



ORGANIZACIÓN: Autodeterminación y bienestar emocional a través del espacio de Reflexión Ética de la Fundación Pere Mitjans

ORGANIZATION: Self-determination and emotional wellbeing through space Ethics Reflection Pere Mitjans Foundation

Clara Clos, Fundació Pere Mitjans, direcciotecnica@fpmitjans.org

Núria Español, Fundació Pere Mitjans, rrhh@fpmitjans.org

Resumen

La Fundación Pere Mitjans es una entidad que ofrece apoyos a personas con discapacidades físicas, intelectuales y/o sensoriales, en diez servicios de vivienda, sean hogares-residencia o mini-residencia, inmersos en la comunidad y en centros de atención diurna, concretamente cuatro servicios de terapia ocupacional y un centro de día para personas con discapacidades físicas. Uno de los objetivos de la entidad es facilitar apoyos y recursos para que las personas con discapacidad puedan vivir en la comunidad, gozando de una buena calidad de vida. Los diferentes servicios y profesionales de la Fundación intentan ofrecer a las personas con discapacidades aquellos apoyos válidos para ellos, teniendo en cuenta todos sus derechos, necesidades y deseos. Las dificultades vienen cuando los intereses de las personas se contradicen, al menos, aparentemente, con el encargo institucional de la entidad, con sus tutores o familias, legislación... La entidad ha promovido la constitución de una Comisión de Reflexión Ética, (ERESS) con la colaboración del "Consorti de Serveis Socials" de Barcelona. Se expondrán referencias de casos en los que las indicaciones y aportaciones de la comisión de reflexión ética de la entidad han sido claves para reconducir los apoyos que se debían ofrecer a las personas, mejorando su autodeterminación y bienestar emocional. Se expondrá los cambios en la organización que se han facilitado con la creación de la comisión de reflexión ética.

Palabras clave: autodeterminación, discapacidad, ética, ERESS, Fundación Pere Mitjans.

Abstract

The Pere Mitjans Foundation is an organization that provides support to people with physical, intellectual and /or sensory disabilities in ten housing services: households that are small-residency or residence, along with households immersed in the community and day care centers, namely four occupational therapy services and a day center for people with physical disabilities. One of the objectives of the organization is to provide support and resources for people with disabilities to live in the community and enjoy a good quality of life. The different services and professionals of the Foundation try to provide people with disabilities with a strong sense of support, taking into account all their rights, needs and desires. The difficulties come when the interests of people contradict at least on the surface, the institutional order of the state, their caregivers and families, or the law... The organization has promoted the establishment of a Commission on Ethics Reflection (ERESS) in collaboration with the "Consortium Serveis Socials" Barcelona. They make references to cases where the indications and benefits of the institution's reflective ethics committee have been key to redirect the support that needs to be provided people in order to improve their emotional well-being and self-determination.

Changes will be discussed in the organization that has been facilitated by the creation of the commission of ethical reflection.

Keywords: *self-determination, disability, ethics, ERESS, Pere Mitjans Foundation.*

El objetivo de esta comunicación es compartir la experiencia de los cambios que pueden suponer en la organización y en la práctica diaria las aportaciones del grupo de reflexión ética en una entidad de atención a personas con discapacidad. Intentaremos explicar cómo la filosofía, desde su vertiente de ética aplicada nos puede ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidades que viven en la Fundación Pere Mitjans.

LA FUNDACIÓN PERE MITJANS

La Fundación Pere Mitjans toma su nombre de Pere, hijo de Miquel Mitjans y Roser Roca, todos ellos del primer grupo de miembros de la inicial "Asociación" que el año 1977 se puso en marcha para buscar una mayor calidad para la vida de las personas con discapacidad. Pere fue un ejemplo de voluntad y superación y nos dejó cuando hacía pocos años que el proyecto funcionaba y comenzaba a dar frutos. Sus padres, no obstante, nunca desistieron del sueño y aún hoy continúan en la primera fila de la Fundación que lleva el nombre de su hijo como recordatorio permanente que la Misión de la Fundación no puede estar centrada más que en las propias personas a quienes pretende ser útil.

La Fundación Pere Mitjans se define como una entidad proveedora de apoyos a las personas con discapacidad para que puedan conseguir el máximo desarrollo individual y social y la mayor autonomía personal para llevar a término su propio proyecto de vida con independencia y libertad.

La Fundación Pere Mitjans asume en todos sus actos los principios de inclusión social y de autodeterminación y entiende que todas sus actuaciones han de dirigirse a la transformación social que permita la convivencia de todas las personas en un marco de justicia y solidaridad, a la vez que dota la persona con discapacidad de recursos personales, culturales, económicos y sociales, que posibiliten el acceso a una calidad de vida normalizada y en espacios que utiliza el conjunto del cuerpo social, con los apoyos que cada persona necesita, tomando decisiones propias de manera informada y responsable.

La misión de la entidad es poner al alcance de las personas con discapacidad y de sus familias los recursos y apoyos personales y de todo tipo, para que puedan desarrollar su proyecto de vida de calidad, como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho.

Los servicios actuales son:

| ATENCIÓN DIURNA | | VIVIENDA | |
|-----------------|---------------|------------------|---------------|
| | <i>plazas</i> | | <i>plazas</i> |
| ANDRADE | 28 | TZARA 1 | 6 |
| PRIM | 25 | TZARA 2 | 6 |
| CLOT | 17 | ESPRONCEDA | 6 |
| CASA BOLEDA | 25 | GRAN VIA | 6 |
| LA MARINA | 24 | SÀSSER | 10 |
| CET ODISSENY | 5 | VERNEDA PORXOS | 8 |
| | | | 10 |
| | | POBLENOU | 10 |
| | | P.MITJANS I ROCA | 8 |
| | | GORNAL | 10 |

Tabla 1: servicios actuales de la Fundación Pere Mitjans

Las personas usuarias de los servicios de vivienda de la Fundació Pere Mitjans tienen una media entre 45 y 60 años, son mayoritariamente hombres, la discapacidad más relevante es la intelectual, aunque varias personas son clasificadas con pluridiscapacidad. La mayor parte de las personas tienen necesidad de apoyos extensos y generalizados. En el caso de los usuarios de las viviendas de la Fundación, en cuanto a trastornos mentales y trastornos de conducta, diagnosticados por servicios médicos, se sitúan un poco por debajo de lo esperado, son alrededor de un 20%. Los valores están por debajo lo esperado según estudios epidemiológicos seguramente por las dificultades de diagnóstico de las personas con mayores afectaciones. Una característica diferencial de la entidad es el hecho de proporcionar vivienda a personas con discapacidades graves y necesidades de apoyo extenso y generalizado en servicios pequeños y en comunidades de vecinos.

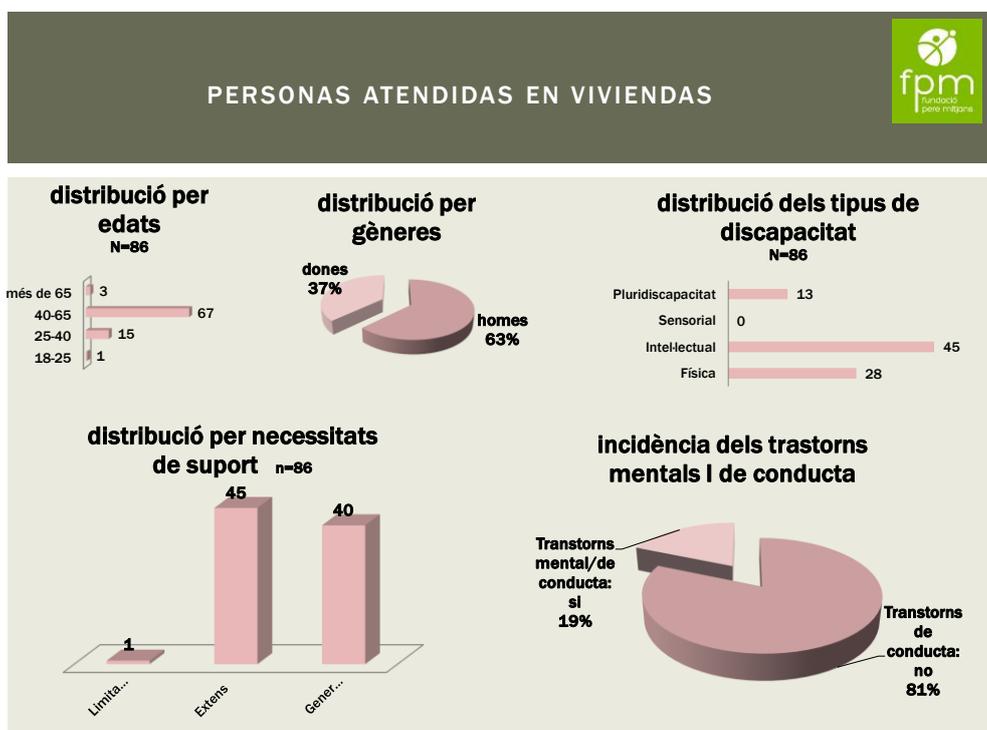


Tabla 2: Características de las personas de los servicios de vivienda de la Fundación Pere Mitjans

En los estudios de prevalencia de trastornos mentales y trastornos de conducta en la población con discapacidad intelectual se indica que dichos trastornos afectan alrededor de un 28.3 % de las personas y cuando se tienen en cuenta los trastornos de conducta se llega a un 40.9 % de la población.

| | Trastorno mental | % N=1023 |
|------------------|---------------------------|----------|
| Disc. intel. (*) | Sin trastorno de conducta | 28,3 % |
| | Con trastorno de conducta | 40,9 % |

(*)Fuente: Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors

Tabla 3: Prevalencia Discapacidad intelectual y trastorno mental.

Los valores nos indican que las personas necesitaran apoyos para desarrollar una vida “lo más normal posible” tanto para los aspectos relacionados con la discapacidad como para los aspectos relacionados con el área conductual y de salud mental.

En la atención diaria, en la organización de los apoyos, en la estructuración de los servicios se nos plantean cada vez más conflictos, sobre todo entre los deseos, preferencias e intereses de las personas y el encargo institucional.

La entidad como institución tiene el encargo de proporcionar alojamiento, manutención, desarrollo personal, inclusión social... y cuidado de la salud.

En personas que deciden hacer un abuso de sustancias dañinas para su salud como el alcohol, el café, la sal ... y cuando los profesionales que ofrecen los apoyos, la dirección del servicio y la entidad creen que no pueden contribuir a este abuso se produce un conflicto que acaba siendo un conflicto ético.

En nuestra entidad se mezcla también los intereses de los tutores legales cuando la persona se encuentra en situación de incapacidad, lo cual contribuye a menudo a un mayor problema.

La Fundación tiene una cultura y una ideología que promueve el acercamiento y situarnos frente a las personas como tales, dejando de lado diagnósticos y discapacidades. Procuramos ponernos delante de las personas con la actitud de escucha activa y observación del otro, para entender, ver, investigar y en ocasiones “interpretar” lo que la persona quiere o no, le gusta o no. Pero se necesitan nuevas herramientas para promover otros puntos de vista que permitan generar nuevas ideas y reflexiones y con esta motivación se ha configurado el ERESS, espacio de reflexión ética.

En el año 2013 la entidad organiza un curso de formación en ética aplicada a entidades de servicios sociales, de 25 horas de duración, a cargo del Observatorio de Ética aplicada.

La asistencia al curso fue voluntaria y la realizaron 24 personas trabajadoras de la entidad, tanto de los servicios de vivienda, centros ocupacionales y de atención diurna, del equipo técnico y personas del equipo de sustitutos.

Después del curso se invitó a formar parte del Espacio de reflexión ética de la entidad a las personas interesadas, también de forma voluntaria.

Se constituyó el espacio que empezó a reunirse aproximadamente bimensualmente. El grupo continua formado por profesionales de todos los grupos de la entidad: vivienda, centros de atención diurna, equipo técnico y de coordinación y personas sustitutas. Nos parece que esta característica es importantísima para asegurar que las reflexiones y posibles acuerdos del grupo tengan repercusión en la facilitación de apoyos y en los planes individuales de las personas usuarias.

El grupo aprobó un reglamento de funcionamiento interno, Los miembros del grupo han aportado los casos a trabajar. El espacio ha contado con la inestimable colaboración de un experto que lo ha guiado en el proceso deliberativo, gracias también a la colaboración del Consorci de Serveis Socials de Barcelona.

En las sesiones se intenta respetar el orden de trabajo, iniciándose la sesión con la presentación del caso, la presentación del conflicto, el debate o deliberación y las conclusiones o acuerdos.

Las conclusiones son trasladadas por los miembros del grupo a cada equipo de trabajo donde está ubicado. Cada equipo dispone de espacio y tiempo semanal para reunirse y es en este espacio donde se realiza el intercambio de información. A veces en los equipos se vuelve a debatir la cuestión y es laborioso llegar a los mismos acuerdos.

Finalmente se lleva a la práctica y la persona usuaria recibe los apoyos acordados.

En las situaciones tratadas hasta el momento se ha hablado de la dicotomía paternalismo/abandono, en la que el primero sería aquella intervención que no deja lugar a la autodeterminación de la persona usuaria y el abandono se ubica en el otro extremo y se da cuando no se realiza ninguna intervención. Se han tratado los conceptos de ayuda y libertad entre los que se tienen que situar los apoyos que desde la entidad se ofrece a las personas.

La fraternidad institucional ha sido comentada como un aspecto a trabajar en la relación entre iguales, entre las personas usuarias de los servicios.

Posibilitar que cada persona elabore un plan anticipado de decisiones, en el que tienen cabida el documento de voluntades anticipadas, como una de las maneras para empoderar a personas con grandes dependencias ha sido una herramienta eficaz para mejorar la calidad de vida de algunas personas que viven en la entidad.

Poco a poco se van realizando cambios que influyen en la cultura de la entidad y que contribuyen a la mejora de la calidad de vida de las personas a quienes se ofrece apoyos desde la Fundación Pere Mitjans.

- Andorno, Roberto. *Bioética y dignidad de la persona*. 2a ed. Madrid: Tecnos, 2012. 183 p. (Ventana abierta).
- “Bioética y trabajo social: los trabajadores sociales ante la autodeterminación de los colectivos más vulnerables y sus familias”. A: *Revista de bioética y derecho*, 2012, nº. 24, p. 44-60.
- Canimas Brugué, Joan. “¿Cómo afrontar problemas éticos intermorales?” A: *Cuadernos de pedagogía*, 2012, núm. 420, p. 55-59.
- Consorti de Serveis Socials de Barcelona. Grup de Reflexió d'Ètica Aplicada. *Diversitat funcional, afectivitat i sexualitat: algunes qüestions que plantegen les relacions afectives i sexuals de les persones amb diversitat funcional amb necessitats de suport extens o generalitzat que viuen en residències*. Barcelona: Observatori d'Ètica Aplicada ala Intervenció Social: Consorci de Serveis Socials de Barcelona, 2013.
- Fundació Pere Mitjans. (2008). *Document d'organització interna de la Fundació Pere Mitjans*. Barcelona: FPM.
- Grup de Treball sobre la Qualitat en els Comitès d'Ètica Assistencial. (2013). *La qualitat en els comitès d'ètica assistencial*. Barcelona: Comité de Bioètica de Barcelona.
- Gilligan, Carol. *La ética del cuidado*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols, 2013. 113 p. (Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas; 30).
- Hernández S, Posadas G. (2007). *La gestión de la calidad en organizaciones*. En: *Libro de Ponencias: Jornadas La Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad: ¿de qué depende?* Barcelona: FPM.
- Moure, M. J. (2010-2012). *Un mètode de deliberació sobre problemàtiques ètiques per a professionals del treball social*. Treball final de Màster d'Ètica Aplicada a la Intervenció Social. Barcelona.
- Pelegrí Vianya, Xavier. “Ética de las organizaciones de servicios sociales (parte I y II)” A: *Cuadernos de trabajo social*, 2013, vol. 26, núm. 1, p. 139-148 - núm. 2, p. 359-369.
- Ramos Montes, Josep; Gabaldón Fraile, Sabel. “La confidencialitat en l'àmbit de la discapacitat intel•lectual i la malaltia mental”. A: *Bioetica & debat*, 2012, núm. 18(67), p. 8-13.
- Schalock, R. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de Vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales* Madrid: Alianza.
- Valois Núñez, M^a Carmen. “Intimidad, confidencialidad y dilema ético: a propósito de un caso”. A: *Portularia: revista de trabajo social*, 2011, vol. 11(2), p. 105-114.