

Voces

Proyecto ético: dignidad y derechos para las personas

En el marco del trabajo desarrollado desde hace 55 años por el movimiento asociativo Plena inclusión, no se puede hablar de ética sin hacerlo implícitamente de respecto a la dignidad y a los derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. En este monográfico de nuestra publicación, dedicado a la ética, se recogen distintas voces de personas que han reflexionado mucho sobre la necesidad de que el proyecto ético de Plena inclusión avance en el respeto a esos dos grandes pilares: la dignidad y los derechos de las personas. ●

Plena inclusión y la ética: un reto en constante reflexión

ANA CARRATALÁ PRESIDENTA DEL COMITÉ DE ÉTICA DE PLENA INCLUSIÓN



En las últimas décadas hemos experimentado un considerable avance en el reconocimiento de la dignidad y los derechos de la persona con discapacidad intelectual, tanto en el ámbito privado como en el público.

Afirmar que la persona con discapacidad intelectual es sujeto de dignidad nos conduce a dos implicaciones clave: en la esfera privada, descubrir, reconocer y apoyar sus proyectos de vida realizada; y en la esfera pública, garantizar el respeto de sus derechos y el ejercicio de su ciudadanía.

Avanzar hacia este horizonte no está exento de retos y conflictos, lo que nos obliga a reflexionar sobre cuáles son los cursos de acción más acordes con el profundo respeto a cada persona, independientemente de sus necesidades de apoyo, dentro de una sociedad justa y solidaria.

La ética nos ofrece un marco referencial idóneo para afrontar estos retos. A lo largo de los 14 años de trayectoria del Comité de Ética, hemos podido identificar como algunos de estos desafíos siguen exigiendo una respuesta coherente con los principios y valores de Plena Inclusión y, por tanto, una revisión de nuestras creencias y nuestras prácticas personales, organizacionales y sociales.

En la relación directa con la persona con discapacidad intelectual, el primer desafío que urge afrontar es el del maltrato, una realidad desgraciadamente presente en la vida de muchas personas con discapacidad. Además de los aspectos de vigilancia y disciplinarios, es necesario que las organizaciones de Plena Inclusión, no solamente suscriban el Código Ético y los valores de referencia, sino que generen procesos que permitan que sean interiorizados por todos sus miembros, estructural y personalmente.

Un segundo desafío es el de transformar el rol de apoyo, tanto de los profesionales como de las organizaciones, asumiendo que

apoyar los proyectos de vida plena desde la autonomía de la persona constituye una de las funciones esenciales de estos apoyos. Ser coherentes con esta afirmación conlleva tensiones entre lo que entendemos por acción benefactora y por respeto a la autonomía de la persona, tensiones que si no se resuelven adecuadamente pueden llevarnos a un «trato malo». En esta línea, debemos afrontar el reto de la atención involuntaria, que en muchas de nuestras organizaciones supera la que respeta la plena autonomía de la persona a la que se apoya. Pero tampoco podemos olvidar retos pendientes como el de la vida independiente para todas las personas, también para aquellas con mayores necesidades de apoyo, o el de la vivencia de una sexualidad plena, entre otros.

Dentro de la esfera pública, la consecución de algunas metas, que debemos celebrar, nos abre, sin embargo, hacia nuevos retos, como los acompañamientos en el ejercicio del voto en las personas con mayores necesidades de apoyo o el debate entre la educación especial y la inclusiva.

En cuando a las entidades, las organizaciones que conforman Plena Inclusión han de plantearse de forma permanente la necesidad de tener como prioridad la finalidad para la que se constituyeron, su bien interno, y supeditar a este bien interno el ejercicio del liderazgo, un liderazgo dialogante y de servicio, que excluya las luchas de poder por intereses personales o ilegítimos y que incorpore a todos los agentes, generando dinámicas de participación real y coproducción de los servicios.

Por último, destacaría como reto global incorporar la ética, no como un elemento de control, sino como una aportación de valor a la organización y como la posibilidad de realizar la excelencia personal de las personas con discapacidad, de sus familias, de los profesionales, directivos, voluntarios y, en definitiva, de todos los agentes implicados en la relación. ●

ELVIRA CABEZAS

Acogidos como siempre por unas anfitrionas de excepción, como es el equipo de Plena inclusión Asturias, esta cita reunió a 150 personas de toda España para reflexionar sobre la ética en las entidades que ofrecen apoyos a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias, así como para compartir experiencias en este ámbito.

En la jornada de apertura del Encuentro contamos con el apoyo institucional de Lina Menéndez, directora general de Servicios Sociales de Proximidad del Principado de Asturias, quien destacó que el compromiso con las entidades sociales «pasa por contar con las personas en la creación de servicios y recursos», y pidió que el papel de Plena inclusión «siga siendo el mismo y reforzándose», porque «la Convención basó la atención a las personas en los derechos humanos y en

Y en Oviedo, pensamos, hablamos y ¡actuamos!

Los pasados días 30 y 31 de mayo Plena inclusión España y Plena inclusión Principado de Asturias celebramos en Oviedo el Encuentro Estatal de Ética de nuestra organización bajo el lema «Pensamos, hablamos, actuamos».

la libertad de las personas para tomar sus decisiones; y la Ley de Dependencia también incide en la dignidad de las personas: todos estos avances son retos para responder a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual para que vivan de manera autónoma».

La acompañó Marisa Ponga, concejala de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Oviedo, quien afirmó que «debemos reflexionar sobre hacia dónde nos encaminan nuestras acciones, si estamos fomentando las autonomía de las personas o si son acciones perjudiciales.

Por eso la riqueza son los equipos multidisciplinares». Ponga agradeció que Plena inclusión promueva «jornadas tan enriquecedoras para ampliar nuestra visión y conocimientos. En los servicios sociales la ética no es un plus, es una necesidad».

El presidente de Plena inclusión Asturias, Ricardo Álvarez, aseguró en este acto de apertura que «el reconocimiento de la dimensión ética de las personas con discapacidad intelectual es un compromiso que Plena inclusión Asturias ha asumido desde hace muchos años, convencidos de que la dignidad y los valores que se le supone a todo ser humano, por el hecho de serlo, no pueden permanecer ajenos a las personas con discapacidad intelectual».

El vicepresidente de Plena inclusión, Mario Puerto, habló de la ética como

(Continúa en página siguiente) →



→ (Viene de página anterior)

«sabiduría que nos ayuda a lograr una vida buena y plena en contextos de justicia, y que nos resulta completamente necesaria e imprescindible, tanto para ayudar a las personas a desarrollar proyectos de vida buena y plena, como para contribuir a una sociedad más justa».

El Encuentro contó con ponencias de expertos tan influyentes como Xabier Etxeberria, Emérito Universidad de Deusto y miembro del Comité de Ética de Plena inclusión, con la ponencia titulada «Justicia y modelo Social en la actualidad», con Marije Goicoechea, de la Universidad de Deusto y miembro del Comité de Ética de Plena inclusión que habló del «Buen Trato», así como con la mesa redonda sobre los «Retos de la Ética aplicada en Plena inclusión», moderada por la presidenta de su Comité de Ética, Ana Carratalá.

Se pudieron conocer diferentes buenas Prácticas relacionadas con el compromiso y la acción ética desarrolladas en diferentes entidades de Plena inclusión.

Finalizó el Encuentro con la ponencia sobre «Diálogo y participación», de José Antonio Seoane, Profesor titular de filosofía de derecho de la Universidad de la Coruña, para luego compartir una nueva mesa de experiencias, esta vez de proyectos éticos compartidos por varias organizaciones de Plena inclusión. Tras ello se celebró una mesa relacionada con diversos retos actuales que tienen su componente ética: «Tecnología, comunicación y política», con el periodista Fernando González Urbaneja, la senadora Violante Tomás; y el jefe del Departamento de Tecnologías Accesibles e I+D de la Fundación ONCE, David Zanoletty.

De la mano de Vitorio Latasa, miembro del Grupo Gadir y de Clara González, miembro de la Junta Directiva de Plena inclusión en representación de Plena



▲ A continuación de la dinámica se expusieron las conclusiones del Encuentro que se pueden ver en este video.

inclusión Asturias, los asistentes plantaron sus propuestas. Una maceta con tierra y semillas les esperaba para poder actuar, como rezaba el lema del encuentro, «Porque actuar significa mancharse las manos, pringarse. Actuar es trabajar para conseguir un objetivo. Por eso os invitamos a plantar nuestras semillas para que

germinen», señaló Vitorio animando a los asistentes.

Y Clara González les encomiaba a plantar, «esa acción que no podemos dejar de hacer: la tarea importante que como organización debemos llevar a cabo y ver crecer, como esa semilla que vais a plantar». ●



Campamentos de Verano Excluyentes

XABIER ETXEBERRIA MIEMBRO DEL COMITÉ DE ÉTICA DE PLENA INCLUSIÓN



Escribo estas líneas al hilo de una noticia aparecida en los medios de comunicación (2-7-2019) en la que se da cuenta de la expulsión de una niña con retraso madurativo de un campamento de verano. Pretendo que no sea solo una denuncia del hecho y una expresión de solidaridad con la niña y su familia,

sino también una ocasión para concienciarnos sobre esta forma de exclusión que sufren las personas con discapacidad. Debe darse pleno crédito a la versión de la madre denunciante porque la institución implicada, que se negó a atender a los periodistas que trataban de contrastarla, en un comunicado, se limitó a disentir del término «expulsión»; se habría tratado de una no aceptación por parte de la familia de la solución que le dieron para que la niña siguiera en el campamento, que, precisamente, implicaba su segregación.

En primer lugar, debemos preguntarnos si lo acontecido saca, de hecho, a la luz una exclusión oculta generalizada. Es muy probable que la mayoría de los campamentos y escuelas de verano se organicen como si las personas con discapacidad no existieran. Porque la exclusión en ellos puede realizarse de tres modos: ignorando a las personas en su planificación, bloqueando que se matriculen por las condiciones que ponen, o expulsándolas una vez matriculadas. La última manera, la que sufrió la niña, es la más cruel. Hizo violencia directa

y públicamente a la niña, la inferiorizó injustamente, la forzó a vivir el rechazo expreso —«estaba hecha polvo, pensó que era culpa suya», dice su madre—. Desde su crudeza, especialmente denunciante por ello, desvela todas las otras exclusiones silenciosas, también denunciabiles.

Quienes excluyen a la niña —otras niñas y sus padres, con la connivencia final de la organización— aducen dos razones: su incapacidad para adaptarse al ritmo del campamento, por ejemplo, en torno al aprendizaje del inglés (la institución) y que «ya estaban hartas de aguantar a personas con discapacidad todo el año y merecían disfrutar sin ellas» (niñas que han interiorizado la discriminación social existente, y sus padres que las apoyan). La primera razón ignora de raíz lo que es el derecho a la inclusión. La segunda muestra desnudamente los sentimientos inmorales que acompañan a la exclusión, lo cuales desvelan lo que la persona marginada es de verdad para quien excluye: soberbia, desprecio, incluso repugnancia, ante una «carga» y un «estorbo», con los que se identifica a quien se excluye. La inclusión solo se realizará auténticamente si se transforman en sentimientos morales opuestos.

En cuanto a la razón aducida por la institución, hay que tener en cuenta: 1) que la «inclusión plena y efectiva» —art. 3.c de la Convención— es un derecho de todas las personas con discapacidad (como las demás, ni más ni menos), que, por tanto, es un deber de justicia no solo no obstaculizarla, sino alentarla; 2) que está sustentado en la dignidad igual que todas las personas tenemos, que reclama un profundo respeto que la exclusión niega; 3) que pide que los servicios y programas que ofrezca la sociedad se diseñen de forma tal que puedan utilizarlos todas las personas porque en el diseño se tiene presente toda la diversidad que hay entre estas.

Esto último es fundamental. Hay que distinguir integración en la sociedad existente y creación de una sociedad inclusiva. Yendo al caso. No se trata de que las personas con discapacidad se acomoden a los campamentos programados (es lo que está pidiendo la institución a la niña), y, si no pueden, que se creen espacios segregados para ellas. Se trata de que se creen generalizadamente campamentos de verano con capacidad inclusiva, diseñados de tal modo que puedan participar en ellos, sin violentarse, todo tipo de personas, entre ellas las personas con discapacidad.

La inclusión educativa es un gran reto, partiendo de donde partimos y dada la complejidad de la institución docente. Hay que ir avanzando con prudencia a través de experiencias de inclusión, a fin de no dañar a las personas. Pues bien, considero que, precisamente los campamentos de verano, están entre los servicios educativos —en sentido amplio— que más flexibilidad y posibilidades de creatividad tienen para realizar internamente la inclusión y ofrecer pautas para inspirar y alentar su realización en el sistema. Es muy de lamentar, por eso, que sean precisamente campamentos como el denunciado los que afiancen la exclusión.

La discapacidad, dice la Convención, es la resultante de la interacción entre personas con alguna deficiencia, cognitiva en nuestro caso, y las barreras que la sociedad les pone. Esto es, la sociedad excluyente no solo no acoge a personas con discapacidad, aumenta la discapacidad de estas, es responsable de ello. En cambio, la sociedad verdaderamente inclusiva reduce al mínimo la discapacidad. Los responsables de la organización de campamentos no deberían ignorarlo, no deberían ceder a las presiones de nadie, por exigencia ética y por compromiso a favor de una sociedad mejor para todas y todos. ●

FEAPS/Plena inclusión, desde siempre comprometida con la ética

El Movimiento Asociativo FEAPS, ahora Plena inclusión, siempre ha funcionado con valores y con principios éticos, aunque en una primera etapa histórica no fueron explícitos ni debatidos y, en consecuencia, ni compartidos ni universales. Ello produjo, en el seno del movimiento asociativo, la creciente conciencia de que se producían situaciones en la vida de las instituciones que podríamos denominar de contradicción ética, especialmente a la hora de tratar y atender a las personas y a las familias, y fue creciendo un sentimiento muy poderoso que cristalizó en una frase muy repetida: «no todo vale». Había que contar con principios y valores comunes que pusieran en el centro la dignidad de la persona. Nos preguntamos si FEAPS tendría sentido sin ética y unánimemente nos contestamos que «absolutamente no».

JUAN JOSÉ LACASTA FUE DIRECTOR TÉCNICO DE FEAPS ENTRE 1995 Y 2018

En el primer Congreso de FEAPS de 1996 celebrado en Toledo se presentó una ponencia, la número 1 de entre diez, sobre Calidad de Vida en la que se recogía la necesidad de utilizar la ética como un elemento regulador esencial de las actitudes y comportamientos en la atención de las personas con discapacidad intelectual. La ponencia, una vez debatida y aprobada en el Congreso, se reflejó en el I Plan Estratégico del Movimiento Asociativo FEAPS y en su Diseño Organizativo, aprobados en Asamblea en 1997. Y, a partir de ahí, siempre se ha recogido la ética como objetivo principal en todos los planes estratégicos posteriores.

Así, cuáles han sido los hitos más importantes en el recorrido del Proyecto Ético de FEAPS una vez aprobada la estrategia de hacer extensiva la ética

como algo prioritario en el Movimiento Asociativo. Destacaré los siguientes:

1 La constitución en 1999 de un equipo de trabajo compuesto por Nacho Loza, Carlos Santamaría, Javier Bencomo, Rafael Company, Fulgencio Calzada, Tino Arbesú, Javier Tamarit, Nines López y yo mismo, con el inestimable asesoramiento del maestro Xabier Etxeberria de la Universidad de Deusto. Este equipo creado con una hoja de ruta marcada por el Equipo de Gerentes, lo que hizo fue elaborar el borrador del Código Ético de FEAPS y una propuesta inicial de creación del Comité de Ética.

2 La elaboración del borrador del Código, desde 2000 a 2002, con innumerables reuniones en las que se fue aprendiendo conceptos esenciales para avanzar en el trabajo. El Código se articuló en Valores, Principios y Normas orientadas hacia las personas con discapacidad intelectual

(valores de dignidad e igualdad), hacia las familias (valores de igualdad y base de inclusión) y hacia las organizaciones (valores de servicio, apoyo mutuo, participación, calidad, reivindicación y carencia de ánimo de lucro y transparencia en la gestión).

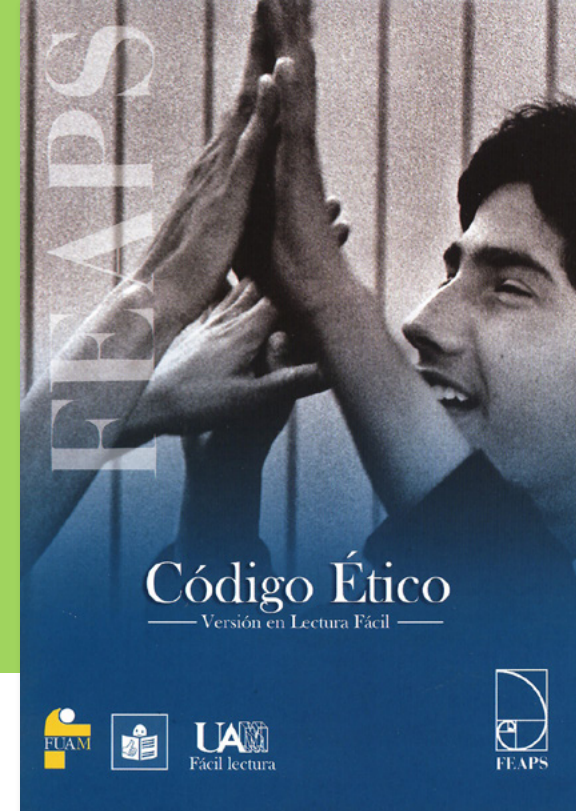
3 La presentación y debate del borrador del Código Ético en una reunión de Dirigentes de FEAPS (Junta Directiva y presidentes y gerentes de federaciones) celebrada en septiembre de 2002 en la que además de conocer y debatir el borrador, se tomaron acuerdos sobre el proceso de participación y sobre los compromisos para su difusión.

4 El proceso de participación en el que se dio oportunidad de participar a todas las entidades del movimiento asociativo, dinamizando actividades y recogiendo valoraciones y propuestas de mejora a través de hojas de sugerencias.

5 La aprobación del Código en Asamblea General por unanimidad en 2003. Fue un resultado pionero en el mundo del Tercer Sector.

6 La elaboración y aprobación del Proyecto Ético de FEAPS en 2005, cuya finalidad consiste en desarrollar una cultura ética común para que sea aplicada, a fin de contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias. Los objetivos del proyecto han venido siendo en estos años que el Código Ético sea un referente compartido del Movimiento Asociativo, también la gestión del conocimiento en ética, la formación, la prevención de situaciones

(Continúa en página siguiente) →



→ (Viene de página anterior)

no éticas, la comunicación, el desarrollo de herramientas de evaluación y la creación del Comité de Ética.

7 La creación del Comité de Ética en 2006, con la composición de miembros de FEAPS y de otras personas de prestigio y conocimiento sobre ética de fuera de FEAPS, previa deliberación prolongada de su Misión, funciones y estructura. El Comité, liderado y presidido por Ana Carratalá, ha respondido a múltiples y diversas consultas sobre situaciones o dilemas éticos formuladas por personas y por organizaciones. En la actualidad se han incorporado personas con discapacidad intelectual al Comité.

8 La elaboración del Modelo de Calidad FEAPS y de su sistema de evaluación presentado en el encuentro de buenas prácticas de Bilbao en noviembre de 2006, en el que, además de contar con el eje de Calidad de Vida y con el eje de Calidad en la gestión, cuenta con el eje de Ética.

9 La creación del grupo de ética, liderado por Nines López, constituido por profesionales de la mayoría de las

comunidades autónomas en las que se comparte conocimiento, experiencias y reflexión continúa.

10 La elaboración y aprobación del Código de Buen Gobierno de Plena inclusión, con la intención de reforzar la transparencia y la ética institucional en las organizaciones.

11 Tras una formación en ética a través de la Escuela de Pensamiento Libre en Plena inclusión Comunidad Valenciana, cuatro personas con discapacidad intelectual que participaron en la misma, se constituyeron en el año 2018 como un grupo asesor y de consulta al Comité de ética.

Todos estos hitos, consecuencia del proyecto ético de Plena inclusión, han integrado la organización y celebración de múltiples actividades a lo largo de estos años: buenas prácticas éticas y especialmente actividades de formación de todos los miembros del movimiento asociativo: familiares, personas, voluntarios, directivos, profesionales. Destaca la incorporación de la materia de ética en la formación de directivos a través de la Escuela En Plena Forma y también



los acompañamientos a organizaciones en la elaboración de sus proyectos éticos. La ética se ha constituido en una materia transversal que está en todas las ecuaciones de desarrollo.

Ha sido éste, desde 1996, un proceso inacabado de profundización en la cultura ética de las organizaciones y de sus miembros para incidir efectiva y genuinamente en su práctica, para que la ética se convierta en uno de las más poderosas variables en la valoración de la realidad y en las tomas de decisiones.

El filósofo francés Paul Ricoeur, como nos enseñó Xabier Etxeberría, decía que la ética es el anhelo de vida realizada, con y para los otros, en instituciones justas.

Una vida significativa, buena, interesante y digna para las personas y para sus familias sólo se puede establecer en contextos de justicia y de solidaridad y sólo la pueden promover organizaciones éticas y con un enorme sentido de la

justicia y de la equidad. Hemos de seguir siendo fieles a la definición de ética de Paul Ricoeur y a la Misión de Plena inclusión que se desarrolla desde su más profundo compromiso ético.

Es necesario, en este breve recorrido histórico, finalmente, agradecer a todas las personas, entidades y federaciones que han hecho posible tantos resultados en la creación de esa cultura ética común y en una mucho más profunda dignificación de la vida de las personas con discapacidad intelectual. Más allá de los pioneros del primer grupo de trabajo, han colaborado activamente cientos de personas en la reflexión, en la participación, en el asesoramiento, en la aplicación de proyectos éticos institucionales, en la formación en las universidades, en comisiones y grupos de trabajo. El resultado es, al fin, una obra colectiva y de lluvia fina y constante como tiene por costumbre hacer Plena inclusión. ●

Nuestra querida Nines

ENRIQUE GALVÁN DIRECTOR DE PLENA INCLUSIÓN

María Ángeles López Fraguas, Nines, finaliza su etapa laboral. Durante años ha contribuido generosamente al desarrollo del movimiento asociativo Feaps-Plena inclusión. Muchas entidades de Plena inclusión han pasado por las «manos de partera» de Nines, promoviendo su salud y desarrollo organizacional, apoyando el crecimiento de sus competencias éticas. También ha contribuido de manera importante en la generación y despliegue de nuestros procesos y avances estratégicos como movimiento asociativo.

Impulsora del Proyecto Ético de Plena inclusión y de la actividad del Comité de Ética, ha coordinado la Red de Consultoría y la Red de Ética. Además, ha sido responsable y profesora en diferentes másters como el de 'Desarrollo Organizacional', de la Universidad de Valladolid, o el de INICO, de la Universidad de Salamanca.

Más allá del ámbito de Plena inclusión, ha participado en procesos de desarrollo de políticas sociales en administraciones públicas, entidades de personas mayores y de otras organizaciones del tercer sector.

Su experiencia profesional con personas con grandes necesidades de apoyo, en su primera etapa, ha marcado su carrera. Su preocupación por la dignidad y buena vida para todos siempre ha contado con una mirada especial para las personas más vulnerables. Sin duda, su implicación durante esos años marcó el rumbo hacia lo que Alfredo Fierro llama la «Contra-inhumanidad».

Nines acumula décadas dedicadas a la formación y consultoría donde generaciones de familiares, personas con discapacidad, profesionales, directivos, han disfrutado de su acompañamiento. Caen sobre sus

espaldas o su cadera, pronta a la intervención quirúrgica, miles de kilómetros, combinaciones imposibles de medios de transporte, para atender las demandas de todos.

Pero por encima de la descripción de la trayectoria fría de cargos y responsabilidades, me gustaría destacar que Nines nos ha regalado su apuesta por lo esencial: el reconocimiento de la dignidad de todas las personas y el diálogo como espacio privilegiado para el desarrollo de la justicia y el bien común. Practica lo que predica, y ha ejercitado una capacidad grande de aceptar a los otros por muy distintos, a priori, que parezcan. Hace pocos días, me transmitía su preocupación por la ruptura social del encuentro y la imposibilidad de comunicarse cuando las personas nos colocamos en posiciones extremas y enfrentadas.

Otra gran virtud de Nines es que siempre ha dicho lo mismo, a veces machacona sí, pero lo ha hecho en condiciones y momentos donde era difícil decirlo.

Lucha por su coherencia y defiende su pedazo de libertad. Peleada con la velocidad acelerada de nuestro tiempo, reclama los ritmos necesarios para que los procesos se asienten. Escéptica hacia la transformación digital y la aplicación de la robótica a la atención personal, reclama la ética como el saber transversal que nos ayuda ante los retos y cambios, y asegura el cuidado de lo propiamente humano, por encima de modas o intereses de diferente origen.

Nines es buena, en su acepción machadiana, y marcadamente castellana, con militancia y activismo comunero ante el poder establecido. Manifiesta una pasión auténtica por la vida. Por ello, sonríe con una actitud agradecida que con la edad y los nietos se desborda. Sabemos que no es amiga ni necesita un especial protagonismo personal, pero lo cierto es que es justo y necesario reconocer y agradecer toda su ingente tarea volcada de forma honesta y valiosa en las personas, en todas las personas, que hemos tenido la suerte de aprender, trabajar, disfrutar y vivir con ella. En muchos de los proyectos que desarrollamos se respira su gran aportación que durante años de forma paciente ha ido sembrando y cultivando, y que ahora recoge.

La ética y Nines están estrechamente conectadas. Sus reflexiones interesantes y en ocasiones por efecto de la pasión más expandidas de lo necesario, nos seguirán acompañando. Nos alegra saber que acepta ser miembro del Comité de Ética y colaboradora en lo que haya de venir y sea compatible con su etapa jubilar.

Nines, que es muy de consensos, tendrá que aceptar que las personas de Plena inclusión reconocemos que ella es una belleza de persona. ●



Ética para valientes: dignificando apoyos

'Ética para valientes' es un **curso de autoformación online** para quienes tienen el coraje de hacer un viaje de reflexión profunda y de compromiso con la transformación de su acción profesional. Un viaje a través de una mirada íntima y crítica a nuestras creencias, actitudes y conductas.

Desde la serenidad del momento presente, con una mirada conciliadora con nuestro pasado y comprometida con un futuro hacer. Una formación orientada a construir y mantener comportamientos humanizadores, justos y solidarios en toda nuestra acción profesional y personal.

Se trata de transitar de una ética vertical, marcada por el paternalismo o la consideración de que un ser humano pierde valor por el hecho de tener un déficit en su funcionamiento intelectual; a una ética horizontal que defiende que todas las personas tenemos que alcanzar las mismas garantías de respeto hacia nuestros derechos básicos y fundamentales.

Este curso cuenta con 8 módulos, tiene previsto su **inicio el 23 de septiembre** y ha sido elaborado por Tatiana Urien.

• **¿Dónde me apunto?** A través de la plataforma de formación online de Plena inclusión:

➔ www.formacionplenainclusion.org.

• **¿Cuánto cuesta?** Es gratuito.

• **¿A quién va dirigido?** A personas que trabajan en la atención directa.

• **¿Qué significa autoformación?** Un curso de entre 6 y 10 horas que realiza el alumnado de manera autónoma, sin tutor ni horarios o días marcados. Son cursos que se hacen en solitario y que abren la posibilidad de participar en un foro. ●

Foto de Andrés Almarza

(Premio del Concurso de Fotografía Digital del INICO)



La experiencia de formar en ética

En el año 2017, Plena inclusión Comunidad Valenciana, junto con la Escuela de Pensamiento Libre, realizaron una formación en ética para personas con discapacidad intelectual. Esta formación permitió que cuatro personas, que se habían participado en la misma, pasaran a formar un grupo asesor y de consulta del Comité de Ética.

Fátima Álvarez, de la Escuela de Pensamiento Libre, junto con Cristina Gijón y Javier Royo, relataron una de las buenas prácticas que se presentaron en el Encuentro Estatal de Ética, celebrado el Oviedo.

En este video, el Grupo Asesor nos explica su experiencia. ●

Robot-ética, una mirada al futuro cercano

Una ciudad cualquiera de España en el año 2025.

Llegó a la cafetería como un torbellino. Antes de sentarse, ordenó un café a un camarero fugaz que pronto desapareció. Desplomándose en el asiento, lanzó un suspiro de liberación y tranquilidad.

—¡Tengo la residencia para mi hermana! Sí, la que me recomendaron. Resulta que el director fue compañero mío en el colegio. Fíjate lo que ha llovido... Javier se llama. Muy majo. En la visita me atendió él. Con lo liado que debe estar. El sitio es alucinante, de ciencia ficción. La gimnasia la dirige un robot al que llaman Jimmy. Tiene grabado el historial de cada uno y a través de sensores en las prendas deportivas monitoriza el pulso, sudoración, temperatura corporal. Los programas de actividad dependen del perfil de los residentes y su estado físico, si pasa algo, envía un mensaje al centro de control de apoyos y esa incidencia la atiende el personal sanitario. Eso sí, hay presencia humana garantizada las 24 horas del día.

—Allí nada se impone, todo son propuestas, y si la persona quiere hacerlo da a aceptar en su Tablet o Smartphone y firma un pequeño contrato en Lectura Fácil que cumple con el tratamiento de datos, y si no está incluido en el servicio básico, te lo cargan mensualmente. Después pasamos al área de fisioterapia donde hay máquinas programadas que dan tratamientos específicos para cada persona y vuelca los datos en la historia personal. Una fisioterapeuta es capaz de manejar el sistema ella sola.

—La zona de vivienda es lo que más me gustó. Una decoración que te pasas y todo en domótica. Cada residente tiene un robot social con el que interactúa,

te lleva la agenda, te propone actividades y juegos para el entrenamiento cognitivo y detecta indicadores de depresión, demencia, hiperactividad que puede valorar el servicio de psicología. O sea, no es que te escuchen, pero por seguridad hay un algoritmo que vigila tu estado de ánimo, preferencias y alteraciones emocionales. El director me dice que es impactante como conectan las personas con estos asistentes. Les dan toda la información que las personas pueden necesitar sobre el dinero que tienen, las actividades programadas, la ropa, visitas... Bueno, que hasta cuenta chistes.

—Personal no ves mucho, pero Javier me decía que el nivel de información y preparación de los tec-asistentes de apoyo es más alto que el de muchos cuidadores sin experiencia y sometidos a mucha rotación. Incluso puedes evitar situaciones de abusos. En los pasillos hay pantallas que si das en la esquina o en el logo conectas con el centro de control de apoyos por si necesitas cualquier cosa. Es verdad, que hay gente que no se adapta, pero son los menos. En general, la gente que vive allí está encantada.

Justo cuando le pregunté qué opinaba su hermana, recibió una llamada al móvil y tuvo que salir escopeteado. Al final me quedé pensando si el Comité de Ética de Plena inclusión ha escrito algo sobre esto. ●

ENRIQUE GALVÁN



Conoce las buenas prácticas presentadas en el Encuentro de Oviedo

Durante el encuentro se expusieron siete buenas prácticas que os invitamos a conocer visitando el [Huerto de las Ideas de Plena inclusión](#). Todas ellas con las personas con discapacidad intelectual en el centro, cada persona, desde las que tienen mayores necesidades de apoyo a aquellas con mayor nivel de autonomía. Se trata de experiencias que nos muestran cómo es posible trabajar teniendo en cuenta por encima de todo la dignidad, los deseos, preferencias, su participación y sus necesidades. No te las pierdas pinchando en cada enlace.

La dignidad de las personas con discapacidad intelectual: desde el compromiso a la responsabilidad

Begoña Martín Jiménez. Profesional de Gautena (FEVAS-Plena inclusión Euskadi).

Cuatro personas con discapacidad intelectual se integran en el Comité de Ética de Plena inclusión

Fátima Álvarez y Grupo Asesor Comité de Ética (Plena inclusión Comunidad Valenciana).

Norma Libera-Care: liderazgo ético en centros asistenciales y cuidado centrado en la persona dependiente sin sujeciones

Rocío Lavilla. Enfermera y miembro de la Fundación Cuidados Dignos.

Ética y sexualidad: escucha, reflexión y diálogo

Angi Burgos. Psicóloga del Colegio miembro de la comisión de ética. Fundación Purísima Concepción, Hermanas.

Experiencia de colaboración entre varias entidades para compartir e intercambiar reflexión y práctica

Gisela Villaró. Responsable de Diseño Organizativo de Fundación Aprocor (Plena inclusión Madrid).

Cómo generar espacios de reflexión ética y de deliberación: la experiencia de ASPRONAGA

Antonio Naya, Director del Centro Ricardo Varó de Aspronaga. Moisés Lamigueiro, Profesional de FADEMG-Plena inclusión Galicia.

El Proyecto ético de DINCAT-Plena inclusión Catalunya: de la reflexión a la acción

Mónica Platas. Profesional del equipo de la Federación DINCAT-Plena inclusión Catalunya. ●

ENCUENTRO ESTATAL DE ÉTICA PLENA INCLUSIÓN



30 - 31 de MAYO 2019
HOTEL OCA SANTO DOMINGO PLAZA
OVIEDO



Proyecto ético de Plena inclusión

Más información:

comitedeetica@plenainclusion.org
915567413

ENTREVISTA

MARTHA RODRÍGUEZ GESTORA DE PROYECTOS DE LA FUNDACIÓN ÉTNOR

'Para que un código ético funcione tiene que estar interiorizado en el comportamiento del día a día de los trabajadores'

Una de las ponentes del Encuentro de Ética fue Martha Rodríguez que nos acompañó para hablar de la ética en las organizaciones. Martha está a cargo del área de Gestión de Proyectos de la Fundación ÉTNOR (Ética de los Negocios y las Organizaciones) dirigida por la filósofa Adela Cortina, y ocupa la secretaria técnica de *Recerca, Revista de Pensament i Anàlisi*.

ENTREVISTA: ELVIRA CABEZAS

Cuando hablamos de ética aplicada en las organizaciones, ¿de qué estamos hablando?

La ética se refiere al ethos, es decir, al carácter de un sujeto. Por analogía, la ética en las organizaciones es el carácter de una empresa, de una fundación, de un sindicato, de un hospital, etc. Entendiendo carácter, como los valores, las normas, las conductas y todas las estructuras que conforman y representan a la organización.

¿Qué relación existe entre la ética y la responsabilidad social?

Como hemos mencionado, la ética es el carácter de una organización y la responsabilidad social es la forma de dar cuenta de su actuación ante todos sus grupos de interés. En este sentido, la ética y la RS están intrínsecamente vinculadas.

Algunas organizaciones ya cuentan con códigos éticos. ¿Qué pautas hay que seguir para que sean algo práctico y efectivo en el día a día y no se queden en el papel?

Para que un código ético funcione tiene que estar interiorizado en el comportamiento del día a día de los trabajadores. Formar y comunicar con y a través de los valores y conductas que contenga el código

será fundamental para su desarrollo dentro de la organización. Los líderes, especialmente, deben dar ejemplo aplicando los valores y haciendo explícito el uso de los mismos, con la finalidad de generar consciencia en su equipo, de cómo ya están aplicando continuamente la profesionalidad o la honestidad, por nombrar algunos. ●



ENTREVISTA

JOSÉ ANTONIO SEOANE PROFESOR TITULAR DE FILOSOFÍA DEL DERECHO DE LA UNIVERSIDADE DE A CORUÑA

'Un cambio fundamental sería que la justicia fuese el principal criterio rector de la relación, la actitud y las respuestas sociales a las personas con discapacidad'

Doctor en Derecho y experto en bioética sanitaria, su investigación y sus publicaciones se han ocupado de cuestiones como los derechos de los pacientes, el estatuto filosófico y jurídico de la persona con discapacidad, las decisiones de representación, las instrucciones previas, la esterilización, la confidencialidad y tutela de datos sanitarios y datos genéticos, o la seguridad clínica. Hablamos con él de algunos de los temas que más preocupan en este momento al movimiento asociativo.

ENTREVISTA: **ELVIRA CABEZAS**

En el encuentro de ética usted habló de tres modelos desde los que está planteado el enfoque de la discapacidad. Desde el modelo de los derechos, afirmó que la persona con discapacidad es un sujeto de derecho y puede gozar del ejercicio de sus libertades, pero necesita a los demás para ejercerlas.

En los últimos días, lamentablemente, hemos visto en las noticias niños y niñas que han sido expulsados de campamentos de verano por tener una discapacidad intelectual o del desarrollo. ¿Cómo se pueden evitar estas situaciones? ¿Qué podemos hacer desde las organizaciones de la discapacidad para «educar» a la sociedad?

El modelo de los derechos afirma la dignidad, la autonomía, la no discriminación o la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad y exige a los poderes públicos que adopten medidas para garantizar dichos derechos y libertades en la práctica. Sin embargo, sabemos que esta garantía teórica



proporcionada por los derechos no es suficiente sin un cambio de actitud individual y social y, como afirma la Convención de derechos de las personas con discapacidad (artículo 8), una toma de conciencia de las capacidades y aportaciones de estas personas. Las organizaciones de la discapacidad deberían promover este modelo de los derechos en su funcionamiento y mostrar así las contribuciones de las personas con discapacidad y la falsedad de los estereotipos y prejuicios.

Usted habla de cuatro grandes valores que se tienen que dar para conseguir un modelo de diálogo ideal: la dignidad, la libertad, la igualdad y la justicia. ¿En cuál de estos valores fallamos más y qué nos ayudaría, en su opinión, a construir esa relación de igual a igual entre personas?

Creo que fallamos en el valor de la justicia que acoge a los tres restantes. Un cambio fundamental sería que la justicia, y no la caridad o la solidaridad, fuese el principal criterio rector de la relación, la actitud y las respuestas

sociales a las personas con discapacidad. Esto exige reconocer que las personas con discapacidad, como el resto de ciudadanos, son libres e iguales en dignidad y derechos, y actuar en consecuencia. Como la justicia exige dar a cada uno lo suyo, deberíamos comenzar por reconocer categóricamente la dignidad de las personas con discapacidad; es decir, que son merecedoras de respeto. Además, la justicia exige tratar del mismo modo lo igual y de forma distinta lo diferente, lo que implica rechazar cualquier trato discriminatorio y tomar medidas para garantizar la igualdad de oportunidades mediante los ajustes y apoyos que necesiten para ejercer sus derechos.

En el Encuentro Estatal de Ética, celebrado en Oviedo, dijo una frase fabulosa: «Dejemos que las personas se equivoquen, forma parte de la educación, ser autónomo no es decidir bien, es decidir por uno mismo, incluso disparates». ¿Quizás esté ahí el límite? Es decir, ¿no estaremos apoyando a las personas con discapacidad intelectual de tal forma que corremos el riesgo de que comentan esos disparates? ¿No estamos así, de algún modo, limitando su libertad?

Voltaire decía que el error también tiene su mérito. Este aforismo expresa que solo puede equivocarse quien procura decidir o hacer algo, y que esta libertad de elección y actuación es valiosa. Hay que atreverse a ser autónomo, combinando libertad y responsabilidad, pues decidir bien exige reflexionar y hacerse cargo de las decisiones y sus consecuencias. Deberíamos educar para que cada persona llegue a ser capaz de elegir y actuar por sí misma y se convierta en una «razonadora práctica independiente» (MacIntyre), acompañando el ejercicio de la autonomía con la conciencia de su dependencia, es decir, de la necesidad de los demás y de los vínculos que nos unen.

El artículo 19 de la Convención de Naciones Unidas de los Derechos de las Personas con discapacidad habla del «derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la

(Continúa en página siguiente) →

→ (Viene de página anterior)

comunidad». Esto obliga a los Estados a favorecer la desinstitucionalización de las personas y a promover la vida en la comunidad, algo que, como pasa con la educación inclusiva, supone una auténtica transformación que estamos llevando a cabo en nuestras organizaciones. ¿Qué consejo nos puede dar para afrontar este proceso?

Todos, y no solo las personas con discapacidad, merecemos gozar de cierta independencia. Pero para alcanzarla necesitamos algunas habilidades. Se trata de un proceso largo que se manifiesta gradualmente y de forma distinta en cada persona. Piénsese, por ejemplo, en nuestros variados niveles

de dependencia —funcional, intelectual, emocional, etc.— desde la infancia hasta la vejez, pasando por situaciones de enfermedad. Además, no depende únicamente de nuestras características individuales, sino también de los condicionantes sociales —educativos, culturales, económicos, etc.—.

Deberíamos favorecer modelos que permitan la interacción de las personas con discapacidad con otras personas y su participación en la vida de la comunidad, y conceder márgenes para su actuación autónoma con los apoyos necesarios, nunca con intención paternalista sino, justamente, de promoción y cuidado de su autonomía. ●

▼ Aquí se puede ver un breve vídeo de su intervención en el Encuentro Estatal de Ética.



PUBLICACIONES

Documento de Reflexión y conclusiones sobre la Actividad del Comité de Ética de Plena inclusión desde su constitución hasta 2017

Este documento tiene como propósito presentar a todo el Movimiento Asociativo de Plena inclusión un resumen de la actividad del Comité de Ética en sus 12 años de funcionamiento.

Los objetivos que pretende este documento son de tres tipos:

1. Que todos podamos visualizar, con la mayor claridad posible, qué ha aportado el Comité de Ética a Plena inclusión y, en general, al sector de la discapacidad intelectual.
2. Valorar si ha cumplido la misión y los objetivos a los que se comprometió con el Movimiento Asociativo y con su entorno.
3. Posibilitar una reflexión sobre cómo continuar con su contribución en el desarrollo de comportamientos éticos en el conjunto de Plena Inclusión. ●

➡ [Descarga el documento.](#)



PUBLICACIONES

El Código de Buen Gobierno de Plena inclusión al alcance de todos

Fue en el año 2014 cuando nuestra organización, entonces FEAPS, presentó su Código de Buen Gobierno. Cinco años después y tras el cambio de marca, se difunde una revisión y actualización del texto original alineado con los valores, con el Código Ético, el modelo de responsabilidad social, calidad plena y con nuestro 5º Plan Estratégico.

✚ En este enlace se puede consultar el Código: plenainclusion.org.

Un Código de Buen Gobierno es un conjunto de principios y normas que una organización se autoimpone para diseñar y regular el funcionamiento de los órganos de gobierno, es decir, es una herramienta que permite desplegar nuestra misión hacia la sostenibilidad con un determinado estilo de la gobernanza ético y poniendo en el centro el valor de la transparencia.

El buen gobierno es una de las claves más importantes para lograr que nuestras organizaciones sean éticas. En los vídeos de esta página, **Josep Treserras**, de Som Fundació, y **Martha Rodríguez**, de la Fundación Étnor, nos lo explican. ●



Sembrar mensajes de esperanza

El encuentro de Ética celebrado en Oviedo (30-31 de mayo) finalizó con una dinámica que trataba de simbolizar lo que no podemos dejar de hacer, personalmente y como organización, para promover la ética y los valores de Plena inclusión. Cada asistente plantó propuestas de acción que le comprometían en un futuro donde se necesitan todas las manos. ●

