelar ni divulgar la información obtenida en un ambiente de confianza y que tiene como objetivo la mejora de la calidad de vida de la persona usuaria. Los profesionales y entidades de FEVAS somos conscientes de la complejidad que conlleva la gestión del derecho a la confidencialidad, especialmente en aquellas personas usuarias que no tienen capacidad para determinar y decidir con quién, para qué y cuánto de su vida privada quieren compartir y dar a conocer, para conseguir determinados beneficios, prestaciones o mejoras en su vida. Con el objetivo de aportar reflexiones prácticas que puedan ayudar a avanzar en el respeto a la intimidad, privacidad y confidencialidad de las personas usuarias, un grupo de profesionales de las diversas entidades FEVAS hemos creado un grupo de trabajo cuyo resultado es el presente documento.

PALABRAS CLAVE: Intimidad, Confidencialidad, Caso prototipo.

summary

Trust and secret are closely linked in every relationship of the healthcare services. The professional secret is defined as the obligation not to reveal or disclose information obtained in an environment of trust, which aims to improve the quality of life of the users attended. Professionals and organizations belonging to FEVAS are aware of the complexity behind the management of the confidentiality as a right, especially when users of these services are not always capable of determining and deciding with whom, for what and how much of their lives they want to share, in order to achieve certain benefits and improvements in their lives. FEVAS has gathered a group of professionals from its organizations with the objective of contributing with practical reflections to improve how we deal with our users' rights to their intimacy and confidentiality. The result of such work is the current document.

KEY WORDS: Privacy, Confidentiality, Prototype Case.

introducción ■ ■ ■

La relación asistencial que establecemos con las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo es una relación privada, basada en la confianza y la lealtad. Nuestros destinatarios y sus familias confían en que nuestras propuestas profesionales e institucionales les ayuden a mejorar su vida. Con ese compromiso los profesionales y entidades de FEVAS gestionamos, cuidamos y trabajamos.

Confianza y secreto van ligados en toda relación asistencial o clínica. En este contexto, se entiende por secreto profesional la obligación de no revelar ni divulgar la información obtenida en un ambiente de confianza y que tiene como objetivo la mejora de la calidad de vida de la persona usuaria. Cada persona, en virtud de nuestra dignidad como seres humanos, necesitamos gestionar nuestra vida privada con intimidad, reservándola a los que consideramos extraños por no ser de nuestra confianza. Esta necesidad

ha sido recogida como un derecho; el derecho a la privacidad, intimidad y confidencialidad.

Con el desarrollo del trabajo en equipo, la obligación de secreto deja de ser una obligación individual y pasa a ser una obligación compartida; todos los profesionales que conocen informaciones privadas de personas a las que atienden con el objetivo de beneficiarles, están obligados a tratar dichas informaciones de manera confidencial. La obligación de confidencialidad hace así referencia no sólo a las informaciones reveladas, sino a todas aquellas informaciones privadas que se conocen de una persona atendida y que le corresponde a ella, o a su representante, decidir cómo gestionarlas, es decir, para qué utilizarlas y con quién compartirlas.

El deber profesional de confidencialidad es recogido en los códigos deontológicos de todas las profesiones socio-sanitarias: psicología, trabajo social, medicina, enfermería, educación social....; Por supuesto, el derecho a la privacidad, intimidad y confidencialidad está recogido ampliamente en el Código Ético de FEAPS (ver *cuadro 1*). Así mismo, el derecho a la confidencialidad está recogido en la

legislación que regula las actividades socio-sanitarias (*las normas legales de referencia están recogidas en el cuadro 2*).

Los profesionales y entidades de FEVAS somos conscientes de la complejidad que conlleva la gestión del derecho a la confidencialidad, especialmente en aquellas personas usuarias que no tienen capacidad para determinar y decidir con quién, para qué y cuánto de su vida privada quieren compartir y dar a conocer para conseguir determinados beneficios, prestaciones o mejoras en su vida.

Con el objetivo de aportar reflexiones prácticas que puedan ayudar a avanzar en el respeto a la intimidad, privacidad y confidencialidad de las personas usuarias, un grupo de profesionales de las diversas entidades FEVAS creamos un grupo de trabajo cuyo resultado es el presente documento.

La metodología utilizada ha sido la deliberación ética en torno a un caso prototipo que, creemos, recoge la mayoría de las situaciones de dificultad y conflicto en torno a la confidencialidad en nuestras entidades. Para ello seguimos las siguientes fases:

Cuadro 1. Confidencialidad en el Código Ético de FEAPS

Las organizaciones FEAPS

Art 32. Garantizarán siempre el derecho a la intimidad de la persona tanto más si ella no es capaz de defenderla, especialmente en el ámbito institucional: en residencias, pisos tutelados, centros tanto educativos como laborales o de prestación de otros servicios tales como programas de día, ocio...

Art 33. Garantizarán la confidencialidad de la información en el ejercicio de nuestro trabajo, con normas explícitas en los reglamentos de régimen interno e informando siempre previamente a la propia persona o a la familia del uso que pudiera hacerse de las mismas (investigaciones, publicaciones...). El secreto institucional tiene carácter externo y corresponde gestionarlo a la organización de modo que no lesione derechos y oportunidades de mejora en la calidad de vida.

En primer lugar redactamos un caso que ilustre la problemática más frecuente;

A continuación detectamos los problemas éticos o de valor que subyacen en el mismo.

Tras realizar una sesión de formación sobre el tema, deliberamos sobre dichos problemas hasta llegar a un acuerdo sobre algunas recomendaciones para el mejor uso de la información en nuestras entidades, de manera que se respete, de la mejor manera posible, el derecho a la confidencialidad de nuestros usuarios.

Cuadro 2. Legislación básica en relación al tema

- Constitución Española
 - Art. 18.1. Derecho a la intimidad.
 - Art. 18.4. "La ley limitará el uso de la informática para garantizar el honor y la intimidad personal y familiar de los ciudadanos y el pleno ejercicio de sus derechos" (derecho a la protección de los datos)
- Ley orgánica de Protección Civil:
 - Artículo 7.4 : "Considera intromisión ilegítima, catalogada como falta grave, la revelación de datos privados de una persona o familia conocidos a través de la actividad profesional y oficial de quien lo revela, imponiendo la obligación de indemnizar el daño causado"
- Ley orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.
 - Artículo 7.3. "Los datos de carácter personal que hagan referencia al origen racial, a la salud y a la vida sexual sólo podrán ser tratados (...) cuando así se disponga en una ley, o el afectado consintiera de forma expresa" (7.3)
 - Art. 7.6 "No obstante (...) podrán ser objeto de tratamiento (...) cuando resulte necesario para la Prevención o diagnóstico médico, la prestación de asistencia sanitaria (...) o la gestión de Servicios (...) cuando se haga por un profesional sujeto a secreto"
- Código Penal (1995)
 - Art. 199. 1. "El que revelare secretos ajeno,
 - 199.2. "El profesional que, con incumplimiento de su obligación de sigilo o reserva, divulgue los secretos de otra persona, ...
- Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente...
 - Art. 2.7 (reserva debida)
 - Art. 7 (intimidad)
 - Art. 17-19 (historia clínica)
- Ley General de Sanidad (1986)- Arts. 10.1 y 10.3

- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. art. 4
 - Dcho. a que sea respetada la confidencialidad en la recogida y el tratamiento de sus datos, de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.
- Ley del 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales en la CAPV, art. 9. Derechos de las personas usuarias de los servicios sociales
 - b) Dcho. a la confidencialidad entendiéndose por tal el derecho a que los datos de carácter personal que obren en su expediente o en cualquier documento que les concierna sean tratados con pleno respeto de lo previsto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, incluyendo la debida reserva por parte de las profesionales y los profesionales con respecto a la información de la que hayan tenido conocimiento sobre las personas usuarias de los servicios sociales.

caso prototipo planteado ■ ■ ■

Ana tiene 37 años y vive con su madre de 74 años en Bilbao. Hace 25 años le operaron de un tumor cerebral y desde entonces tiene secuelas importantes físicas (no camina y habla con dificultad) y psíquicas. Desde hace 16 años acude a un centro de día para personas con discapacidad. Tiene escasa relación con sus dos hermanas que viven fuera de Bilbao y muchas relaciones con otras personas con discapacidad que conoce del centro de día y del club de tiempo libre al que acude los fines de semana desde hace más de 20 años. Tiene una relación de pareja estable con Jon desde hace 6 años. Se conocieron en el centro de día y se hicieron novios. Jon se lleva muy bien con la madre de Ana, hasta el punto de que varias veces han ido juntas de vacaciones las dos familias.

Carmen es la persona de referencia de Ana en el centro de día. Es monitora y se conocen desde que Ana llegó al centro. Carmen conoce a su madre, a sus hermanas, a Jon, a su familia y a la mayoría de los amigos y amigas de Ana. Carmen ha notado que la madre de Ana ha olvidado

varias veces algunas cosas importantes: que había salido y tenía que preparar bocadillos, que no había centro y le ha bajado a la parada, que la medicación de Ana se había acabado.... Acude al cuaderno de seguimiento y ve que hay varias anotaciones en relación a pequeños olvidos, imprevistos,...con Ana. Preocupada mira el expediente de Ana y comprueba que ésta ha faltado a la última cita con su neurólogo.

Un mes más tarde, Ana cuenta a Carmen que desde hace un mes no va al club los fines de semana porque vienen sus hermanas a casa. También le comenta que casi no ve a Jon y que parece que no va a ir de vacaciones de verano pero no sabe por qué.

Un día, una de sus hermanas viene al centro y pide información sobre Jon y su relación con Ana. Le cuentan que esa relación es conocida y fomentada por las dos madres (de Jon y Ana). También solicitan un informe completo de la valoración y la evolución de Ana, pues han decidido solicitar plaza en Diputación. Pide también un informe que refleje la incapacidad de Ana para solicitar a la fiscal autorización para una ligadura de trompas.

También nos informan de que llamará por teléfono la directora de un centro de Logroño. Espera que le pasemos la información necesaria para que Ana se sienta a gusto en aquel centro al que acudirá este verano 3 meses mientras la situación de su madre se resuelve.

El equipo del centro de día no sabe qué poner en el informe primero para la Diputación y duda si realizar el informe segundo sin hablar con Ana y con su madre. Carmen, que se encuentra como es habitual en el centro de día con la madre de Jon, comenta el caso con ella y ésta se enfada mucho.

problemas en relación a la confidencialidad que subyacen en el caso ■ ■ ■

- En cuanto a la gestión interna de la información

- De qué informar: La cantidad y el tipo de información a compartir en el equipo...
- A quién informar y cuándo. Personal "especial" y acceso a la información del mismo: voluntarios, profesionales en prácticas...
- Cómo informar: Soportes de la información como cuadernos, informes...
- Límites de la confidencialidad.

- En cuanto a la comunicación externa de la información

- Soportes de información externa como correos electrónicos, llamadas telefónicas, informes escritos...

- La transmisión de información a los tutores en función de la capacidad de la persona usuaria y su deseo de compartir, o no, la información.
- Información a familiares no tutores: ¿cuándo?
- Información a otras personas usuarias.
- La información a la Administración. ¿Y en el caso que coincida con la entidad pagadora?, ¿y si también es la responsable de velar por los derechos?
- La información a una entidad pagadora diferente a la Administración.
- La transmisión de información a otras entidades asistenciales y socioeducativas.
- La transmisión de información al ámbito judicial: Fiscalía...

deliberación práctica sobre tema ■ ■ ■

Gestión Interna de la información en los equipos y las entidades

Cuestiones a tener en cuenta:

- el tipo de información (de qué naturaleza e importancia es),
- quiénes poseen y recogen la información,
- quién se responsabiliza de ella,
- con quién y cómo se comparte,
- qué soportes se utilizan y cómo pasa de la persona que la posee al soporte.

- información objetiva e interpretaciones subjetivas.

Información compartida en el equipo: ¿Cuánta? ¿Con quién?

La información confidencial sólo la debería manejar el personal directamente implicado con el bienestar y el beneficio de la persona usuaria y el tutor legal en la medida que la necesita para gestionar sus derechos. Para ello hay que determinar quién forma parte del equipo que atiende a Ana y qué información debe tener para que Ana esté bien atendida y no corra riesgos.

En el caso, Carmen dispone de mucha información y no la comparte con el resto del equipo y con la persona coordinadora en más de un mes. Ello coloca a Ana en una situación de posible falta de protección pues hay algunos datos que muestran que su tutora (su madre) tiene algunos problemas para hacerlo.

Es clave la figura del coordinador, o responsable de la gestión de la información. Esta figura administra la información. Los otros profesionales tienen otra accesibilidad. No todo el mundo tiene que saber todo, sino lo que necesita para su actuación o intervención con la persona usuaria. Generalmente, se dispone de demasiada información. Ésta debería estar más controlada. Es fundamental que la persona responsable sepa transmitir y discernir a quién transmite la información y qué información transmite.

Es necesario identificar la información que es necesario compartir para que la persona usuaria no corra riesgos, especialmente cuando la persona no puede responsabilizarse de su bienestar. No hay que confundir respeto a la confidencialidad y falta de compañerismo. Todos los profesionales deben de comprender que las limitaciones a algunas informaciones

son por salvaguardar el derecho a la intimidad de las personas usuarias.

Sería conveniente que en cada entidad y equipo se determine con claridad: cómo se accede a la información, quién accede, por qué medio y para qué. El acceso a la información confidencial de otras personas distintas a las establecidas debería requerir una autorización de la propia persona o del tutor o responsable.

Toda persona que tiene responsabilidades sobre una persona usuaria debe tener la información necesaria para realizar dicha responsabilidad de manera correcta. Esto incluye al personal en prácticas, personal no asistencial, a los voluntarios, etc. Por otro lado, toda persona que disponga de información confidencial de una persona usuaria en virtud de su trabajo está vinculada por secreto compartido a no revelar esa información fuera del ámbito asistencial. Para que esto se cumpla debemos de informar y formar a las personas, profesionales o no, que colaboran en las entidades FEVAS respecto a su obligación de confidencialidad.

¿Cómo informar?: Soportes y otros

En el caso, se mencionan un cuaderno de seguimiento y un expediente, que parece, es de libre acceso a los profesionales.

El expediente o historia de seguimiento de una persona usuaria es un instrumento profesional de carácter asistencial y legal que debe de tener un acceso restringido. Cada profesional puede acceder a aquellas partes del expediente que incumban a su tarea. Los datos personales del expediente deben de estar protegidos según determina la ley de protección de datos personales (Ley orgánica 15/1999 de 13 de diciembre).

El cuaderno de incidencias diario debe

ser el modo habitual de compartir la información entre los profesionales y por ello debe estar accesible para todas las personas que intervienen en la atención, pero debe protegerse de que pueda ser visto por otras personas ajenas (otros usuarios, familias, visitas...). En el cuaderno se debe escribir todo lo que se estime oportuno para mejorar la atención a la persona usuaria (no otras cosas que solo fomentan la curiosidad, el etiquetaje, etc.). El cuaderno debe recoger datos objetivos y no valoraciones personales. Tenemos que escribir de manera que podamos, si es necesario, mostrar a Ana y a su madre la información que se pone en el cuaderno.

Debemos evitar otro tipo de soportes no formalizados (teléfono, papeles, notas...) en la práctica habitual. Si es necesario utilizarlos de manera excepcional es conveniente incorporar la información compartida a los soportes habituales.

Parece que el mejor modo de compartir la información necesaria y preservar la confidencialidad exigida es establecer un cauce doble de información:

- Determinar a quién debe dar información relevante cada profesional.
- Establecer reuniones periódicas de seguimiento de los casos.

Límites del respeto a la confidencialidad

Cuando una persona es capaz de comprender el modo habitual de trabajo en equipo de los profesionales que le atienden, lo correcto es que conozca quién tiene información sobre ella y respetar si solicita que alguno o algunos profesionales no conozcan parte de la información.

Dicho respeto a la confidencialidad será limitado en los siguientes casos:

- La persona no es capaz de decidir sobre su vida y si no se informa a alguien corre riesgos
- El respeto a la confidencialidad supone riesgos para terceras personas que no se pueden evitar de otro modo.

Comunicación externa

A otros profesionales

En el caso anterior la familia pide que se dé información a la directora del centro donde irá Ana en verano. También solicitan varios informes para lograr algunas prestaciones que valoran que son beneficiosas para Ana.

La transmisión de la información hacia el exterior de la entidad es problemática, aunque busquemos el bien del usuario, especialmente cuando la persona usuaria, o su representante, no ha dado su consentimiento para ello y cuando el modo utilizado para transmitirla no es adecuado. La transmisión oral de información puede conducir a interpretaciones subjetivas y a una relajación del deber de confidencialidad, así como generar "etiquetas" y "prejuicios" hacia las personas sin conocerlas. Por ello, es importante elaborar y seguir un protocolo de a quién y de qué modo se da información externa de las personas usuarias.

Siempre que sea posible, la información debe darse por escrito y sobre los aspectos de interés para la asistencia y/o coordinación con otros profesionales o entidades, buscando el beneficio de la persona usuaria y la necesaria para el fin que se busca. (Por ejemplo, organizar una salida, conseguir una prestación...). Hay que buscar el equilibrio entre el máximo beneficio y la mínima violación del derecho a la confidencialidad de la persona usuaria.

Si no hay urgencia, la comunicación debe darla el coordinador o el profesional responsable y sólo de la información para el fin que se busca. Por ejemplo, si se trata de una salida, sólo se transmitirá la información necesaria para facilitar la salida. Hay que tener precaución con la información que se facilita y los posibles “etiquetajes” que se generan a partir de ésta (por ejemplo, “no se entera de nada” no es la expresión adecuada para transmitir información de una persona).

Debemos facilitar a otros profesionales o entidades la información clara y objetiva dirigida a garantizar la propia seguridad del usuario y la de los demás (por ejemplo, “no debe comer comida sin triturar”, “se agita mucho si se queda desnudo”,...). La claridad de la información es fundamental para facilitar su óptima interpretación.

Tal y como ya se hace en algunas entidades de FEVAS, cuando el usuario utiliza servicios externos (por ejemplo, un programa de vacaciones) para orientar a otros profesionales se hace uso de unas guías, en las que se detalla información básica acerca del sueño, la alimentación, la comunicación... que pretenden salvaguardar la seguridad de las personas usuarias y mejorar su bienestar y confort.

Como en el apartado anterior, si la persona usuaria es capaz, lo correcto es solicitar el consentimiento de la persona para dar información a otros profesionales y/o entidades. En caso de no serlo, serán sus tutores o representantes los que decidan qué información compartir. De este modo, para hacer los informes y enviarlos, tanto a Diputación como a Fiscalía se requiere consentimiento de la madre de Ana o de quien le represente si ella no puede darlo, y a ser posible también de Ana. Aunque una persona sea incapaz de decidir, siempre que sea posible se le informará de a quién damos

información suya y por qué razones.

Es conveniente recordar a los profesionales externos (asistenciales o no) la obligación de salvaguardar el derecho a la privacidad e intimidad de las personas usuarias.

A tutores y familiares no tutores

Como criterio general, es conveniente buscar el equilibrio entre el máximo beneficio y la mínima violación del derecho a la privacidad e intimidad de las personas usuarias. La información a dar a los familiares es la necesaria para ejercer su responsabilidad. Ello supone, en ocasiones, dar informaciones muy exhaustivas y detalladas sobre algunos aspectos y muy poca sobre otros. Entre diferentes familiares, existen diferentes niveles de responsabilidad sobre la persona, que lógicamente requerirán diferentes niveles de información.

Información a tutores y/o representantes legales

Los tutores tienen la obligación legal y moral de velar por que se respeten los derechos de la persona con discapacidad y del desarrollo y de prestarle los recursos necesarios para que sus necesidades sean cubiertas de manera adecuada para que pueda desarrollar su vida de manera plena y personal.

En el caso de personas con poca capacidad de autonomía, evidentemente, los tutores deben tener acceso a toda la información que poseamos y que se nos requiera o se necesite para tomar decisiones sobre la vida.

En el caso de personas con autonomía limitada o competencia disminuida que son incapaces legales, la situación es más compleja en cuanto a la gestión de la información. Es frecuente que las entidades y las familias busquen fines distintos

y sigan ritmos diferentes. Las familias tienen que buscar sus propios equilibrios para integrar en la vida cotidiana las dificultades generadas por la discapacidad. Para ello solicitan informaciones que no siempre la persona usuaria quiere que se den (por ejemplo, solicitan información detallada sobre lo ocurrido en unas vacaciones). Lo mismo puede ocurrir en la otra dirección y la entidad requiere información que la familia no considera que debe aportar (por ejemplo, solicitan también información detallada sobre lo ocurrido un fin de semana en casa). En estos casos, es necesario llegar a acuerdos sobre los aspectos sobre los que tanto la familia, como los profesionales de la entidad, van a informar, y cuáles no, sin autorización de la propia persona usuaria. De otra forma, la información es una fuente continua de conflictos.

Otros familiares que no son tutores

Evidentemente además de la persona o entidad que tiene la tutela legal de una persona incapaz, es frecuente que existan otras figuras, familiares o allegados, que también actúan en beneficio de la persona usuaria y tienen responsabilidades con ella (hermanos, tíos, sobrinos, abuelos,...). Hay factores como el nivel de responsabilidad o el grado de relación familiar, que se deben tener en cuenta a la hora de transmitir o no determinadas informaciones. En el caso de las dobles familias, debemos intentar buscar un pacto, lo mismo que en el caso de varios hermanos, y otros semejantes, sobre qué información debe conocer cada persona o cada parte, para lograr el mayor bienestar de la persona usuaria. En general, es quien ostenta la tutela quien tiene la responsabilidad de decidir sobre la información a dar de la persona usuaria.

Si nos fijamos en el caso, las hermanas de Ana actúan precipitadamente, sin tener en cuenta los valores de Ana y su madre, sus necesidades, sus gustos y cos-

tumbres. Decidir el mayor beneficio de otra persona no siempre es fácil, y los profesionales podemos ayudar a tomar esas decisiones. Por ejemplo, se podría haber convocado una reunión con todas las personas implicadas (madre, hermanas, Ana, Carmen) para intentar encontrar alternativas a la nueva situación de dificultad, o al menos haber hablado con Ana sobre la nueva situación generada.

A la administración pública, otras instituciones, entidades pagadoras

La información facilitada a otras entidades externas tiene que ser estrictamente la información necesaria para lograr el beneficio de la persona usuaria. En relación a los informes, hay que conocer el fin del informe, y si legalmente debemos hacerlo o no. Si no se atenta contra lo establecido por la ley, hay que avisar a los tutores de la información que se transmite y pactarla previamente.

Como criterio general debemos informar con consentimiento de la persona o su representante de aquellos aspectos exigidos para lograr determinados beneficios para la persona que sean de su interés. No siempre las personas consideramos determinados beneficios de interés (por ejemplo, una plaza de aparcamiento para personas con discapacidad o una plaza en un viaje...), por tanto hay que evitar realizar informes y dar informaciones para conseguir determinadas prestaciones si no son necesarias, o de interés, en el caso concreto.

Debemos evitar, siempre que sea posible, dar informaciones sensibles e íntimas a otras entidades no profesionales.

Para dar información sensible y relevante de una persona usuaria sin su consentimiento y/o el de su tutor se requiere autorización judicial. Si alguna otra persona o entidad nos requiere información para procedimientos judiciales en rela-

ción a la persona usuaria deberemos de obtener bien el consentimiento oportuno, bien la correspondiente autorización judicial.

recomendaciones para avanzar en el respeto a la confidencialidad en fevas ■ ■ ■

Tras la deliberación centrada en el caso de Ana, creemos que podemos establecer algunas recomendaciones generales que pueden guiar los procedimientos de manejo de información en las entidades FEVAS, de modo que el respeto a la privacidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo sea preservado y la obligación de confidencialidad que tenemos con ellas respetado. Son las siguientes:

Información, confidencialidad y trabajo en equipo

- Fomentar la responsabilidad sobre la abundante información que disponemos y velar mejor por la confidencialidad y accesibilidad a la misma.
- Determinar quién es el profesional responsable de la información de cada persona usuaria.
- Establecer los diferentes niveles de acceso a la información.
- Pactar previamente con la persona usuaria y/o su representante con quién y qué información compartimos.
- Determinar qué información poner en el cuaderno cotidiano y cuál en el expediente; así mismo establecer el reglamento de utilización de soportes informáticos para la información.
- Convocar reuniones formales periódicas para transmitir más adecuadamente la información confidencial.

Información a profesionales externos

- En la transmisión de información privada, buscar el máximo beneficio de los profesionales hacia la persona con el mínimo daño a la confidencialidad de los usuarios.
- La información debemos transmitirla de manera clara, sin que pueda dar pie a múltiples interpretaciones.
- Se dará la información necesaria para el fin concreto. Sólo proporcionaremos la información necesaria para que el otro realice la intervención de manera correcta y con el mayor beneficio.
- Si es posible, antes de dar la información contaremos con el consentimiento de la persona o de su tutor.
- En el caso de la información sin consentimiento del tutor, haremos una valoración explícita y la recogeremos, mostrando que esa persona es autónoma para gestionar esa información. La capacidad deberá ser proporcional al riesgo: a mayor riesgo, mayor capacidad.
- Podemos no respetar la confidencialidad si mantenerla supone riesgo para terceras personas o nos autoriza el representante o un juez a ello.
- A los profesionales no asistenciales habrá que recordarles que deben respetar el derecho a la confidencialidad de las personas usuarias.

Información externa a tutores/ familiares

- Buscaremos el mayor beneficio y respeto a la autonomía de cada persona usuaria al determinar la gestión de la información privada de ella. Intentaremos compartir la informa-

ción entre profesionales y familiares siempre que no vaya en contra de la persona usuaria, ni de su intimidad y privacidad.

Información externa a tutores/ familiares

- Buscaremos el mayor beneficio y respeto a la autonomía de cada persona usuaria al determinar la gestión de la información privada de ella. Intentaremos compartir la información entre profesionales y familiares siempre que no vaya en contra de la persona usuaria, ni de su intimidad y privacidad.
- Para que el tutor tome las decisiones más beneficiosas para la persona, deberá disponer de toda la información necesaria para ello.
- Se intentará que la gestión de la información, cuando requiera poner límites a la confidencialidad pedida por la persona usuaria, no quiebre la confianza de la persona en el profesional.
- En casos de familiares no tutores, habrá que valorar el nivel de relación familiar y se pactará con el tutor qué información compartir con ellos; si no existe sintonía entre el tutor y el resto de familia, es el tutor quien tiene la

responsabilidad de decidir sobre la gestión de la información, evitando que no suponga riesgos graves para la persona.

- No debemos olvidar que no podemos mantener la confidencialidad si ello supone riesgos para terceras personas, por ejemplo otros usuarios aunque el tutor o el usuario nos lo exija.

Información a otras Instituciones

- Debemos buscar el máximo beneficio con el mínimo daño al derecho a la privacidad de las personas usuarias.
- Se buscará el consentimiento y el pacto con los tutores y las personas usuarias.
- Se facilitará la información justa y necesaria para el fin que se busca. Si no se quiere dar cierta información, se puede poner en el informe que se tendrá que pedir expresamente (por orden judicial).
- Por procedimiento judicial, sólo estamos obligados a dar información confidencial al juez.
- Si otra persona pide información comprometida, será necesaria una autorización judicial para saltarse la confidencialidad.

Judez, J. et al. (2002). La confidencialidad en la práctica clínica: historia clínica y gestión de la información. *Med Cli (Barc)*, 118 (1), 18-23.

Etxeberria, X. *La confidencialidad en el marco de FEAPS* (de próxima publicación en nueva colección de cuadernos de FEAPS sobre ética y calidad).

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

resumen año 2010

Vol. 41 (1), n° 233
Enero - Marzo, 2010

ÍNDICE

Índice 1

Presentación5-6

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual
Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., Wehmeyer, M. L., Borthwick-Duffy, S., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M. J., Verdugo, M. A. y Yeager, M. H.7-22

El maltrato por abuso de poder en el alumnado con trastornos del espectro autista y sus efectos sobre la inclusión
Hernández, J. M. y van der Meulen, K.23-40

La identidad de la persona con trastornos del espectro autista se conquista en el desarrollo de sus oportunidades de ocio
Alcolea, G.41-51

Calidad de Gestión en los Clubs de ocio
Larrabe, I.52-57

Capacitados para admirar la belleza
Fernández, M.58-62

El derecho de los estudiantes universitarios con discapacidad a que se realicen las adaptaciones curriculares que resulten precisas para asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades
Castellano, E., Galdón, M. O., Ipland, J., Malvárez, L. y Moya, A.63-82

INFORMACIÓN RESUMEN 200983-91

RESEÑAS

Cuesta, J. L. (2009). *Trastornos del espectro autista y calidad de vida. Guía de indicadores para evaluar organizaciones y servicios*. Madrid: La Muralla, Colección Aula Abierta91

NORMAS PARA LOS AUTORES92-95

resumen año 2010

Vol. 41 (2), nº 234
Abril - Junio, 2010

ÍNDICE

Índice 1

Presentación.....5

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

El proceso y las conclusiones del congreso de FEAPS Toledo 10: Para un proyecto común de futuro para el conjunto del Movimiento Asociativo FEAPS
Lacasta, J. J......7-37

Notas, sugerencias y recomendaciones para la publicación de artículos en ciencias sociales
Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B. y Crespo, M......38-58

Consideraciones conceptuales y metodológicas sobre el desarrollo de escalas multidimensionales de calidad de vida centradas en el contexto
Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B. y Navas, P......59-80

Aplicación de la Escala de Calidad de Vida (Schalock y Keith, 1993) con tres grupos de informantes: evidencias adicionales sobre su utilidad
Bagnato, M. J. y Jenaro, C.81-98

FEAPS ACUERDA UNA NUEVA MISIÓN99-100

RESEÑAS

Izuzquiza Gasset, D. y Herrán Gascón, Agustín de la (Coords.) (2010). *Discapacidad intelectual en la empresa. Las claves del éxito*. Madrid: Ediciones Pirámide..... 101

CARTA DEL PRESIDENTE DE AETAPI.102

NORMAS PARA LOS AUTORES 103-106

resumen año 2010

Vol. 41 (3), nº 235
Julio - Septiembre, 2010

ÍNDICE

Índice 1

Presentación..... 5

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

Características y necesidades de las personas con discapacidad intelectual que tienen CI altos
Snell, M. E. y Luckasson, R. con Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Reeve, A., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Spreat, S., Tasse, M. J., Thompson, J. R., Verdugo, M. A., Wehmeyer, M. L. y Yeager, M. H.7-27

La conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual
Navas, P., Verdugo Alonso, M. A., Arias, B. y Gómez, L. E.28-48

Las personas con trastornos del espectro autista como ciudadanas
Etxeberria, X.49-59

Revisión teórica sobre el ajuste psicológico y emocional de los hermanos de personas con discapacidad intelectual
Moreno, C.60-78

Diálogos sobre educación, inclusión educativa y personas con discapacidad: una evaluación de prácticas educativas en Ecuador
García, M., Cotrina, M., Gutiérrez, C., Serón, J. M. y Porras, R.79-96

RESEÑAS

Verdugo, M. A., Crespo, M. y Nieto, T. (Coords). (2010). Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad. SAID, 2010. Salamanca: Ediciones Amarú.....97-98

INFORMACIÓN

XV Congreso Nacional de AETAPI. Reflexionando juntos para actuar mejor.....99-100

NORMAS PARA LOS AUTORES101-104

resumen año 2010

Vol. 41 (4), nº 236
 Octubre - Diciembre, 2010

ÍNDICE

Índice.....

Presentación.....

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual
Verdugo, M. A. y Schalock, R. L......7-21

Estimulación multisensorial en un espacio Snoezelen: concepto y campos de aplicación
Cid, M. J. y Camps, M......22-32

Autismo, "Recuperación (a la normalidad)" y las Políticas de la Esperanza
Broderick, A. A.33-64

El acceso a la prestación de asistencia sanitaria de las personas con TEA. Un problema sin resolver
Merino, M., García, M. I., Martínez, M. A., Olivar, J. S., Arnáiz, J., de la Iglesia, M., Hortigüela, V., Nieto, M., García, C. y Esteban, N.65-77

Historia y situación actual del Movimiento Asociativo para las personas con trastornos del espectro autista en Castilla y León
Martínez, M. A., Cuesta, J. L., Esteban, N., Lezcano, F., Casado, R., Arnáiz, J. y Pérez, L.78-96

RESEÑAS

Iglesias, M.L. y Calvo, M.I. (2010). Plan de trabajo individualizado hacia resultados personales desde el centro educativo. Pozoblanco (Córdoba): PRODE.....97-98

INFORMACIÓN

Procedimientos de cambio e innovación en las organizaciones que apoyan a personas con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo (VIII SAID).....99

NORMAS PARA LOS AUTORES100-103

índice de autores 2010

Alcolea, G. (2010). La identidad de la persona con trastornos del espectro autista se conquista en el desarrollo de sus oportunidades de ocio. Siglo Cero, 41 (1), 41-51.

Bagnato, M. J. y Jenaro, C. (2010). Aplicación de la Escala de Calidad de Vida (Schalock y Keith, 1993) con tres grupos de informantes: evidencias adicionales sobre su utilidad. Siglo Cero, 41 (2), 81-98.

Broderick, A. A. (2010). Autismo, "Recuperación (a la normalidad)" y las Políticas de la Esperanza. Siglo Cero, 41 (4), 33-64.

Castellano, E., Galdón, M. O., Ipland, J., Malvárez, L. y Moya, A. (2010). El derecho de los estudiantes universitarios con discapacidad a que se realicen las adaptaciones curriculares que resulten precisas para asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades. Siglo Cero, 41 (1), 63-82.

Cid, M. J. y Camps, M. (2010). Estimulación multisensorial en un espacio Snoezelen: concepto y campos de aplicación. Siglo Cero, 41 (4), 22-32.

Etxeberria, X. (2010). Las personas con trastornos del espectro autista como ciudadanas. Siglo Cero, 41 (3), 49-59.

Fernández, M. (2010). Capacitados para admirar la belleza. Siglo Cero, 41 (1), 58-62.

García, M., Cotrina, M., Gutiérrez, C., Serón, J. M. y Porras, R. (2010). Diálogos sobre educación, inclusión educativa y personas con discapacidad: una evaluación de prácticas educativas en Ecuador. Siglo Cero, 41 (3), 79-96.

Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B. y Crespo, M. (2010). Notas, sugerencias y recomendaciones para la publicación de artículos en ciencias sociales. Siglo Cero, 41 (2), 38-58.

Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B. y Navas, P. (2010). Consideraciones conceptuales y metodológicas sobre el desarrollo de escalas multidimensionales de calidad de vida centradas en el contexto. Siglo Cero, 41 (2), 59-80.

Hernández, J. M. y van der Meulen, K. (2010). El maltrato por abuso de poder en el alumnado con trastornos del espectro autista y sus efectos sobre la inclusión. Siglo Cero, 41 (1), 23-40.

Lacasta, J. J. (2010). El proceso y las conclusiones del congreso de FEAPS Toledo 10: Para un proyecto común de futuro para el conjunto del Movimiento Asociativo FEAPS. Siglo Cero, 41 (2), 7-37.

Larrabe, I. (2010). Calidad de Gestión en los Clubs de ocio. Siglo Cero, 41 (1), 52-57.

Martínez, M. A., Cuesta, J. L., Esteban, N., Lezcano, F., Casado, R., Arnáiz, J. y Pérez, L. (2010). Historia y situación actual del Movimiento Asociativo para las personas con tras-

tornos del espectro autista en Castilla y León. Siglo Cero, 41 (4), 78-96.

Merino, M., García, M. I., Martínez, M. A., Olivar, J. S., Arnáiz, J., de la Iglesia, M., Hortigüela, V., Nieto, M., García, C. y Esteban, N. (2010). El acceso a la prestación de asistencia sanitaria de las personas con TEA. Un problema sin resolver. Siglo Cero, 41 (4), 65-77.

Moreno, C. (2010). Revisión teórica sobre el ajuste psicológico y emocional de los hermanos de personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero, 41 (3), 60-78.

Navas, P., Verdugo Alonso, M. A., Arias, B. y Gómez, L. E. (2010). La conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero, 41 (3), 28-48.

Snell, M. E. y Luckasson, R. con Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Reeve, A., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Spreat, S., Tasse, M. J., Thompson, J. R., Verdugo, M. A., Wehmeyer, M. L. y Yeager, M. H. (2010). Características y necesidades de las personas con discapacidad intelectual que tienen CI altos. Siglo Cero, 41 (3), 7-27.

Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., Wehmeyer, M. L., Borthwick-Duffy, S., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M. J., Verdugo, M. A. y Yeager, M. H (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero, 41 (1), 7-22.

Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero, 41 (4), 7-21.

índice alfabético de títulos 2010

Aplicación de la Escala de Calidad de Vida (Schalock y Keith, 1993) con tres grupos de informantes: evidencias adicionales sobre su utilidad. Siglo Cero, 41 (2), 81-98.

Autismo, "Recuperación (a la normalidad)" y las Políticas de la Esperanza. Siglo Cero, 41 (4), 33-64.

Calidad de Gestión en los Clubs de ocio. Siglo Cero, 41 (1), 52-57.

Capacitados para admirar la belleza. Siglo Cero, 41 (1), 58-62.

Características y necesidades de las personas con discapacidad intelectual que tienen CI altos. Siglo Cero, 41 (3), 7-27.

Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero, 41 (1), 7-22.

Consideraciones conceptuales y metodológicas sobre el desarrollo de escalas multidimensionales de calidad de vida centradas en el contexto. Siglo Cero, 41 (2), 59-80.

Diálogos sobre educación, inclusión educativa y personas con discapacidad: una evaluación de prácticas educativas en Ecuador. Siglo Cero, 41 (3), 79-96.

El acceso a la prestación de asistencia sanitaria de las personas con TEA. Un problema sin resolver. Siglo Cero, 41 (4), 65-77.

El derecho de los estudiantes universitarios con discapacidad a que se realicen las adaptaciones curriculares que resulten precisas para asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades. Siglo Cero, 41 (1), 63-82.

El maltrato por abuso de poder en el alumnado con trastornos del espectro autista y sus efectos sobre la inclusión. Siglo Cero, 41 (1), 23-40.

El proceso y las conclusiones del congreso de FEAPS Toledo 10: Para un proyecto común de futuro para el conjunto del Movimiento Asociativo FEAPS. Siglo Cero, 41 (2), 7-37.

Estimulación multisensorial en un espacio Snoezelen: concepto y campos de aplicación. Siglo Cero, 41 (4), 22-32.

Historia y situación actual del Movimiento Asociativo para las personas con trastornos del espectro autista en Castilla y León. Siglo Cero, 41 (4), 78-96.

La conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero, 41 (3), 28-48.

La identidad de la persona con trastornos del espectro autista se conquista en el desarrollo de sus oportunidades de ocio. Siglo Cero, 41 (1), 41-51.

Las personas con trastornos del espectro autista como ciudadanas. Siglo Cero, 41 (3), 49-59.

Notas, sugerencias y recomendaciones para la publicación de artículos en ciencias sociales. Siglo Cero, 41 (2), 38-58.

Revisión teórica sobre el ajuste psicológico y emocional de los hermanos de personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero, 41 (3), 60-78.

Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero, 41 (4), 7-21.

listado anual de los revisores empleados en la evaluación de los artículos

Miembros del Consejo de Redacción de Siglo Cero

Miguel Angel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)
Manuela Crespo Cuadrado (Universidad de Salamanca)
Rosa Pérez Gil (FEAPS)
Javier Tamarit Cuadrado (FEAPS)

Miembros del Comité Editorial de Siglo Cero

Antonio L. Aguado Díaz (Universidad de Oviedo)
Benito Arias Martínez (Universidad de Valladolid)
Marta Badía Corbella (Universidad de Salamanca)
José Antonio del Barrio del Campo (Universidad de Cantabria)
Ricardo Canal Bedia (Universidad de Salamanca)
Gerardo Echeíta Sarrionandia (Universidad Autónoma de Madrid)
Xavier Etxeberría Mauleón (Universidad de Deusto)
María Frontera Sancho (Universidad de Zaragoza)
Francisco Alberto García Sánchez (Universidad de Murcia)
Borja Jordán de Urries Vega (Universidad de Salamanca)
Carmen Luciano Soriano (Universidad de Almería)
Inés Monjas Casares (Universidad de Valladolid)
Natividad de la Red Vega (Universidad de Valladolid)
Víctor Rubio Franco (Universidad Autónoma de Madrid)
Pere Rueda Quitllet (Ampans. Barcelona)

Revisores Externos

M^a Isabel Agudo Cadarso (Asociación Catalana de Musicoterapia)
Domingo García Villamisar (Universidad Complutense de Madrid)
Calvo Álvarez, M^a Isabel (Universidad de Salamanca)
Alba Ibáñez García (Universidad de Cantabria)
Isabel Sancho Alonso (Universidad de Salamanca)
Maribel Campo Blanco (Universidad de Salamanca)
Rafael Martínez Leal (Universidad de Granada)
Fabián Sáinz Modinos (Universidad de Salamanca)
Verónica Guillén Martín (Universidad de Salamanca)

difusión e impacto de la revista siglo cero

Siglo Cero está endexada en las bases de datos nacionales e internacionales siguientes:

IN-RECS (Índice de Impacto de Revistas Españolas de Ciencias Sociales)

ISOC (CINDOC, Consejo Superior de Investigaciones Científicas)

LATINDEX (Sistema Regional de Información en Línea para Revistas Científicas de America Latina, España y Portugal)

DICE (Difusión y Calidad Editorial de las Revistas Españolas de Humanidades y Ciencias Sociales y Jurídicas)

Biblioteca Nacional de Ciencias de la Salud

Compludoc

Dialnet

PSICODOC (Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid)

Psyke

IN-RECS PSICOLOGÍA

- **2009: 2º Cuartil (revista nº 28 de 91). Índice de Impacto 0.187**
- 2008: 4º Cuartil (revista nº 54 de 99). Índice de Impacto 0.033

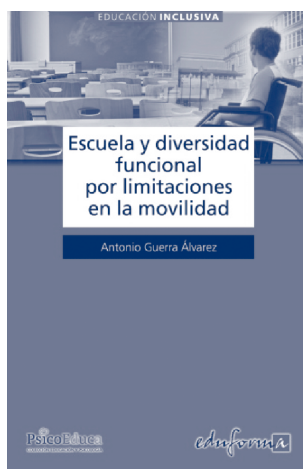
IN-RECS EDUCACIÓN

- **2009: 1º Cuartil (revista nº 21 de 132). Índice de Impacto 0.187**
- 2008: 4º Cuartil (revista nº 61 de 129). índice de Impacto 0.033

Está solicitada la entrada en las bases de datos del ISI WEB OF KNOWLEDGE, SCOPUS y PsycINFO.

escuela y diversidad funcional por limitaciones en la movilidad

Antonio Guerra Álvarez



Esta obra aborda la atención a la diversidad relativa a las limitaciones en la movilidad del alumnado. Desde un enfoque práctico, integrador y centrado en el paradigma inclusivo, determina unas necesidades contextuales que deben ser atendidas en la escuela de una manera dialéctica, global, contextualizada y transdisciplinar. La creación de una escuela abierta sólo será posible con el apoyo y la contribución de toda la comunidad educativa y la sociedad en general, desde cada uno de sus ámbitos de responsabilidad.

El autor trata todos los aspectos relacionados con la diversidad funcional por limitaciones en la movilidad del alumnado: escolarización, orientación a las familias, intervención, accesibilidad de los centros, una correcta sedestación, diferentes ayudas técnicas para el control postural, distintas adaptaciones, etc. Además dedica un apartado a los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación, así como al software adaptado más usado en todos los ámbitos a la diversidad funcional por limitaciones en la movilidad.

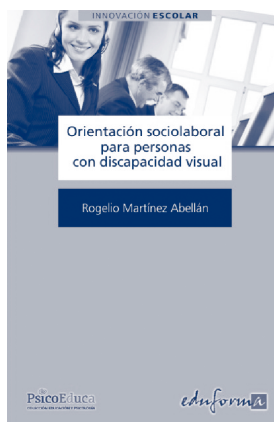
En definitiva, un libro para profesionales de la educación en general interesados en la inclusión de alumnos con dificultades motoras. Un manual muy completo y de fácil lectura que nace del compromiso con la diversidad y la inclusión, pues hablar de diversidad funcional y de acceso es, sin duda, hablar de derechos de las personas.

Iván Guillén Cano
(Editorial MAD Eduforma)

Guerra Álvarez, A. (2010). *Escuela y diversidad funcional por limitaciones en la movilidad*. Alcalá de Guadaíra (Sevilla). Editorial MAD Eduforma. Colección Educación y Psicología. ISBN: 9788467636154. pp. 244.

orientación socio-laboral para personas con discapacidad visual

Rogelio Martínez Abellán



La adaptación social plena de los individuos adultos pasa necesariamente por su incorporación al mundo del trabajo. Solamente en la medida en que los apoyos asistenciales y educativos que se proporcionan a las personas con discapacidad contribuyan a orientarles hacia la capacitación para el desempeño de un puesto de trabajo, los esfuerzos servirán realmente para mejorar las condiciones de vida y la integración social y comunitaria de estas personas en su etapa de vida adulta.

Esta obra presenta un análisis de las posibilidades formativas y laborales que se están desarrollando en nuestro país para personas con discapacidad visual. Centra su atención, en primer lugar, en los programas de Orientación vocacional y laboral que se realizan en los centros de Enseñanza Secundaria, y por otra, en la ONCE; cuyo impulso hacia la integración laboral de las personas con discapacidad visual u otras discapacidades merece ser subrayado, por la preparación que imparte a los estudiantes orientándoles adecuadamente para su futura vida profesional.

Un libro con un enfoque actual y global, que afronta la inserción sociolaboral asociada a la adquisición de habilidades sociales, aportando recursos y estrategias que permiten afianzar las competencias sociales. Se destaca el papel del ocio en el desarrollo de las personas y en el dominio del contexto sociocomunitario, así como de los procesos de orientación, teniendo en cuenta los objetivos que, desde la formación deben impulsarse (adquisición de habilidades, desarrollo de actitudes, desarrollo de la autonomía personal y de competencias sociales).

Iván Guillén Cano
(Editorial MAD Eduforma)

Martínez Abellán, R. (2010). *Orientación socio-laboral para personas con discapacidad visual*. Alcalá de Guadaíra (Sevilla). Editorial MAD Eduforma. Colección Educación y Psicología. ISBN: 9788467634808. pp. 262.

VIII jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad.

el cambio organizacional y el apoyo a las graves afecciones. dos prioridades

Salamanca, 14, 15 y 16 de marzo de 2012

El Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca está organizando las próximas Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad, que se celebrarán en Salamanca, en la Hospedería Fonseca de la Universidad de Salamanca, los días 14, 15 y 16 de marzo del año 2012.

El lema que centrará los contenidos para esta ocasión será "EL CAMBIO ORGANIZACIONAL Y EL APOYO A LAS GRAVES AFECTACIONES. DOS PRIORIDADES", con lo que se pretende alcanzar los objetivos de proporcionar un foro de encuentro y discusión de carácter pluridisciplinar y abierto a los profesionales que trabajan e investigan en el campo de la inclusión educativa, laboral y comunitaria, fomentar el desarrollo y difusión de investigación rigurosa y de calidad sobre la discapacidad, desarrollar vías de intercambio y participación entre investigadores de España, Europa e Iberoamérica, difundir experiencias innovadoras y facilitar el intercambio y comunicación entre los profesionales de la atención directa, y proponer líneas de investigación futura, que permitan acercar el mundo científico y el profesional, con vistas a la innovación y transformación de las prácticas habituales, aportar experiencias y propuestas para el cambio y mejora de las organizaciones, y examinar la situación de la atención a las discapacidades graves y múltiples, y proponer medidas innovadoras.

Para ello dentro de las jornadas se desarrollarán distintas actividades que agruparán las diferentes participaciones que tendrán lugar. Estas participaciones serán: Conferencias, Mesas de Ponencias, Simposios, Comunicaciones libres, Sesiones de Pósters y Talleres.

En cuanto a las participaciones libres la organización invita a la libre propuesta de Simposios y de Comunicaciones y Póster. Las propuestas de Simposios deberán agrupar tres intervenciones en relación a un tema común que titule y centre el simposio. Éstos han de ser respaldados por una organización o por un equipo de investigación reconocido, quién a su vez deberá determinar un coordinador/a de entre los tres participantes. Tanto para las propuestas de Simposios libres como las de Comunicaciones y Póster, deberán enviarse antes del 31 de octubre de 2011 a la organización de las Jornadas a la dirección de correo electrónico jornadas2012@usal.es en el que se indique, en el caso del simposio, el título del mismo, el nombre y apellidos del coordinador, y la institución a la que pertenezca; y en el caso de las comunicaciones y póster se deberá indicar el título de la comunicación o póster, el nombre y apellidos del autor, y la institución a la que pertenezca. El coordinador de la propuesta de simposio y el solicitante de comunicación o póster, recibirán posteriormente instrucciones para formalizar al completo la solicitud.

La organización evaluará cada propuesta de simposio, comunicación o póster, determinando su aceptación o rechazo y en el plazo de un mes comunicará a los solicitantes su aceptación o no. Ser aceptado e incluido en el programa definitivo, implicará que el coordinador y los participantes realicen su inscripción en las Jornadas, abonando la matrícula antes del 31 de enero de 2012.

En el Libro de Actas se recogerá el texto completo de las Conferencias y de las Mesas de Ponencias. Respecto a los simposios, las comunicaciones y pósters, se publicarán en un número ordinario de la Revista científica Siglo Cero los resúmenes y datos de los autores.

En las actividades se afrontarán todo tipo de cuestiones relacionadas con la discapacidad pero los temas que centrarán la octava edición de las Jornadas son: Innovación y cambio en las organizaciones, Estrategias de evaluación y mejora de la calidad, Programas y experiencias relevantes en la atención a las discapacidades graves y múltiples, Prácticas basadas en la evidencia, Mejora de resultados personales, Evaluación de necesidades de apoyo, Planes individuales de apoyo, Inclusión Educativa. Experiencias inclusivas en las distintas etapas educativas, Integración laboral y empleo. Empleo con apoyo, Autodeterminación y vida independiente, Calidad de vida individual y familiar, Planificación centrada en la persona, Dependencia, Apoyos y programas en el envejecimiento, Salud física y mental en discapacidad, Ambiente y participación en personas con discapacidad y Atención y apoyo a discapacidades poco comunes o desatendidas.

Se ha solicitado colaboración a las principales organizaciones regionales de la discapacidad (FEAPS, DOWN ESPAÑA, ASPACE, AUTISMO ESPAÑA, FEAFES, FEDACE, FIAPAS, CNSE, COCEMFE, FREMAP) para que participen en las diversas actividades que se desarrollarán durante los tres días y también al Ministerio de Sanidad, Políticas Sociales e Igualdad a través de la Dirección General de Coordinación de Políticas Sociales y del IMSERSO, y de la Junta de Castilla y León, a través de la Consejería de Bienestar Social.

Las inscripciones se harán por orden de recepción hasta un número máximo de 450 y se realizará única y exclusivamente a través de la página de Internet en Cursos Extraordinarios de la Universidad de Salamanca (<http://www.usal.es/precurext>) y los precios son los siguientes:

- Cuota Reducida Profesionales (antes del 31 de enero de 2012): 225
- Cuota Ordinaria Profesionales (después del 31 de enero de 2012): 275
- Cuota Reducida Estudiantes (antes del 31 de enero de 2012): 175
- Cuota Ordinaria Estudiantes (después del 31 de enero de 2012): 225

Secretaría de las Jornadas:

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)

VIII JORNADAS CIENTÍFICAS

Facultad de Psicología

Avenida de la Merced 109-131

37005 Salamanca

Tel. 923 294500 Ext. 3320

Fax 923 294685

Correo electrónico: jornadas2012@usal.es

Toda la información sobre las jornadas se encuentra en la página web:

<http://www.usal.es/inicio/jornadas2012.asp>

normas para los autores 2011

Periodicidad y contenido

- SIGLO CERO es la Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Publica cuatro números al año (periodicidad trimestral). La Revista acepta trabajos originales en español o inglés, tanto empíricos como teóricos, cuya temática se centre en la discapacidad y, más específicamente, en la discapacidad intelectual. La finalidad de la revista es publicar artículos que tengan utilidad para los investigadores, profesionales, familiares, y quienes estén dedicados a la mejora de la atención y condiciones de vida de las personas con discapacidad intelectual y las de sus familias. Los temas pueden referirse a cualquier ámbito de la vida del individuo o su familia: personal, familiar, educativo, laboral, social u otros. Se parte de una perspectiva multidisciplinar por lo que los artículos pueden provenir de la psicología, la educación, la sociología, la medicina, el derecho, el trabajo social y otros campos del conocimiento.
- El carácter monográfico es un sistema de publicación de gran utilidad al permitir profundizar en los temas, así como recurrir a los números más indicados cuando el lector necesita fundamentación teórica o práctica sobre algún tema para sus propias investigaciones, prácticas profesionales o conocimiento y, por ello en algunas ocasiones, se mantendrá el sistema de elección de temas monográficos que dan unidad a cada número.
- Se dará preferencia a artículos que expongan investigaciones y aplicaciones empíricas, innovaciones en la

atención y apoyo, aportaciones en evaluación e intervención, revisiones teóricas concisas y otros estudios de interés para el ámbito de la discapacidad.

- Otras contribuciones que también se aceptan son:
 - *Comunicaciones breves* relativas a resúmenes o conclusiones sobre eventos ya realizados, o a informaciones sobre resultados parciales de programas de investigación en curso; estos trabajos no requerirán resumen ni bibliografía.
 - *Cartas al director* referidas a los artículos ya publicados en la revista, que podrán ser publicadas en función del interés que se estime y siempre que supongan avances o novedades sobre las informaciones previas.
 - *Anuncios o noticias* sobre eventos de carácter nacional o internacional relacionados con la discapacidad, o novedades bibliográficas.
- Los trabajos deben ser originales, inéditos, y no estar siendo examinados simultáneamente en ninguna otra revista o publicación.

Envío de artículos

Los trabajos serán remitidos en versión electrónica (formato Word) e impresa (una copia) a la siguiente dirección:

- Miguel Ángel Verdugo. Facultad de Psicología (INICO). Revista Siglo Cero. Avda. de la Merced, 109-131. 37005 Salamanca, España.
- E-mail: scero@usal.es

Normas de presentación

1. *Extensión de los trabajos:* no han de superar las 20 ó 25 páginas para los informes de investigación, las 25 ó 30 páginas para las revisiones teóricas o reflexiones, 6 ó 7 páginas para las comunicaciones breves, 3 páginas para las cartas y reseñas, y una para las noticias.
2. *Redacción de los informes de investigación:* se recomienda seguir las normas de la Asociación Americana de Psicología (A.P.A., 2010, 6ª edición) como criterio general. En todo caso se adaptarán a los apartados habituales: introducción (con una revisión histórica si procede y el estado actual del tema), método (sujetos, diseño, procedimiento), resultados, y discusión o conclusiones.
3. *Estructura de los artículos:* el texto se elaborará en formato Word, y estará escrito a doble espacio, por una sola cara en DIN-A4.
 - Primera página
 - En la *portada* del trabajo debe hacerse constar: mes y año de finalización del trabajo; título en mayúsculas, en castellano y en inglés; nombre del autor o autores; dirección de correo electrónico y filiación profesional completa de todos los autores, indicando la institución o centro de trabajo; y la dirección completa que se desea figure en la publicación.
 - *Financiación de la investigación (si la hubiera):* en la misma página, indicar las becas, ayudas o cualquier otra fuente de financiación recibida para realizar la investigación que se desea publicar, así como los proyectos de investigación o contratos de los que resulta. Es aconsejable incluir, justificado a la izquierda, el agradecimiento por las ayudas recibidas.
 - En un segundo párrafo, del mismo estilo que el primero, se indicará la *dirección y teléfonos de contacto del autor principal*, así como una breve nota sobre su trayectoria, intereses y actividades profesionales actuales. Por parte de la redacción de la revista se asume que los coautores (caso de que los hubiere) están plenamente de acuerdo con el autor principal para publicar el trabajo.
- Segunda y tercera página
 - Un *resumen (abstract)* del trabajo en castellano (español) y en inglés, que deberá contener entre 150 y 250 palabras, aunque lo más recomendable es que no supere las 200. En él se hará referencia a los puntos principales del trabajo: planteamiento del problema, objetivos del estudio, método, principales resultados, y conclusiones.
 - Una lista de *descriptores o palabras clave* que, según el autor, describen el trabajo; se aceptará un máximo de 8 palabras clave.
- A partir de la cuarta página comenzará la redacción del artículo.
 - Las *referencias bibliográficas, apéndices, tablas, figuras y notas*, deberán ir en hojas aparte debidamente identificadas, y siguiendo las normas APA (2010), indicando en la cabecera el título del trabajo.
 - *Tablas y figuras:* se incluirán siempre al final del texto y una en cada página. Deberán ser elaboradas por los autores del modo definitivo en que quieren que aparezcan, estar

enumeradas correlativamente e ir acompañadas de un pie de texto. Además se indicará el lugar en el que deben ser insertadas en el texto.

- *Notas:* deberán evitarse en lo posible. Se incluirán en hojas aparte, nunca a pie de página, y se citarán correlativamente. En la composición del artículo en la revista irán colocadas al final del texto, antes de las referencias. Las notas serán lo más breves posible y hay que evitar las que son simples referencias bibliográficas.

Elaboración de las referencias bibliográficas

Las referencias se ordenarán alfabéticamente y se incluirán todos los trabajos citados en el texto, incluyendo todos los autores. El formato será el siguiente:

- Si son *libros*: Autor (apellido, coma e iniciales del nombre y punto; si son varios autores, se separan con una coma, poniendo una "y" antes del último); año (entre paréntesis) y punto; título completo del libro (en cursiva) y punto; lugar de edición y dos puntos; y editorial.
- Si se trata de *artículos de revistas*: Autor o autores (igual que si son libros); año (entre paréntesis) y punto; título del artículo y punto; nombre completo de la revista (en cursiva) y coma; volumen y/o número de la revista y coma; y página inicial y final del artículo (separadas por un guión).
- *Capítulos de libro*: Autor o autores del capítulo (igual que si son libros); año (entre paréntesis) y punto; título del capítulo y punto; nombre de los directores/compiladores del libro (iniciales del nombre y punto, apellido, y anteponiendo a esto "En"); abreviatura

"Ed." O "Eds." (entre paréntesis); título del libro (cursiva); página inicial y final del capítulo (entre paréntesis y separadas por un guión, anteponiendo la abreviatura "pp."); ciudad de edición y dos puntos; y editorial.

- *Citas bibliográficas en el texto:* se harán entre paréntesis y separadas por una coma, con el apellido del autor y el año de publicación.
 - *Si el autor forma parte de la narración*, solo se pondrá el año entre paréntesis. Cuando haya dos autores, siempre se citarán ambos.
 - *Si son más de dos y menos de seis*, la primera vez se citan todos y en las siguientes veces se pone sólo el apellido del primer autor seguido de "et al." y el año, con la excepción de que haya otro apellido igual y del mismo año, en cuyo caso se pondrá la cita completa.
 - *Si son seis o más autores*, se cita el primero seguido de "et al." Y, si hay confusión, se añaden los autores siguientes hasta que resulten bien identificados.
 - *Si se citan diferentes autores dentro del mismo paréntesis*, se ordenarán alfabéticamente.
 - *Cuando se citen trabajos del mismo autor o autores y de la misma fecha*, se añadirán al año las letras a, b, c.

En caso de dudas, se recomienda consultar el manual de la APA (2010)

Proceso de evaluación

- *Acuse de recibo:* una vez recibidos los artículos, la revista acusará recibo de los mismos y serán sometidos a revisión, correspondiendo la decisión final

sobre su publicación a la dirección de la revista.

- *Sistema de revisión por pares*: cada artículo es revisado, al menos, por dos miembros del Consejo Editorial, pudiendo recurrir a un tercero en caso de discrepancia, así como a un experto en metodología.
- *Sugerencia de revisor*: los autores pueden sugerir un posible revisor que consideren idóneo para evaluar su trabajo, indicando su correo electrónico y, de la misma manera, pueden indicar alguna persona que no desean que se involucre en el proceso de revisión de su trabajo. En cualquier caso, siempre habrá dos revisores más, correspondiendo a la dirección de la revista la decisión final.
- *Comunicación al autor o autores*: la aceptación o no de los artículos será comunicada al autor principal en un plazo máximo de 120 días a partir de la comunicación de la recepción del trabajo.
- *Doble anonimato en la revisión*: no se devolverán los originales ni se mantendrá correspondencia sobre los mismos con los autores y se empleará el doble anonimato en la revisión.
- *Evaluadores externos*: en las ocasiones que así lo requieran se recurrirá a evaluadores externos ajenos a la entidad editora.

Responsabilidades ética y profesional de los autores

- La investigación en la que participen seres humanos debe llevarse a cabo de forma ética teniendo debidamente en cuenta el consentimiento informado. En estos casos, se ruega a los autores que incluyan en el manuscrito una declaración de la aprobación de la

Comisión de Revisión Institucional o Comité de Ética y una breve descripción de cómo se obtuvo el consentimiento y de quién.

Anonimato de las personas

- El anonimato de las personas debe ser protegido y omitir cualquier información de identificación (incluyendo nombre, dirección, fecha de nacimiento, además de otros datos protegidos). Cualquier presentación que no haya sido aprobada por una comisión de revisión interna o comité de ética, pero que incluya la información de la persona (tal como presentaciones de caso clínico, imágenes o estudios de caso) requiere, en caso de incapacitación judicial o en menores, que el padre/madre o tutor hayan firmado el permiso para su publicación y el consentimiento escrito de la persona con discapacidad (si no está incapacitada judicialmente para ello).

Responsabilidad de la revista

- La dirección no se hace responsable de las ideas y opiniones expresadas por los autores en los artículos de la revista.
- Una vez aceptado el trabajo para su publicación, se asume que todos los autores del mismo han dado su conformidad, siendo de Siglo Cero los derechos de impresión y de reproducción por cualquier forma.
- Una vez publicado, el autor recibirá su artículo en formato PDF y un ejemplar de la revista en la que aparece.

NORMAS ACTUALIZADAS EL 1 DE ABRIL DE 2010

