

Xabier Etxeberria, Marije Goikoetxea, Natxo Martínez,
Tania Pereda, Asun Jauregi, Jimmy Brosa, Gerardo Posada,
Valeria García-Landarte

El enfoque ético del maltrato a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo

Derechos Humanos



Deusto Digital

Instituto de Derechos
Humanos Pedro Arrupe

Cuadernos Deusto de Derechos Humanos

Cuadernos Deusto de Derechos Humanos

Núm. 71

El enfoque ético del maltrato a
las personas con discapacidad intelectual
y del desarrollo

Xabier Etxeberria, Universidad de Deusto
Marije Goikoetxea, Universidad de Deusto
Natxo Martínez, Universidad de Deusto
Tania Pereda, Gorabide
Asun Jauregi, Fundación Goyeneche
Jimmy Brosa, Gautena
Gerardo Posada, ANFAS
Valeria García-Landarte, FEVAS

Bilbao
Universidad de Deusto
2013

CONSEJO DE REDACCIÓN

Felipe Gómez Isa, Instituto de Derechos Humanos Pedro Arrupe, Universidad de Deusto.
Susana Ardanaz, Instituto de Derechos Humanos Pedro Arrupe, Universidad de Deusto.
Trinidad L. Vicente, Instituto de Derechos Humanos Pedro Arrupe, Universidad de Deusto.
Cristina de la Cruz, Instituto de Derechos Humanos Pedro Arrupe, Universidad de Deusto.

CONSEJO EDITORIAL

Anja Míhr, Investigadora del Human Rights Center de la Universidad de Utrecht, Holanda.
Antoni Blanc Altemir, Profesor Titular de Derecho Internacional Público de la Universidad de Lleida.
Bartolomé Clavero, Catedrático de Historia del Derecho de la Universidad de Sevilla y miembro del Foro de las Naciones Unidas para Asuntos Indígenas.
Carlos Villán Durán, Presidente de la Asociación Española para la Promoción del Derecho Internacional de los Derechos Humanos.
Carmen Márquez, Profesora Titular de Derecho Internacional Público, Universidad de Sevilla.
Cristina Churruga, Instituto de Derechos Humanos Pedro Arrupe, Universidad de Deusto.
Eduardo J. Ruiz Vieytes, Instituto de Derechos Humanos Pedro Arrupe, Universidad de Deusto.
Fernando Fantova, consultor en temas relacionados con los servicios sociales, Bilbao.
Francisco López Bárcenas, Academia Mexicana de Derechos Humanos, México.
Gaby Oré Aguilar, consultora internacional en el campo de los derechos humanos y el género y miembro de Human Rights Ahead, Madrid.
Gloria Ramírez, Catedrática de Ciencia Política de la Universidad Nacional Autónoma de México, UNAM, México.
Gorka Urrutia, Instituto de Derechos Humanos Pedro Arrupe, Universidad de Deusto.
Jaume Saura, Presidente del Institut de Drets Humans de Catalunya, Barcelona.
Joana Abrisketa, Instituto de Derechos Humanos Pedro Arrupe, Universidad de Deusto.
Jordi Bonet, Catedrático de Derecho Internacional Público de la Universidad de Barcelona.
José Aylwin, Director del Observatorio de Derechos Ciudadanos, Temuco, Chile.
José Luis Gómez del Prado, miembro del Grupo de Trabajo de las Naciones Unidas sobre la utilización de Mercenarios, Ginebra, Suiza.
José Manuel Pureza, Centro de Estudios Sociales, Universidad de Coimbra, Portugal.
Judith Salgado, Programa Andino de Derechos Humanos, Universidad Andina Simón Bolívar, Quito, Ecuador.
Koen de Feyter, Catedrático de Derecho Internacional Público de la Universidad de Amberes, Bélgica.
Mónica Goded, Instituto de Derechos Humanos Pedro Arrupe, Universidad de Deusto.
Manuela Mesa, Directora del Centro de Educación e Investigación para la Paz, CEIPAZ, Madrid.
Noé Cornago, Profesor Titular de Relaciones Internacionales de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea, Leioa.
Pablo de Greiff, International Center on Transnational Justice, New York.
Víctor Toledo Llancaqueo, Centro de Políticas Públicas, Universidad ARCIS, Santiago, Chile.
Vidal Martín, investigador de la Fundación para las Relaciones Internacionales y el Diálogo Exterior, FRIDE, Madrid.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Dirijase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

Índice

Introducción	9
Capítulo 1. Conceptualización general en torno al maltrato y sus variaciones.	13
1. Perspectiva ética de la definición de maltrato.	13
2. Referentes éticos del trato no digno.	14
3. Variaciones del maltrato según el daño causado a la persona maltratada.	17
4. Variaciones del maltrato según la conducta de quien lo causa. . .	18
5. Variaciones del trato no digno y maltrato en función de la intencionalidad y la responsabilidad	24
6. Los espacios del maltrato.	27
7. Los agentes del maltrato	30
8. Para concluir	32
Capítulo 2. Reflexión y deliberación práctica en torno al maltrato. Análisis de casos.	33
Capítulo 3. Caso prototipo en torno al maltrato	55
1. Introducción	55
2. Descripción del caso	56
3. Problemas éticos detectados	59
4. Fase I. Grupo de profesionales. Análisis y determinación de los tipos de maltrato existentes en el caso	60
5. Fase II. Trabajo realizado por un grupo de personas con discapacidad	72
Capítulo 4. Conclusiones y recomendaciones	73
1. Conclusiones	73
2. Recomendaciones generales	73
3. Recomendaciones en función de los diferentes agentes	76

Anexo: castigo y trato no digno	79
1. Observaciones introductorias	79
2. El castigo y sus tipos en función de su contenido	80
3. El castigo y sus tipos en función de su finalidad justificadora	81
4. Condiciones éticas para que el castigo esté justificado	82
Bibliografía	89

Introducción

A pesar de los avances experimentados en las últimas décadas en la comprensión y respuesta a las situaciones de discapacidad, desde múltiples perspectivas se reconoce la especial vulnerabilidad de las personas con discapacidad al maltrato, abuso o violencia en los diferentes entornos vitales en los que participan. Aunque, debido a la dificultad de su investigación, es difícil encontrar estudios que nos hablen con precisión de la incidencia del maltrato en las personas con discapacidad (Horner-Johnson, 2006), sí se disponen de evidencias que muestran una mayor probabilidad de que lo sufran (Verdugo & G. Bermejo, 1999; Sullivan & Knuston, 2000).

La progresiva sensibilización hacia los derechos de las personas con discapacidad (FEAPS, 2004; ONU, 2006), aunque no siempre acompañada de prácticas que los garanticen, está permitiendo sacar a la luz una realidad con forma de «iceberg», que, en ocasiones, es difícil de reconocer y abordar pero que nos interpela profundamente como organizaciones, familias, profesionales y ciudadanos.

Lo que denominamos maltrato es un fenómeno complejo que puede ser abordado desde diversas perspectivas. La misma existencia de diferentes términos que en ocasiones se utilizan indistintamente, como maltrato, abuso, abandono, violencia..., nos habla de la dificultad de delimitar con precisión a lo que nos estamos refiriendo. Asimismo la existencia de diferentes puntos de vista, tipos y grados de maltrato, de contextos diversos en los que se produce —familiar, institucional...—, o de diferentes factores y responsabilidades, nos plantea la necesidad de una clarificación que nos permita abordar el maltrato desde sus diferentes perspectivas, consideraciones e implicaciones.

De todas formas, es preciso reconocer que el maltrato se relaciona con la particular valoración que los contextos sociales hacen de la diversidad y de la discapacidad. El hecho de que en nuestras sociedades la discapacidad siga siendo considerada como un disvalor o un «no valor»

(Etxeberria, 2010) crea un entorno que no solo impide el pleno desarrollo y participación de las personas con discapacidad, sino que genera un caldo de cultivo en el que es más probable que se den situaciones de maltrato.

En este sentido, aquí proponemos una aproximación ética al maltrato, que, sin negar otras perspectivas, toma como referencia la dignidad como valor universal, e interpeándonos sobre nuestra propia comprensión de la discapacidad como fenómeno humano. El maltrato en este sentido es una de las expresiones más dramáticas de la vulneración de la dignidad humana.

Por ello, es importante explicitar el valor y la plena humanidad de las personas con discapacidad, como punto de partida ineludible para abordar cualquier cuestión relacionada con ellas. Además, es necesario recordar que la discapacidad se define desde la relación que se establece entre las personas y su medio y que, en consecuencia, ese medio es el destinatario de las medidas y acciones a desarrollar para promover el pleno respeto y desarrollo de las personas con discapacidad.

La perspectiva ética es la base necesaria para abordar con rigor, en la reflexión y en la intervención social, el tema del maltrato y nos puede permitir alcanzar un consenso con una base sólida. Dicha perspectiva nos permite fundamentar e identificar las situaciones de maltrato con referencia a la dignidad de la persona y a su consideración como valor en sí mismo. Por otra parte, también nos ayuda a deliberar sobre las responsabilidades que podemos atribuir a las personas e instituciones en el maltrato, y por tanto, estar en mejores condiciones de desarrollar iniciativas y acciones para prevenirlo.

Por tanto, los objetivos de este trabajo son:

- Clarificar el concepto y la terminología sobre el maltrato.
- Identificar los diferentes tipos y grados de maltrato, analizando las diversas variables implicadas, en los diversos contextos vitales.
- Diseñar propuestas e iniciativas que se imponen, en el ámbito reflexivo y el de la intervención social.

El equipo de investigación formado para llevar a cabo la investigación que deriva en esta publicación se compone, por una parte, por profesionales que trabajan en servicios para personas con discapacidad, en diferentes niveles de responsabilidad (gerencia, responsable de servicios de atención directa, responsable de servicio de familias) y por otra, por profesores de universidad con experiencia en el campo de la discapacidad desde diferentes disciplinas: ética, psicología e intervención social. Por último, el trabajo ha sido animado y coordinado desde FEVAS

(Federación Vasca de Asociaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual).

La metodología del trabajo del equipo se basa en el diálogo y la deliberación práctica. Se parte de una propuesta de distinciones básicas acerca del maltrato —tipos de maltrato y daño, intencionalidad, sujetos, espacios...— que son contrastadas con el análisis de diferentes casos y situaciones que tienen que ver con un trato no digno a personas con discapacidad. Este debate entre las distinciones y su aplicación a situaciones prácticas tiene una doble finalidad: mejorar la comprensión y definición de esas distinciones y, especialmente, que éstas se orienten a guiar la prevención, detección e intervención de las situaciones de maltrato. Por ello, el trabajo acaba con una última fase de recomendaciones que contribuyan a identificar y abordar el maltrato hacia las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

En concordancia con esta metodología, el texto está estructurado en cuatro capítulos. En el primero, se conceptualiza el maltrato desde una perspectiva ética como base desde la que identificar sus diferentes elementos implicados:

- El tipo de daño que se hace a la persona.
- El tipo de comportamiento que genera ese daño.
- El tipo de responsabilidad de la persona que maltrata.
- Los diferentes espacios en los que el maltrato se puede producir.
- Los agentes del maltrato.

El capítulo segundo se centra en reflexionar y deliberar sobre diferentes casos de maltrato, tomando como referencia las distinciones y clasificaciones propuestas en el capítulo anterior. El objetivo de este capítulo es mostrar el proceso de deliberación práctica que se puede seguir para analizar las posibles situaciones de maltrato.

El tercer capítulo recoge el trabajo realizado por un grupo de profesionales de las entidades integrantes de FEVAS, sobre un caso prototipo en torno al maltrato, poniendo en práctica el instrumento de análisis ético e intervención para alcanzar recomendaciones consensuadas. El caso trabajado hace referencia a una mujer de 49 años con parálisis cerebral y ausencia de lenguaje verbal, que sufre una situación de abandono y negligencia, por parte de los profesionales que la atienden al final de su vida, en el medio sanitario y en el centro residencial en el que vivía desde su juventud.

El cuarto y último capítulo recoge las principales recomendaciones y sugerencias que derivan del proceso de investigación.

Por último, se ha considerado necesaria, por la relevancia del tema, la inclusión de un anexo dedicado al castigo.

Esperamos que este proceso reflexivo, orientado a la intervención, que ofrecemos aquí, pueda ser útil para mejorar las prácticas de familias, profesionales y voluntarios, organizaciones y ciudadanos de forma tal que las inaceptables situaciones de maltrato a personas con discapacidad vayan erradicándose. Estas personas, en su plena dignidad, son las que han inspirado el trabajo y ellas son también sus destinatarias últimas.

Capítulo 1. Conceptualización general en torno al maltrato y sus variaciones

1. Perspectiva ética de la definición de maltrato

En su sentido más estricto, entendemos por maltrato una conducta hacia otra persona que le causa un daño en tales circunstancias —que habrá que aclarar— que debe considerarse inmoral, porque supone irrespeto de la dignidad de la persona dañada, porque implica tratarla expresamente como puro medio.¹ El maltrato es un *trato indigno* dado a otra persona. Esta dimensión de inmoralidad es pues decisiva en la definición precisa de maltrato.

De todos modos, como los contornos no son siempre nítidos, y dado que para enfrentarse al maltrato es conveniente tener como referencia la panorámica completa en torno a él, en un sentido más amplio contemplaremos también formas de maltrato objetivo en las que faltan condiciones subjetivas para que se hable de inmoralidad en el sujeto que maltrata. Hablaremos aquí, respecto a este, de *trato no digno* o de trato (objetivamente) malo.

La distinción no es solo importante para enjuiciar ajustadamente a la persona que maltrata y para poder reclamarle la correspondiente

¹ Las personas podemos tratarnos entre nosotros como «medio», sin que esto sea inmoral. Por ejemplo, el médico es el medio a través del cual el paciente se cura. Esto es acorde con la moralidad porque, *al mismo tiempo* que funciona como medio para un fin, el médico es considerado por el paciente un fin en sí, una persona con dignidad, a la que se le respeta en cuanto tal y se le reconoce su autonomía. Lo inmoral es tratar a alguien como *puro medio* para los intereses de quien lo trata, sin que exista a la vez este respeto y reconocimiento. Como es sabido, estas consideraciones se las debemos a Kant.

asunción de responsabilidad, si es el caso. Lo es también para planificar adecuadamente iniciativas para enfrentarse al maltrato. De todos modos, conviene advertir, por un lado, que esto no debe debilitar en nada la acogida que tiene que darse a toda víctima de maltrato, tanto en el primer caso como en el segundo, y, por otro lado, que, con mucha frecuencia, allá donde no haya responsabilidad moral clara en el que maltrata, podrán localizarse fallos institucionales que suponen dejación de responsabilidad que han propiciado el maltrato. Enfrentarnos a este supone localizar y afrontar esas dejaciones.

Estas últimas consideraciones ponen de manifiesto los dos polos o pivotes sobre los que tiene que sustentarse la reflexión en torno al maltrato: el del daño a la persona que lo sufre y el de la responsabilidad de la persona que lo causa. Habrá que tenerlos muy presentes, por separado y en sus conexiones, en las clarificaciones que se hagan.

Antes de entrar a desarrollar todas estas cuestiones, hacemos una breve observación metodológica respecto al uso de los casos. Los introducimos con una doble finalidad. De modo muy breve, y dentro del propio texto, aparecerán referencias a casos que tienen como objetivo la mejor comprensión del texto. Junto a ello, aportaremos otros casos, algo más detallados y enmarcados en el lugar que les corresponde, a través de los cuales queremos ejemplificar lo expuesto, resaltando y preparando de este modo la orientación a la aplicación de lo que aquí se dice.

2. Referentes éticos del trato no digno

Dado que hemos sostenido al comenzar que la definición del trato no digno y el maltrato tiene una ineludible y decisiva dimensión ética, que es la que aquí vamos a trabajar, antes de entrar en las variaciones en torno a él según el daño que se causa y la responsabilidad que se tiene, conviene presentar sintéticamente los principios que deben asumirse como referencia a la hora de evaluar éticamente el maltrato. Coinciden básicamente con los de la bioética, aunque adquieren connotaciones propias.

La dignidad

La referencia fundamental clave ha sido citada ya: los seres humanos somos sujetos de *dignidad*, es decir, somos moralmente valiosos por nosotros mismos, lo que significa que nos debemos unos a otros

igual consideración y respeto. Se quebranta esta referencia cuando tratamos a alguien, en nuestro caso a una persona con discapacidad intelectual, como puro medio, en función de nuestros intereses de poder, posesión, placer, bienestar, etc. El maltrato supone precisamente eso.

La no maleficencia y la justicia

Esto significa que en el maltrato está siempre en juego una cuestión de derechos humanos y justicia, que desbordan los marcos de las relaciones intersubjetivas. En el ámbito de la bioética tal constatación se desarrolla con los principios de no maleficencia y justicia.

- El principio de *no maleficencia* exige que la relación con el otro, profesional o de otro tipo, que, en nuestro caso, la relación con las personas con discapacidad intelectual y entre ellas, no suponga un daño que afecte su integridad y dignidad: el maltrato, en este sentido, es una conducta maleficente.
- En cuanto a la *justicia*, si se la contempla en su versión distributiva, decididamente mediada por las instituciones, implica relaciones guiadas por el criterio del reparto equitativo de bienes y recursos con los que se satisfacen necesidades que potencian las capacidades en un marco de igualdad de oportunidades: hay maltratos que suponen en sí un atentado contra la justicia distributiva; y hay maltratos, expresamente en el ámbito de la discapacidad, que han sido objetivamente estimulados por la ausencia de esta justicia distributiva. Por otro lado, la justicia en su versión penal, positivizada en el Derecho, regula el modo como debe indagarse, enjuiciarse, condenarse, repararse y, eventualmente, castigarse el delito: el maltrato de cierta intensidad adquiere la categorización de delito; hay que tratar de afrontarlo con un Derecho que sea justo y que se aplique justamente.

Estos principios de no maleficencia y justicia reclaman a los responsables en cada caso: a) iniciativas de prevención, a fin de evitar en lo posible que el maltrato se produzca; b) medidas de reparación a las víctimas del maltrato, en las diversas dimensiones vitales a las que este afectó —físicas, psicológicas, materiales...—, que la recompongan lo más posible, reconstituyendo así su dignidad dañada; c) eventualmente castigo a los culpables, según criterios de justicia penal acordes con los derechos humanos.

La autonomía y la beneficencia

El grueso de los maltratos se da, de todos modos, en el marco de relaciones intersubjetivas. Situándonos en él, y partiendo de que deben asumirse también en él los dos principios anteriores, aparecen otros dos: el de autonomía y el de beneficencia.

- El principio de *autonomía* reclama respeto a la autodeterminación de las personas con las que entramos en relación (familiar, profesional, de amistad, ocasional...). Nos demanda contar con su consentimiento para los modos de relación que queramos tener o las conductas que queramos pedirles, evitando no solo imposiciones sino engaños y manipulaciones, incluso cuando pensamos que son por su bien. Como se constata, el maltrato es un atentado a la autonomía de las personas que, evidentemente, no quieren sufrir el daño que resienten con él.
- El principio de *beneficencia* rige sobre todo para las personas que tienen relaciones de atención profesional o de cuidado con otras. Exige a estas: a) que el bien que hagan a otros sea acorde con el bien interno de la práctica en la que se sitúa la intervención (si se trata de la práctica médica que sea un bien según los parámetros de excelencia del cuidado de la salud, etc.); b) que lo hagan, además, con el consentimiento e incluso la colaboración de las personas a las que se dirige la acción benefactora, esto es, respetando sus capacidades actuales de autonomía; c) que, en el caso de que observen carencias de autonomía, orienten prioritariamente la acción benefactora a potenciarlas todo lo que se pueda, y a sustituirlas únicamente en lo que no se pueda. La aplicación de este principio a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo es especialmente delicada, pues pueden señalarse infundadamente carencias de autonomía en ellas para actuar sin su consentimiento. Esto nos muestra que, paradójicamente, el maltrato puede aparecer cuando se practica inadecuadamente la acción benefactora que, por definición, es buen trato, en conductas que suponen trato no digno al margen de la intención de quien lo realiza.

La prudencia

Los principios se aplican siempre a situaciones concretas en contextos particulares, que deben ser tenidos en cuenta a la hora de emitir el

juicio moral inspirado en ellos. Porque en esas situaciones se nos pueden mostrar: conflictos entre principios y valores, dificultades objetivas de aplicabilidad, consecuencias problemáticas, etc. Hay que abordar todo esto desde la *prudencia* o sabiduría práctica. También en los casos de maltrato, aunque nunca utilizándola como excusa para lo inexcusable —ya no será sabiduría—.

3. Variaciones del maltrato según el daño causado a la persona maltratada

Aclarados los referentes éticos, pasemos ahora a presentar los diversos tipos de trato no digno y maltrato. Es conveniente comenzar por los que tienen que ver con el daño que se inflige a la persona maltratada, pues de este modo subrayamos algo decisivo: que lo relevante en esta cuestión es centrarse en la víctima. Veamos, pues, los tipos de daño que esta puede sufrir y la relación que cabe establecer entre ellos.

Tipos de daño

Suelen distinguirse los siguientes:

- Físico, cuando afecta a la corporalidad.
- Psicológico, cuando afecta a las diversas dimensiones del psiquismo (emocionales, cognitivas, motivacionales...).
- Sexual, cuando se daña la vivencia de la sexualidad.
- Económico, cuando afecta a las posesiones de la persona.
- Jurídico: cuando el daño proviene de una decisión judicial o de responsables legales de la persona con discapacidad que actúan como tales.

Cuando se habla de maltrato en la población en general, no se es tan inclusivo. Se tiende a incluir en él el daño que afecta directamente a la persona en su unidad físico-psíquica, catalogándose daños como el económico de otras formas. De todos modos, al menos pensando en las personas con discapacidad intelectual, nos parece más oportuno considerar como maltrato, desde el punto de vista del daño, todas las variaciones señaladas.

Esta última observación nos recuerda que ser persona con discapacidad intelectual contextualiza de modo específico cada uno de estos tipos de daño, aunque dentro de los parámetros generales que se aplican a todas las personas, algo que debe ser tenido en cuenta a la hora

de afrontar el maltrato hecho a ellas. Por supuesto, el dato de la contextualización es propio de toda persona y todo colectivo; lo que cambia es el modo como se concreta.

Relación entre los tipos de daño

La tipología precedente tiene utilidad orientadora de cara al afrontamiento del maltrato, pero debe tenerse muy presente que, en la práctica, los diversos tipos de daño se solapan firmemente en el maltrato (en el daño sexual esto es manifiesto). Por eso:

- Hablaremos de maltrato físico, psicológico, sexual, económico o jurídico, etc. a fin de señalar el impacto más inmediato y manifiesto de cada maltrato.
- Pero para analizar a continuación sus conexiones con los otros tipos de maltrato, dando así cuenta plena de la gravedad de este y, por tanto, de la tarea que se impone para afrontarlo.

4. Variaciones del maltrato según la conducta de quien lo causa

Tras habernos centrado de arranque en la víctima a la hora de distinguir tipos de maltrato, nos toca ahora prestar atención a quien causa el daño. Lo hace a través de una conducta dada, que como tal cabe describir objetivamente al margen de su intencionalidad. Es la variable que vamos a tener de momento presente para presentar una segunda tipología del maltrato, que se muestra muy importante porque permite visibilizar diversos comportamientos fácticamente maltratantes, a fin de tenerlos presentes de cara a su evitación.

Haremos la presentación siguiendo esta pauta lógica. Comenzaremos señalando iniciativas en sí de no maltrato que se hacen de modos tales que acaban acarreándolo como consecuencia. Pasaremos luego a omisiones que, igualmente, traen tales consecuencias de daño que deben ser calificadas como trato no digno, como maltrato fáctico. Por último, presentaremos los maltratos por comisión, aquellos en los que la acción es ya, por su naturaleza, maltratante y, por supuesto, también sus consecuencias.

Esta última consideración sugiere que la tipología presentada va de lo que es menor maltrato a lo que es mayor. De todos modos, para evaluar la gravedad del maltrato no hay que tener presente únicamente la tipología a la que remite. Hay que tener presente la intensidad con la

que se ejerce cada tipo de maltrato, que puede variar mucho. Además, y decisivamente, las circunstancias subjetivas y ambientales de cada caso. Y por supuesto, también, si la conducta maltratante es excepcional o habitual. Según esto, un tipo de maltrato supuestamente menos grave que otro puede ser en la práctica mucho mayor.

Obstinación en el cuidado

El maltrato, aquí, se sitúa en el exceso de atención, ya sea en la acumulación de cuidados, ya sea en su prolongación inadecuada. Se pretende paternalistamente realizar en la persona atendida la beneficencia más alta, pero, dada la distancia entre el objetivo perseguido y sus posibilidades o lo que ella desea con suficiente grado de autonomía, se le acaba haciendo daño. A esta obstinación se suele tender por excesivo celo profesional o paterno-maternal, aunque puede estar también presente en ella el miedo al fracaso. Piénsese, por ejemplo, en cuidadores de una persona con discapacidad intelectual (profesionales, padres, voluntarios...) a la que se fuerza con constantes ejercicios, pretendiendo que logre una capacidad claramente superior a sus posibilidades. Pueden causar un sufrimiento y un daño muy grandes.

Mikel es un niño de 10 años diagnosticado de Trastorno de Espectro Autista. Acude a un colegio ordinario y está cursando 5.º de Primaria teniendo Adaptación Curricular Individual en la mayoría de las materias. Mikel conoce los números, pero apenas sabe realizar sumas. Eli, la auxiliar educativa que tiene Mikel, se ha planteado como reto personal que Mikel aprenda las tablas de multiplicar. Eli aprovecha todo momento que puede para que Mikel memorice las tablas. Mikel no juega mucho con sus compañeros de clase y Eli ha decidido quedarse con Mikel en el aula en los recreos para que Mikel las memorice.

Aitor tiene un año y medio. Recibe tratamiento de estimulación temprana y fisioterapia. Tiene un diagnóstico de retraso madurativo con pronóstico de gran afectación a nivel intelectual y físico. Las profesionales le recomiendan unos ejercicios para casa en función de su estado motriz y para desarrollar en unos tiempos concretos. Sin embargo, la madre comienza a aumentar el número de ejercicios y los tiempos de dedicación a los mismos. El menor se ve forzado a realizar los ejercicios, obligándole a estar en posturas que el niño, por su control motor, aún no puede mantener. Aunque el niño esté enfermo, la madre parece no prestar la suficiente atención a la enfermedad y continúa haciendo vida normal. La madre presenta dificultades para tomar en consideración los signos de cansancio, llanto, e incomodidad

de Aitor... Está preocupada porque su hijo adquiriera un desarrollo motriz mucho más avanzado del que tiene.

Atención inapropiada

El maltrato, ahora, se sitúa no en el exceso de la atención, sino en el tipo. Se ofrece algo que no corresponde a las necesidades de la persona atendida y se le causa daño. El fallo de arranque está en el diagnóstico incorrecto de necesidades, de cara al cual ha podido haber —o no— negligencia. Pero el maltrato propiamente dicho suele acontecer en el mantenimiento de esa atención inadecuada, en su no razonablemente rápida detección —que empujaría a revisar el diagnóstico y la atención correspondiente— debido a rutinas, a tratos impersonales, etc.

Aitor es un joven de 30 años diagnosticado de Trastorno del espectro Autista. Reside en un Hogar de Grupo junto con otros 6 compañeros de características similares. Con él y el grupo hay siempre dos cuidadores, trabajando en diferentes turnos. Los fines de semana el grupo se suele quedar en la vivienda. Algunos de los compañeros de Aitor se suelen entretener viendo la tele y jugando con el ordenador. Aitor no se entretiene, se aburre y presenta problemas de comportamiento con heteroagresiones. La única forma de que Aitor esté en casa sin presentar este tipo de problemas es darle comida. De esta manera Aitor se pasa el fin de semana comiendo continuamente.

Atención insuficiente

El maltrato, en este caso, no se da ya ni en el exceso ni en el tipo de atención, sino en su defecto. De modo tal que esa atención que no se ofrece, debiendo ofrecerse, tiene como consecuencia un daño. Pasamos así al primer peldaño de los maltratos por omisión. Aquí se da atención, y en sí no es inadecuada, pero es parcial. Por ejemplo, se atiende básicamente bien a la persona con discapacidad en diversas facetas de su vida, pero se descuida totalmente la atención relativa al seguimiento médico, abriendo la vía para que aparezcan enfermedades que podrían evitarse.

Maialen es una chica de 30 años con discapacidad intelectual y tiene problemas con su dentadura. Ha sufrido varias infecciones, y el dentista recomienda que la mejor opción es la de extraer todos los dientes, con anestesia total. La familia no contempla la posibilidad de una prótesis («porque estos chicos, ya sabes, no se arreglan con

esas cosas como nosotros, y seguro que al segundo día ya la perdería»), y solicita una dieta blanda para cuando se incorpore al centro, tras la intervención. Los profesionales sugieren a la familia la posibilidad de que consulten con algún otro dentista, con experiencia en la atención a personas con discapacidad intelectual (colocando, además, prótesis), pero no le dan importancia al tema, a pesar de que les plantean las consecuencias negativas derivadas de esta situación (a nivel nutricional, limitación en las posibilidades de elegir la comida que le gusta...). Pero la familia se muestra muy remisa.

Negligencia

Se trata de un tipo de maltrato próximo a la atención insuficiente, y no siempre es fácil diferenciarlos. Pero si en esta última falta algo, ahora lo que sucede es que no se hace bien lo que se hace. Si hacer diligentemente algo es hacerlo con interés y atención, de acuerdo a la pauta de la buena práctica que se procura tener muy presente (*diligere* significa «amar», aquí, amar lo que se hace), hacerlo negligentemente es todo lo contrario. Negligencias leves y puntuales no deben ser calificadas de maltrato, pues forman parte de la limitación humana. Pero negligencias relevantes y sostenidas sí suponen objetivamente maltrato, irrespeto a la persona. Piénsese en el caso de una sistemática alimentación negligente ofrecida a personas con discapacidad, por pura comodidad de quienes las cuidan, que acaba teniendo graves consecuencias en su salud. Habrá que estar atentos, de todos modos, a esas negligencias que son debidas a la falta de cualificación de los profesionales; o a la sobrecarga o falta de capacitación de familiares; o, también, a modelos inadecuados de atención, por ejemplo, por suponer uniformaciones indebidas de las personas atendidas.

Enrique es un joven de 35 años. Acude a un Centro de Actividades de Día. A Enrique no le agradan las actividades que se le ofertan desde el Centro y tiende a buscar una butaca y quedarse dormido. El monitor del Centro, para evitar conflictos a la hora de exigirle a Enrique, le deja que duerma en la butaca. Enrique tiene dificultades para dormir por las noches y la familia ha recurrido al médico para medicar a Enrique para que duerma por las noches.

Abandono

Es la forma más relevante en sí de maltrato por omisión. Se deja a su suerte a la persona con la que se tienen responsabilidades de aten-

ción, en circunstancias de las que esta no puede hacerse cargo, derivándose como consecuencia daños relevantes. Así sucede cuando, por ejemplo, se deja encerradas durante largo tiempo en un piso a personas con discapacidad intelectual, sin que ellas tengan los recursos ni las habilidades para hacer frente a esta situación.

Raúl tiene discapacidad intelectual moderada y una discapacidad visual. Vive con su madre y cuatro hermanos más. Los recursos económicos de la madre son limitados. Sale desde la mañana a trabajar. Raúl pasa largas horas en el domicilio familiar sin supervisión. No acude a ningún servicio. Lleva sin ocupación desde hace años.

Luz es una mujer con discapacidad intelectual que desde hace 8 años recibe atención desde salud mental. A raíz de la muerte de su hermano, comienza a hacer ingresos en psiquiatría. A pesar de que su adaptación al medio es muy buena, ajustándose a las actividades del hospital, ella no percibe mejoría subjetiva de sus síntomas. Esto le hace estar continuamente solicitando atención de los médicos psiquiatras para cambios de medicación ya que según ella, la actual no le alivia. Cuando no se atiende a sus peticiones, se enfada y se enfrenta al personal sanitario. Esta actitud está potenciando las conductas de evitación de los profesionales. Desde hace semanas, Luz no tiene sesiones con su psiquiatra. [Desde entonces no se hace seguimiento de sus necesidades ni se atienden sus quejas psicossomáticas.]

Engaño y manipulación

Con esta modalidad pasamos a los tipos en los que el maltrato está claramente en la propia naturaleza de la acción. La característica de este modo de maltrato es que se da sin que la víctima sea consciente de él, al menos en el momento en que se da, y a veces nunca. Se la trata como puro medio sin que sea consciente de ello. La víctima cree situarse en una relación positiva, pero, en realidad, está siendo utilizada. El maltrato está ya en el propio diseño de la iniciativa por parte del maltratador, está también en la acción, que, al ser deformada, no se orienta a los objetivos que le son propios. Aunque la víctima únicamente es consciente de él, únicamente se siente maltratada, cuando descubre el engaño; lo que aumenta en ella el impacto del maltrato. Piénsese en las diversas formas de abuso sexual de las personas con discapacidad intelectual que, ante estas, son recubiertas eficazmente de supuesto afecto, amor, etc.

Markel es un niño de 14 años con Síndrome de Asperger. No tiene muchos amigos y sus aitas siempre le animan a que tenga amigos. En el colegio cuatro chicos le han dicho que si todos los días les da el almuerzo le dejarán estar con ellos en los recreos.

Pedro es una persona con discapacidad intelectual de 45 años, con buen nivel de autonomía. En su centro, acaba de incorporarse Joseba, de 20 años, con importantes limitaciones en el área de comunicación. Desconoce el valor del dinero y Pedro se ha ofrecido a apoyarle para sacar un café de la máquina a diario. Joseba se siente protegido, dice a todos: «Pedro amigo». Un día, al preguntar la hermana de Joseba si lleva suficiente dinero para tomar dos cafés, como acostumbraba a hacer en el taller (le dan a diario 1 euro), los monitores descubren que Pedro se queda con el dinero correspondiente al segundo café que debería tomar Joseba.

Amenaza creíble de maltrato

Ahora la iniciativa de maltrato expreso se hace visible para el maltratado. Todavía no en obras, sino en palabras, en forma de amenaza de hacer daño en contextos tales que resulta creíble para el amenazado. Por la razón que sea: para que este haga o evite una conducta según el deseo del amenazador, para que le muestre sumisión, etc. Es el caso de la amenaza que una persona con discapacidad intelectual físicamente vigorosa puede hacer a otra también con discapacidad, de darle una paliza si no le da sistemáticamente las pagas que recibe.

Laura lleva meses recibiendo SMS con amenazas e insultos de una compañera de trabajo. Todo comenzó cuando inició una relación con un chico que a ella le gustaba. Tiene una sensación de completo agobio. No quiere ir a trabajar porque tiene miedo de que esas amenazas se conviertan en algo más.

Acción expresa de maltrato

De la amenaza se pasa ahora a la acción. La acción más propia es la obra: maltrato en forma de pegar una paliza, de forzar a relaciones sexuales, de dar castigos crueles, etc. Pero, en buena medida, la palabra puede ser acción, maltrato expreso, en este caso, de naturaleza psicológica. Piénsese en una sistemática humillación pública de una persona con discapacidad intelectual hecha por su profesor, en el impacto destructivo que causa en ella. Así ampliada la concepción de la acción,

tiende a borrar las fronteras con la amenaza, que si es intensa y creíble para el sujeto es un claro daño psicológico. Pero no está de sobra mantener la distinción, pues ayuda a prestar una atención específica a cada fenómeno.

Josu ha agredido a un compañero, provocándole una herida en el brazo. Se lo comunicamos a su madre, que reacciona enfadada contra su hijo: «¡Estoy harta, este hijo va a acabar conmigo! Le digo que se porte bien, pero nada, es un bruto. ¡Espera que llegue a casa!» Al día siguiente, llama preguntando qué tal está pasando el día, y nos comenta que la víspera dio a su hijo, cuando llegó a casa, un par de tortas, para que viviera en propia carne lo que su compañero había sufrido por su culpa.

Leyre es una joven de 25 años. Vive en un piso tutelado y necesita ayuda en algunas actividades de autonomía personal. Eduardo es un monitor de la vivienda que trabaja en el turno de noche. Eduardo ayuda a Leyre todas las mañanas en la ducha teniendo con ella tocamientos inadecuados que no agradan a Leyre. Leyre suele llorar y cuando los monitores de día acuden a la vivienda, la explicación que reciben por parte del monitor de noches es que Leyre tiene mal despertar y no le gusta levantarse.

Miren es una joven de 28 años con autismo. Acude a un Centro de Actividades de Día. Tiene una sensibilidad especial con los ruidos. Los ladridos de perro le producen pánico y le molestan de manera especial los ruidos que se crean en el comedor del centro a la hora de comer. Por ello cuando llega el momento de comer, suele intentar no entrar en el comedor y quedarse en el taller. Iñaki es el monitor de Miren. Tiene su hora de descanso después de que los miembros de su grupo terminan la comida. Si Miren se demora al entrar en el comedor, su tiempo de descanso será menor, así que cuando llega la hora de comer Iñaki entra en el taller imitando los ladridos de un perro; de esta manera Miren corre al comedor.

5. Variaciones del trato no digno y maltrato en función de la intencionalidad y la responsabilidad

En el apartado precedente, centrados en quien causa daño, hemos hecho la tipología del maltrato en función de la conducta objetiva. De todos modos, a la hora de evaluar éticamente el comportamiento de una persona hay que tener en cuenta, junto al contenido del acto, cuestiones como sus circunstancias, sus consecuencias y la intencionalidad que lo ha alentado en su agente. Desde el punto de vista del sujeto (dejando aquí aparte las virtudes, que modelan su forma moral de

ser), lo decisivo es esta intencionalidad, en la que incluimos la consciencia respecto a lo bueno o malo. Pasamos, por eso, a hacer la tipología del trato no digno teniendo como referencia esta variable, ya no objetiva sino subjetiva.

Globalmente hablando, se puede decir que se da culpa moral cuando hay intencionalidad de hacer lo que el sujeto considera mal o de omitir lo que considera un bien que se le impone; si se trata de intencionalidad efectiva, se acaba realizando la acción mala —si le es posible al sujeto—, u omitiendo la acción buena. Pero este supuesto básico está sujeto a múltiples variaciones, que aplicamos al tema del maltrato.

Ignorancia no responsable: tratar mal (maltrato objetivo, pero no subjetivo)

Una persona maltrata objetivamente a otra, le produce un daño (por acción o por omisión) que quebranta su dignidad, pero con estas tres circunstancias: no tiene intención de hacer mal; no es consciente de que hace mal, porque no percibe como mal lo que hace; no es responsable de esta ignorancia respecto al mal, porque ha puesto en marcha lo que estaba razonablemente a su alcance para discernir lo que es bueno y lo que es malo. Desde el punto de vista moral, no se le puede achacar culpa. Por eso, vista la situación desde un agente así, podemos hablar de trato malo o no digno, más que de maltrato. En esta situación, antes que nada, hay que hacerse cargo de que el maltrato objetivo existe, y que, por tanto, existe una víctima, que pide ser atendida plenamente con medidas reparadoras; la ignorancia del agente no disminuye en nada el deber hacia esta (esta acogida a la víctima se impone, por supuesto, en todos los casos, también en los que siguen). En segundo lugar, hay que detectar si en la base de la ignorancia del que maltrata ha habido algún fallo, con mayor o menor responsabilidad, en personas o en instituciones implicadas en su proceso formativo. En tercer lugar, hay que hacer un trabajo de concienciación moral con la persona que ha tratado mal, a fin de que se haga consciente, sin culpabilización indebida, de lo que ha hecho y corrija la conducta. En estas circunstancias pueden encontrarse personas con discapacidad que maltratan objetivamente a otras personas con discapacidad, por ejemplo, en el ámbito de la sexualidad. También familiares de personas con discapacidad, o profesionales, que, erróneamente, consideran que es una buena atención a estas lo que en realidad es, por ejemplo, obstinación en el cuidado.

Ignorancia responsable: maltratar (maltrato objetivo y subjetivo)

En este caso también se produce un maltrato objetivo, y no hay intención ni conciencia de mal, pero hay responsabilidad por esta ignorancia. Es lo que sucede en quien tiene a su cargo a personas con discapacidad pero se desentiende voluntariamente de adquirir la formación que precisa para las tareas concretas que asume. Lo que acaba ocasionando que realice estos actos. Aquí ya puede hablarse de maltrato, con su carga moral. Posibilidades como esta reclaman concienciación sobre las necesidades formativas, por supuesto, huyendo de la compulsión neurótica: nunca estaremos plenamente formados, y lo que se nos piden son esfuerzos razonables de formación.

No ignorancia e intencionalidad: maltratar (maltrato objetivo y subjetivo)

Aquí la responsabilidad moral es plena. Y el maltrato, desde el punto de vista del agente, se da también de modo pleno. El sujeto sabe que la conducta supone maltrato y, por algún interés subjetivo, quiere hacerla. Es lo que sucede cuando se asume cualquiera de las variaciones de maltrato que se describieron antes siendo conscientes de lo que está en juego.

Tolerar el maltrato conocido: colaboración pasiva en el maltrato y responsabilidad subjetiva

Es el caso de quien conoce un maltrato en clara conciencia de que es maltrato y no hace lo que está en sus manos para que se frene y para que sea reparado. Su inhibición pasa a ser colaboración pasiva con el maltratador; pasiva en el sentido de que no hace nada, pero no en el sentido de que no pasa nada. Es responsable de las consecuencias que se derivan de su inhibición.

No ignorancia pero incapacidad de evitación: tratar mal (maltrato objetivo pero no subjetivo)

Aquí, el trato no digno se produce debido a que no se hace algo. La persona implicada es consciente de ello. Pero, a su vez, se encuentra en tales circunstancias que le incapacitan para hacerlo y no puede hacer nada para remediarlo. Cabe decir que hay trato no digno, persona

objetivamente maltratada, pero que no hay maltrato desde el punto de vista del sujeto. Es lo que ocurre, por ejemplo, cuando a una persona mayor que atiende a una persona con discapacidad que es corpulenta, se le deniegan las ayudas que necesita, viéndose obligada a reducir sus atenciones con consecuencias negativas que suponen objetivamente maltrato. En este caso, las responsabilidades se trasladan a personas e instituciones que deberían ofrecer su colaboración.

6. Los espacios del maltrato

El maltrato puede darse en cualquier espacio en el que la persona participa o se desenvuelve. De todas formas, es preciso señalar que en función del contexto en el que se produzca puede tener características diferenciales, tanto con relación al tipo de maltrato, como con relación a las consecuencias y responsabilidades del mismo. En este sentido, y aunque sea de manera general, es preciso identificar diferentes espacios o contextos en los que se puede producir.

Aunque a efectos de este texto tomemos como primera referencia los espacios concretos en los que una persona participa, es preciso señalar que el concepto de «ambiente» es, en sí mismo complejo, ya que se extiende más allá del entorno inmediato para abarcar las interconexiones entre distintos entornos —mesosistema— y la influencias que sobre ellos se ejercen desde entornos más amplios —exosistema y macrosistema— (Brofenbrenner, 1987). En este sentido es preciso, cuando se valoren las situaciones de maltrato, considerar no sólo el contexto específico, sino las influencias y responsabilidades de otros espacios aunque no sean tan visibles como el contexto inmediato. Esto es especialmente importante de cara tanto a establecer las responsabilidades del maltrato como a definir las acciones a poner en marcha para su prevención o reparación. Estamos pensando, por ejemplo, en casos en los que las relaciones entre diferentes agentes —familia, servicios, profesionales...— son disonantes, o cuando la cultura o la política de una determinada institución, de forma directa o indirecta, contribuyen a crear un caldo de cultivo facilitador del maltrato.

Para precisar los espacios en los que el maltrato se puede producir, resulta útil, aunque con limitaciones, tener presentes estas variables: a) espacio privado o público; b) espacio de atención institucionalizada o espacio de convivencia informal; c) espacio público institucional y espacio —físico o virtual— de acceso público. Cruzándolas entre ellas nos encontramos con esta clasificación de espacios en los que el maltrato a personas con discapacidad puede producirse:

Espacios públicos de atención institucional

Son aquellos contextos humanos organizados y gestionados por la Administración pública que se crean o sirven para responder a determinadas necesidades de las personas, tanto de carácter general —dirigidos al conjunto de la población—. Como específico —dirigidos a colectivos determinados, por ejemplo, al de personas con discapacidad intelectual—.

Algunos de estos espacios lo son de gestación de leyes y políticas públicas, que tienen que estar sometidas al criterio del bien común o interés general (macrosistema): en ellos la responsabilidad en relación con el maltrato pasa por su adecuada elaboración y por la adecuada planificación de su puesta en marcha (por ejemplo, garantizando los presupuestos necesarios). En nuestro caso, debe tenerse presente, con este criterio, el espacio de gestación de leyes y políticas: que afecten a las personas con discapacidad intelectual en cuanto formando parte del colectivo general de ciudadanos; que les afecten en su condición de ciudadanos con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Otros espacios públicos se concretan en la atención burocrática a los ciudadanos, necesaria para que esas leyes y políticas públicas sean efectivas. Los empleados públicos están obligados a ofrecer una atención imparcial, efectiva, con un trato correcto, adaptada a las condiciones de la persona a la que atienden, etc. El maltrato a las personas con discapacidad puede producirse cuando no se responde a estos criterios éticos de modo tal que se causa la correspondiente vejación de su dignidad.

Por último, hay otros espacios públicos en los que se concretan servicios diversos, dirigidos a la población en general —incluyendo, en nuestro caso, a personas con discapacidad—, o a un sector de esta —en nuestro caso, a estas personas— (mesosistema). En estos espacios se da en general una relación regular entre las personas (profesionales, voluntarios, personas con discapacidad y relaciones de iguales), y procesos de interacción continuados, marcando tanto las ocasiones como las modalidades del maltrato. Entre ellos cabe señalar:

- El servicio escolar o educativo, incluyendo la formación profesional y sociolaboral. Es un espacio sustancialmente relevante para la detección de casos de maltrato. Múltiples estudios han reflejado que los alumnos con necesidades educativas especiales son más susceptibles de ser victimizados. El acoso escolar impacta sobre el niño o joven, sobre el aula y el centro escolar, así como sobre la familia.

- Servicios de salud de titularidad pública.
- Centros de trabajo de titularidad pública, en los que el maltrato puede adquirir formas como las de la discriminación y el acoso.
- Servicios sociales generales o específicos de titularidad pública, entre los que cabe incluir los siguientes: atención temprana, atención de día, ocupacional, vivienda y residencias, apoyo al ocio, tutela, coordinación y dinamización de apoyos.

Espacios privados de convivencia

Son esos espacios en los que lo dominante es la relación intersubjetiva mediada por vínculos familiares o personales. Hay que advertir que esto es lo dominante, puesto que: en general están abiertos a iniciativas reguladas de atención (propias o como colaboración con las instituciones); y siempre hay en ellos una dimensión pública, en la medida en que les afectan los deberes de justicia entre sus miembros —de no maltrato en nuestro caso— con el mismo vigor que en el resto de espacios. Podemos distinguir:

- El de la familia a la que pertenece por origen la persona con discapacidad intelectual. La familia resulta ser, con diferencia, el contexto más significativo y de referencia para cualquier persona. Es un entorno que debe cubrir funciones nutricias y socializadoras, convirtiéndose en base de seguridad y de desarrollo psicológico y socio-emocional de sus miembros. La familia es, por tanto, un espacio privado basado en la confianza, en el que prima el «arte de cuidar» al otro. Esto conlleva implícitamente una mayor vulnerabilidad y dependencia hacia la unidad familiar. Es un ambiente caracterizado por una alta intensidad de la relación, ya que frecuentemente es el contexto en el que más tiempo se está. Esto mismo puede incrementar los niveles de estrés derivados de los apoyos específicos que requiere la PCDI, los cambios derivados de ciclo vital familiar y a otras exigencias externas.
- El de la familia (o relación estable de pareja) que la persona con discapacidad puede crear. La vida en pareja es propia de la condición como ser humano. Toda persona puede desarrollar su propio proyecto de vida íntima en la que se depositan las expectativas de satisfacción de necesidades afectivas. Como ocurre en el caso de la familia de origen, cuando se construye una relación estable se hace en un espacio de privacidad donde rigen reglas y valores personales, que, con todo, deben ser de tal naturaleza que ni impliquen maltrato ni inciten a él.

- Los grupos que se establecen a partir de las relaciones de amistad que las personas con discapacidad van creando. Toda persona requiere de iguales para interrelacionarse y a través de ellos sentirse incluido y valorado. Sin embargo, estos espacios grupales pueden ser también ocasión para que alguno de los componentes del grupo —en nuestro caso, la persona con discapacidad— sufra las presiones de los demás, que pueden adquirir la forma de maltrato. Por lo que se requiere un especial despliegue de importantes habilidades sociales para la interacción y resolución de los conflictos, pero, igualmente, atención a los maltratos cuando estos llegan a producirse, amparados precisamente en ciertas dinámicas de los grupos de iguales.

Espacios públicos abiertos

Son esos espacios en los que todos pueden entrar e interactuar con los que en ellos se encuentran. Con interacciones que, por tanto, están más sujetas a la espontaneidad, la ocasionalidad, etc. Podemos distinguir:

- Los espacios físicos de libre acceso, como la calle, los lugares de compra, de diversión, de transporte, etc. Pueden ser también espacios en los que esa espontaneidad de las relaciones se revele como expresión de maltrato a personas con discapacidad que se mueven por ellos. Maltratos que, evidentemente, están configurados fuertemente por la naturaleza de tales espacios, por lo que también tendrá que serlo la atención que se preste a ellos.
- Los espacios virtuales de libre acceso. Nos estamos refiriendo, evidentemente, a internet. Habrá que prestar la atención que se precisa para que en ellos, cuando se interconexionen las personas con discapacidad intelectual, no se produzcan nuevas modalidades del acoso como el *ciberbullying*.

7. Los agentes del maltrato

En los espacios que acabamos de precisar, hay diversos agentes potenciales de maltrato, que también conviene especificar, pues cada uno tiene sus propias características definitorias, que influyen en el alcance y configuración del maltrato. En parte, agentes y espacios se solapan

—sobre todo cuando se trata de agentes colectivos—, y por eso reiteraremos aquí algo de lo dicho en el apartado precedente. Pero ello redundará en resaltar la importancia de lo que se reitera. He aquí un listado de los potenciales agentes de maltrato a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo:

- Una institución, pública, social o privada.
- El profesional.
- El voluntario.
- Un miembro de la familia de la persona con discapacidad intelectual.
- Una persona de grupos de iguales (escolar, de cuadrilla, de ocio, etc.) en los que está la persona con discapacidad.
- Una persona con discapacidad intelectual.
- Personas que esporádicamente entran en relación con la persona con discapacidad intelectual, como las que lo hacen en el espacio público físico o virtual.

Quien maltrata fácticamente a alguien le hiere objetivamente en su dignidad. Si tiene intencionalidad inadecuada, le hiere además subjetivamente. Para que esto no suceda, tiene que confrontarse correctamente con los referentes éticos que, tomados de la bioética, señalamos en su momento. Todos los agentes deben estar atentos a los cuatro principios. Pero no está mal recordar que conviene que lo estén con la perspectiva propia de cada agente. Así:

- A los agentes institucionales les corresponde la perspectiva de la justicia, que deben garantizarla, a partir de la cual integrarán la atención a la autonomía de las personas y la beneficencia que se les haga.
- Profesionales, voluntarios y padres se plantearán espontáneamente el principio de beneficencia, pero tienen que ejercerlo de modo tal que respete la autonomía de la persona con discapacidad —incluso que interactúe con ella— y que no dañe las exigencias generales de la justicia.
- A las personas con discapacidad les corresponde el ejercicio de la autonomía, pero en formas tales que sea colaboración lúcida con la acción benefactora que se les ofrece y que se autolimita en aquello que daña a la justicia.
- Todos estos agentes, y también los más esporádicos, como los de los espacios físicos o virtuales, deben asumir como referencia básica prioritaria el principio de no maleficencia, el que obliga a inhibir conductas que dañan la dignidad.

8. Para concluir

Con esta conceptualización general del maltrato, con sus diversas tipologías, hemos pretendido esbozar una especie de «mapa» que puede guiarnos en esta compleja realidad, para detectarla en su amplitud y con más precisión y para tener pistas con las que confrontarnos con ella. De todas maneras, todo lo dicho toma cuerpo preciso cuando, más allá de los ejemplos que a modo de apunte hemos señalado, se resitúa con detalle en casos concretos de maltrato, con todas las problemáticas y vivencias que implican. Es lo que vamos a hacer en el capítulo siguiente. No sin antes señalar que entre este segundo capítulo y el tercero se da una especie de circularidad positiva: en el fondo, esta conceptualización está impulsada por la toma en consideración de las experiencias de maltrato que, a su vez, esperamos, se verán iluminadas por ella.

Capítulo 2. Reflexión y deliberación práctica en torno al maltrato. Análisis de casos

La realidad del trato poco digno a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo aparece como compleja y diversa tal y como se recoge en la conceptualización planteada. Sin duda, dicha complejidad se acentúa por la limitada autonomía y capacidad de expresión de la experiencia vivida de un gran número de personas. Todo ello genera dificultad real para establecer cuándo podemos hablar de daño real por una acción u omisión en la atención (maltrato), y también a la hora de establecer si existe una responsabilidad moral de una persona o institución en dicho daño.

Como consecuencia de esta dificultad, detectamos una falta de actuación suficiente en las situaciones en que se atenta contra la integridad de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo tanto para impedir que vuelvan a suceder, como para atender adecuadamente a las víctimas. Además, impide prevenir situaciones que generan daño a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Con el objetivo de ayudar en la clarificación y posterior prevención y/o actuación hemos reflexionado sobre algunas situaciones y casos donde aparece la dificultad para apreciar suficientemente el daño y la responsabilidad. Intentamos tras un proceso de reflexión deliberativa aplicar la conceptualización ética presentada en el capítulo anterior a las mismas. El resultado no es unívoco, ni el juicio absolutamente cierto, ya que implica la valoración de las personas participantes en la investigación. No es nuestro interés fundamental emitir juicios morales sobre las acciones u omisiones de los sujetos que intervienen en la acción, sino ayudar al análisis ético de las causas que la provocan y así mostrar

algunas perspectivas desde las que abordar dichas situaciones, con la finalidad de ayudar a la clarificación, abrir nuevas posibilidades de actuación y, si es posible, evitar situaciones semejantes.

En el siguiente cuadro, se recogen de modo sintético las perspectivas y conceptos de partida que se derivan de la reflexión del capítulo anterior y que utilizamos para el análisis de los casos o situaciones.

Según el agente	Según la conducta	Según la intencionalidad	Según el daño	Según el escenario
Institución	Obstinación en el cuidado	Ignorancia no responsable	Físico	Espacios públicos de atención institucional
Profesional	Atención insuficiente	No ignorancia e incapacidad de evitación	Psicológico	Espacios públicos abiertos
Persona voluntaria	Atención inapropiada	Ignorancia responsable	Económico	Espacios privados de convivencia
Familiar	Negligencia	No ignorancia y colaboración pasiva	Sexual	
Persona con discapacidad intelectual y del desarrollo	Abandono	No ignorancia e intencionalidad		
Otras personas	Engaño y manipulación	No ignorancia e intencionalidad		
	Amenaza creíble			
	Acción expresa			

Como veremos, en la deliberación de los casos y situaciones hemos partido del daño generado a una persona con discapacidad intelectual o del desarrollo, por una conducta concreta o una omisión de un cuidado o intervención adecuada. Como ya se ha dicho, no siempre dicho daño supone una responsabilidad de la persona que lo ha producido o de la entidad o institución que lo ha provocado o donde se ha detectado. Hablamos de maltrato como tal, cuando existe un maltrato objetivo (hay daño) y subjetivo (hay responsabilidad en la acción o en la omisión de tolerar el maltrato).

Somos conscientes de que existen muchas situaciones en las que el daño que sufre una persona con discapacidad intelectual y del desarrollo, siendo lamentable, sin embargo no es imputable a un sujeto o enti-

dad, bien porque dicho sujeto no es capaz de evitar el daño, bien porque ignora el daño que va a causar y no tenía responsabilidad de no ser ignorante. El mejor modo de ir disminuyendo estas situaciones es, sin duda, el fomento del buen trato a las personas con discapacidad intelectual y el aumento de los apoyos personales formales e informales a quienes conviven con estas personas.

María llega a un centro residencial por primera vez

María tiene 52 años. Su madre, con la que siempre ha vivido, ha fallecido repentinamente hace una semana. Su hermano ha decidido que vaya a vivir a una residencia a la que llega a las 10:30 h acompañada por la trabajadora social que ha tramitado la concesión de una plaza residencial por un procedimiento de urgencia.

No sabe cuánto tiempo se quedará, ni si seguirá en el taller, ni si podrá ir a casa a dar de comer a Tom (su perro).

Solo le han dicho el nombre de mucha gente y que tiene que bañarse porque lleva 5 días sola en casa y su higiene no es buena. Le han dado ropa limpia, pantalones, aunque ella y su madre siempre han vestido falda o vestido.

En este caso, se refleja la situación de María, que se ve sometida a un ingreso involuntario, tras la pérdida de la persona con la que vive, su madre. Su hermano y los profesionales implicados han gestionado de modo diligente y eficaz una plaza en una residencia. Es probable que el exceso de protección «paternalista» les haya llevado a actuar sin tener en cuenta ni las necesidades de María, ni sus preferencias.

Además, en este caso existe vulneración de su derecho a la información y al consentimiento de María respecto a la intervención que se le propone. Curiosamente nuestro sistema de servicios sociales no dispone de recursos y procedimientos para que esto no ocurra. Está «normalizado» que las decisiones sobre el lugar de residencia de una persona con discapacidad intelectual y del desarrollo las tomen sus tutores o familiares, y por tanto la información y consentimiento se dirige a ellos.

Obviamente este modo de proceder atenta contra los derechos y dignidad de María. Es una **atención inapropiada** a su situación y además una **negligencia** pues genera un **daño psicológico** manifiesto por no ser la intervención adecuada para sus necesidades, ni para su proceso de duelo.

Si miramos ahora la responsabilidad sobre esta situación, la trabajadora se ha centrado en la petición urgente del hermano de María

y ha gestionado eficazmente el trámite logrando el recurso en el menor tiempo posible (una semana); además acompaña a María al centro para que no se sienta «abandonada»; Ambas acciones muestran un alto grado de compromiso de la profesional con María; Sin embargo, ha descuidado la responsabilidad sobre las necesidades reales de María, y no ha tenido en cuenta sus capacidades y su participación en la decisión.

Según la conceptualización, podríamos hablar de **ignorancia responsable**, pues los profesionales debemos tener conocimiento de nuestra obligación por potenciar y respetar la autonomía y la participación de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en la gestión de su vida. Incluso aunque el juez autorice el ingreso o María fuese incapaz legal y el consentimiento lo prestase su hermano/tutor, ello no exime de la obligación de informarle y minimizar el daño generado por una situación que es inadecuada en su situación vital. Por ello, la llegada al centro debiera de haber extremado el cuidado para evitar dicho daño, adaptando el funcionamiento a su situación.

Por todos estos factores, consideramos estas situaciones como maltrato. Es importante aclarar que el maltrato no se debe principalmente al hecho del ingreso involuntario (acción que hubiera debido evitarse si era posible otra intervención más respetuosa con sus necesidades y su autonomía, pero que no siempre es posible), sino por el procedimiento seguido en el mismo (sin información, sin tener en cuenta su situación...), que no atiende las necesidades específicas de María y vulnera sus derechos gravemente.

En resumen:

- Daño: Psicológico.
- Conducta: Negligencia y atención inapropiada.
- Responsabilidad: Ignorancia responsable.
- Sujetos implicados:
 - Instituciones (sistema de servicios sociales y centro).
 - Profesional (trabajadora social de base).
 - Familiar (hermano).
- Espacios: Público institucional y privado de convivencia.

Ignacio es diferente a los compañeros con los que vive

Ignacio no aguanta más a Jon, Pedro, Alfredo y Gaizka. Está harto de que le quiten las llaves de su chaqueta y le dejen una y otra vez en la calle. «Será gracioso para ellos, pero paso de quedar como un tonto con todos los vecinos» piensa Ignacio. Además, en algunas ocasiones, le insultan, y se aprovechan de él y de su dinero. Ignacio dice que además Pedro «le ha amenazado con contar que se mea a la noche si va con ellos al club el sábado».

Ha hablado con los monitores y con la Fundación pero no le creen. Dicen que son juegos y que tiene que aprender a convivir con otros, porque él siempre ha vivido con su madre y tiene unas costumbres muy diferentes. «Pues que convivan ellos, si convivir es insultarse y pelearse unos con otros continuamente como hacen ellos» contesta Ignacio. Para él ese modo de relacionarse no es normal y no le gusta.

Este caso refleja un problema de relaciones de poder o de abuso entre iguales que a veces podemos encontrarnos en las relaciones entre las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Entre Jon, Pedro, Alfredo y Gaizka se da probablemente una dinámica de trato inadecuado o maltrato **consentido** y **socializado**. La dinámica se hace más intensa con Ignacio porque es diferente. Él no consiente y tiene derecho a que se le respete.

Creemos que para fomentar el respeto a la dignidad entre iguales, no debemos asumir como «normales» dinámicas de agresión y poder, menos aún, si, como en este caso, existe una **amenaza** (ponerle en ridículo si va al club) y **acción expresa** de maltrato (dejarle en la calle, insultarle y aprovecharse de su dinero). Ignacio está sufriendo un **daño psicológico** por la falta de respeto a su modo de ser y relacionarse y por las amenazas, y un **daño físico y económico**.

La institución al conceder importancia a las quejas de Ignacio (falta de credibilidad) está haciendo dejación de su responsabilidad de protección y defensa de los derechos de Ignacio. Podríamos llegar a hablar de **maltrato institucional** por **atención insuficiente**, e incluso de **negligencia**, si tras conocer los hechos de maltrato entre iguales no se valora adecuadamente el daño y no se impide.

Podemos encontrar diferentes tipos de maltratos institucionales. En pocas ocasiones la institución tiene tal funcionamiento que es per se maltratante. Pudiera darse en relaciones de poder que generan miedo y atemorizan a las personas usuarias, o daños generados por el funcionamiento o la normativa del centro, por ejemplo. Más frecuen-

tes son aquellas situaciones en que el funcionamiento es correcto, pero algunas personas generan riesgos o lesiones en otras y no se protege suficientemente a quien sufre los riesgos o daños (se toleran insultos o gritos repetidos, por ejemplo). En el caso, la responsabilidad es del que maltrata, si es capaz para responsabilizarse y puede dejar de hacerlo, y de la institución que consiente por **colaboración pasiva con el daño**.

La atención inmediata a las víctimas en casos de maltrato entre compañeros/as no es siempre fácil. En este caso, por ejemplo, si la acción es sacar a Ignacio de la vivienda, podría suponer reconocer su vulnerabilidad e inferioridad en público, lo que puede resultarle humillante. Por ello, es más recomendable la atención preventiva cuando sea posible, y cuando no lo sea y se deba actuar, creemos que hay que contar con la opinión, y si es posible el consentimiento, con la actuación que se va a emprender.

En resumen:

- Daño: Psicológico y económico.
- Conducta:
 - Negligencia y atención insuficiente por parte de la institución y los profesionales.
 - Acción expresa y amenaza expresa por parte de los compañeros.
- Responsabilidad:
 - Ignorancia no responsable (maltrato socializado del grupo).
 - Ignorancia responsable (institucional y puede que de alguno de los compañeros sobre Ignacio).
- Sujetos implicados: Institución, profesional y compañeros.
- Espacios: Público institucional y privado de convivencia (vivienda tutelada).

Tommaso está siendo sometido a una intervención muy intensa

Tommaso es un niño de 13 años afectado de parálisis cerebral y discapacidad intelectual severa. También tiene graves problemas de visión. No sabe hablar ni andar.

Su padre no ha aceptado su discapacidad y tiene expectativas poco realistas sobre sus posibilidades de mejora. Solicita en el servicio

social de base un tratamiento de estimulación, que por otra parte él ya tiene contratado en su casa y pretende que se le ayude económicamente a mantenerlo.

La trabajadora social acude al domicilio a conocer a Tommaso. Los cuidadores que acuden a su casa le comentan que el padre les obliga a estimular a Tommaso varias veces al día con estímulos visuales, auditivos y táctiles, haciéndole llorar. Su padre le obliga a arrastrarse en un colchón y, debido a que no se puede mover, tiene abrasiones en la base del cuello.

En la intervención con personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, aunque el modelo médico ha sido superado y se ha desarrollado ampliamente el modelo de calidad de vida, debemos extremar el cuidado en situaciones de valoración insuficiente y expectativas inadecuadas de progreso, donde sigue existiendo un alto riesgo de obstinación en la consecución de determinados objetivos, como puede ser el logro de aprendizajes.

Las lesiones físicas de Tommaso evidencian en este caso la existencia de **maltrato físico y psicológico** por sobre-estimulación u **obstinación** asistencial o en la atención. Más complejo es deliberar, en este caso, sobre la responsabilidad de la acción y el daño consecuente que se desprende de la misma. Las expectativas poco realistas que tiene el padre de Tommaso con respecto a él generan una situación que podemos denominar de **ignorancia no responsable** si el padre no sabe que está generando daño, y piensa que la actuación es la adecuada para lograr una mejora en las capacidades de Tommaso. El padre se convierte en **responsable de la acción** en cuanto se le informe de la situación generada, y es capaz de comprender dicha información. También los cuidadores tienen responsabilidad en el daño a Tommaso, por estar realizando una acción **negligente** con la estimulación incorrecta; además, al tolerar el abordaje inadecuado que está recibiendo por parte del padre, incurren en una responsabilidad de **colaboración pasiva** con el maltrato que está sufriendo el niño.

En resumen:

- Daño: Físico y psicológico.
- Conducta:
 - Negligencia (de los profesionales).
 - Obstinación (padre y cuidadores).

— Responsabilidad:

- Ignorancia no responsable del padre (al comienzo) y responsable (cuando se informa).
- Colaboración pasiva (de los profesionales).

— Sujetos implicados:

- Profesionales.
- Familiar.

— Espacio: Privado de convivencia.

Carla y Beatriz ya no viven como antes porque hay nuevas personas en el centro

«Este centro ya no es como era —piensa Beatriz—; desde que han llegado estos nuevos «chicos» que reclaman todo el rato atención, los monitores ya no tienen tiempo para nada. Y además ya no se puede ir a las habitaciones de día, ni se puede salir al patio, ni se pueden tener «chuches», ni se puede ver la tele a la noche...ni. Y los gritos, todo el día con gritos. Todo el mundo grita».

Lo peor es para Carla que va en silla. Antes, iba al gimnasio, salía al jardín y al pueblo, y hasta iba al cine de vez en cuando. Ahora hay muchas menos actividades programadas, y las que hay no le gustan mucho y se duerme. Beatriz intenta ayudarla empujando la silla aunque no le dejan, pero ella quiere ir con Carla como antes.

Este caso se centra en la pérdida de apoyos por un aumento de las necesidades de las nuevas personas usuarias que han llegado al centro. ¿Podemos llamar maltrato a la disminución de oportunidades y recursos? En este caso, se vulnera el derecho al ocio en la disminución de prestación de servicios. Parece que es claramente una vulneración de un derecho pero ¿podemos considerarlo un maltrato?

Estamos en una situación de escasez de recursos que impide un disfrute pleno de los derechos de la persona, pero no encontramos un daño por ello, ni una responsabilidad imputable, especialmente si dicha situación viene generada por la llegada al centro de personas que requieren más recursos para cubrir necesidades básicas, que de no cubrirse generarían daño por abandono o atención insuficiente. Creemos que no podemos hablar de maltrato, en este caso. Sin embargo, es exigible en cualquier caso un mínimo de recursos para evitar una situación de atención insuficiente a las necesidades de las personas que conside-

ramos puede generarles daño, por la falta de atención a necesidades básicas².

El problema de fondo es el modelo de incorporación social de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Si queremos evitar una situación de discriminación (que no de maltrato) y avanzar en propuestas de incorporación como ciudadanos, se necesitan más recursos y apoyos que los existentes en el caso. Creemos que es obligación de los profesionales y las instituciones que trabajan en el ámbito de la discapacidad intelectual y del desarrollo informar, dar a conocer a la opinión pública y denunciar la situación de discriminación social que viven muchas personas, y exigir a la administración pública más recursos para no caer en dejación institucional.

En resumen:

No creemos que se trate en sí de una situación de maltrato, sino de discriminación de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en la oportunidad de satisfacer derechos y oportunidades. Dicha situación puede orientarse hacia una atención insuficiente que puede generar daño y maltrato físico y psicológico. La falta de defensa de dichos derechos puede suponer, a nuestro juicio, una dejación profesional e institucional.

Jon y María están en un proceso de educación para una vida independiente

Jon y María son pareja y forman parte de un programa de educación para una vida independiente. Dentro del programa hay un apartado para la educación sexual. En una de las sesiones, el monitor se da cuenta de que Jon y María tienen relaciones sexuales y decide hablar con ellos.

María le cuenta que ya no le gusta tanto Jon, que no sabe si quiere seguir con él y que le molesta seguir teniendo relaciones sexuales con él porque le hace daño. Cree que si no las tiene, romperá con

² Existen dos debates implicados en esta cuestión que son los siguientes:

- La oportunidad de la heterogeneidad frente a homogeneidad en las características de las personas usuarias prestación de los servicios.
- La existencia de modelos asistenciales y arquitectónicos que impiden una atención centrada en las personas teniendo en cuenta sus características, capacidades y necesidades.

Jon, le sacarán del programa, que es solo para parejas, y tendrá que vivir toda la vida en la residencia.

María es una persona capaz con una relación de pareja que no le satisface. Sin embargo, la mantiene para no perder un posible beneficio: dejar de vivir en una residencia y obtener una plaza en una vivienda.

María vive en un medio institucional que quiere abandonar y cree que para lograrlo debe consentir una situación que le genera insatisfacción y daño. Si María no fuese una persona con discapacidad intelectual usuaria de una prestación de servicios sociales, entenderíamos que es una decisión de una persona capaz que asume un daño objetivo consentido a cambio de lograr un interés propio. La persona que ejerce el daño (Jon) no es responsable pues desconoce que a María no le gusta tener relaciones. Probablemente influye en su «no darse cuenta» el modo cultural de discriminación de género en la comprensión de las relaciones sexuales, pero en ningún caso podemos hablar de responsabilidad sobre un maltrato.

Pero en el caso, María es una persona con autonomía limitada sobre la que existe por parte de la institución, una obligación de protección. ¿Qué debe hacer la institución? ¿Cómo gestionamos la situación cuando la conocemos? La intervención se hace necesaria cuando María empieza a manifestarse sobre ella; la institución comienza a ser **responsable** para evitar una **atención insuficiente** e incluso, una **negligencia** pues existe un daño objetivo.

Jon no es un maltratador, pero María sí que es una persona maltratada y la institución lo sabe, por tanto es negligente, si sabiéndolo no actúa. La actuación pudiera ir en diversas direcciones: modificar, si es posible, el modo de ese tipo de relación, atender la experiencia de daño de María, y/o buscar otros recursos que permitan a María lograr sus fines sin tener que asumir dicho daño.

Es grave que existan personas con discapacidad que tengan que aceptar este tipo de situaciones para poder acceder a ciertos apoyos que necesitan. Podríamos hablar de **condiciones de vida** que generan **maltrato**; el riesgo es mayor en personas que poseen niveles muy altos de dependencia y necesitan obligatoriamente de sus cuidadores para tener cubiertas sus necesidades básicas.

En algunos casos la situación de maltrato viene dada por el contexto de falta de valoración y apreciación del daño generado, tolerando como «normales» situaciones de violencia, marginación, desprecio, maltrato verbal y otras. Es necesario eliminar situaciones de desigualdad que obligan a las personas a asumir niveles altos de daño,

para poder disfrutar de determinadas oportunidades o cubrir necesidades.

En resumen:

- Daño: Sexual, físico y psicológico.
- Conducta:
 - Negligencia (de la institución).
 - Acción expresa de obra (Jon).
- Responsabilidad:
 - Ignorancia no responsable (Jon).
 - Ignorancia responsable de la institución si no actúa en algún sentido.
- Sujetos: Profesional, institución y compañero.
- Espacio: Público institucional.

Fran, voluntario, va al cine con Benar y Luisa

Fran es voluntario de la Fundación desde que murió su hijo Felix que tenía Síndrome de Down. Está jubilado y dedica una tarde a la semana a estar con Benar y otra a estar con Luisa, ambos tutelados de la Fundación.

Benar y Luisa viven en la misma residencia. A veces están los tres juntos, pero Fran cree que es mejor que cada uno tenga su atención y su tiempo. Además Luisa nunca quiere estar con Benar.

Un día Fran va con Benar, Luisa y otros dos compañeros de la residencia al cine. De pronto, al montar en el bus, Benar comienza a gritar e insultar a Luisa porque, según él, le ha mirado mal. Luisa se echa a llorar y hace gestos de protegerse de posibles golpes. Los otros compañeros dicen que Benar insulta y pega muchas veces. Al volver a la residencia Fran lo comenta al monitor; este le dice que Benar es así, que no es fácil que cambie y que Luisa ya le conoce y le acepta como es. Fran cree que por mucho que sea así, Luisa no tiene por qué sufrir sus insultos y golpes.

En este caso parece evidente que Luisa es objeto de maltrato físico y psicológico. La acción que genera el daño (insultos y golpes) es producida por un compañero (Benar). Los profesionales, y de algún modo también la institución, han normalizado esta situación (Benar es así). Como decíamos anteriormente es algo relativamente frecuente no valorar en

su justa medida la situación de daño que sufren las personas con discapacidad intelectual, «normalizar» e «infravalorar» el daño y por tanto, no realizar acciones ni para cambiar las conductas de agresión, ni para atender el daño a las víctimas. Se da a entender que aunque exista daño físico, no hay daño psicológico en Luisa: (*Luisa le conoce y le acepta como es*). Pensamos que la «aceptación» de Luisa puede derivarse de la falta de actuación en situaciones previas de agresión y por tanto no es aceptación, sino más bien «resignación» por «indefensión aprendida».

Cuando esto ocurre podemos considerar que existe también **maltrato institucional por negligencia**. Obviamente la gravedad será mayor en función de la recurrencia del acto y la lesión producida en la víctima, así como el nivel de vulnerabilidad y desprotección de ésta.

Es exigible éticamente poner todos los medios posibles, como pueden ser programas de habilidades sociales y otros, para eliminar conductas inapropiadas por ser violentas y generar daño. Cuando la persona que agrede no puede evitar su conducta puede ser preciso separar y proteger a las personas más vulnerables, evitando la estigmatización y humillación de ninguna de ellas.

En este caso la responsabilidad no es del voluntario, aunque en algunos casos puede serlo, si su nivel de responsabilidad fuese mayor (por ejemplo, es un grupo de voluntarios en un programa de vacaciones); el voluntario ha hecho lo que le corresponde, informar a los profesionales y los profesionales son responsables de la situación de daño generada en Luisa.

En resumen:

- Daño: Físico y psicológico.
- Conducta:
 - Acción expresa de palabra y obra del compañero.
 - Negligencia del profesional y la institución.
- Responsabilidad:
 - Ignorancia no responsable del compañero, si no puede evitarlo.
 - Responsabilidad no ignorante del profesional y de la institución.
- Sujetos implicados en el maltrato: Institución, profesional, compañero.
- Espacios: Público institucional y público abierto.

Aitor tiene algunas conductas que son peligrosas para él y para otros compañeros

Aitor tiene 35 años y desde hace 2 vive en un centro residencial porque la convivencia en su casa ya era muy difícil, debido a sus conductas de auto y heteroagresión.

En el centro tienen como «norma no escrita», pero conocida por todos los profesionales y personas usuarias, que cuando una persona usuaria agrede físicamente a otra o a un profesional, es «retirado» a una habitación de aislamiento donde permanece durante 1 hora con sujeción de cintura.

Como Aitor tiene un riesgo de autoagresiones grave se sigue el mismo procedimiento, pero además se le sujetan las manos, y permanece en la sala para que así pueda ser observado. La frecuencia de las agresiones de Aitor es prácticamente diaria.

Cuando va a su casa los fines de semana, raramente manifiesta conductas de agresión a otros, aunque sí que aparecen conductas de autoagresión que la familia «maneja» bastante bien sin que generen lesiones graves, agarrándole, abrazándole, despistándole con otras actividades, etc.

El núcleo fundamental de reflexión de este caso es el uso del castigo y su posible justificación a través de una norma general de convivencia. En relación al castigo, tal y como mencionábamos en el capítulo anterior, su uso no debe generalizarse pues supone restricción, y en ocasiones, lesión de los derechos de las personas usuarias. Por tanto, solo debiéramos utilizarlo cuando no existe otra medida eficaz para eliminar conductas disruptivas o inadecuadas de riesgo o cuando está contemplado como una retirada de refuerzo positivo o consecuencia negativa de una conducta voluntaria, en un programa educativo que cuenta con evidencia científica de su eficacia.

En este caso hay dos cuestiones a plantearse:

- ¿Es adecuado como medida educativa en el caso de Aitor?; parece que no, pues Aitor mejora su conducta en casa con otras medidas de contención que respetan más sus derechos y no generan el daño psicológico del aislamiento y la sujeción.
- Además no está claro que Aitor pueda evitar su conducta y por tanto que sea responsable de ella, por tanto el castigo de aislamiento de 1 hora y sujeción no está justificado como medida general pues existe al menos una persona, Aitor, que no puede evitar esa conducta en determinadas situaciones.

Como hemos visto en el capítulo anterior no todo castigo es maltrato; No lo es, cuando la persona castigada puede gestionar su conducta y aprender las consecuencias del castigo. Si es así, puede aplicarse en centros y servicios donde hay personas con conductas agresivas, no existen otras medidas que impidan el daño y se necesita proteger al propio usuario y/o a los demás. También los contextos y la existencia, o no, de recursos suficientes, condicionan la utilización de medidas extraordinarias que las personas usuarias pueden vivir como castigos, como pueden ser las sujeciones y/o aislamientos. Estas medidas deben utilizarse de modo excepcional y como último recurso, pues limitan gravemente la gestión de los derechos de la persona; por ello, no deben plantearse como norma general.

En este caso, el castigo genera un maltrato a Aitor, pues no evita su conducta, y atenta contra la dignidad de Aitor y del resto de las personas usuarias que tengan sus mismas características.

En resumen:

- Daño: Físico y psicológico.
- Conducta: Atención inapropiada (castigo injustificado).
- Responsabilidad no ignorante de los profesionales.
- Sujetos: Institución y profesionales que aplican la norma.
- Espacio: Público institucional.

Mónica está muy incómoda con el modo en que le cuidan

A consecuencia de su parálisis cerebral, Mónica sufre una discapacidad motora grave (tetraplejia) que también afecta a su lenguaje (muy limitado) y a su capacidad de autodeterminación de manera moderada. Vive en un centro residencial y uno de sus cuidadores le toca mucho cuando le baña, le cambia, le acuesta o le levanta.

Ella ha intentado mostrarle que no le gusta, pero él le explica que es muy importante que su cuerpo esté bien hidratado y por eso le da muchas cremas, que esté bien limpio y por eso le cambia varias veces al día y de noche...pero ella se siente muy incómoda y muchos días siente ganas de llorar y de hecho lo hace frecuentemente, cuando este cuidador trabaja. Prefiere al resto de cuidadores y cuidadoras que le miran menos cuando está desnuda y sobre todo, le tocan menos el pecho y sus partes íntimas.

Es importante destacar que la gestión del cuerpo y la intimidad puede ser vivida como lesión y maltrato sexual por las personas usuarias.

rias, aunque no exista ninguna intención de hacer daño. El criterio a seguir es el daño generado por la experiencia subjetiva que vive la persona, por la vivencia de una intromisión intolerable en su intimidad. Si la persona siente que le molesta, le incomoda y atenta contra su dignidad, debemos buscar los recursos para evitarlo. Algunos pueden ser: no mirar, cambiar de cuidador, no insistir en el cuidado y realizarlo con la mínima intromisión posible en su intimidad, etc. En cualquier caso, hay que estar atentos a si existen algún signo de incomodidad. En este caso, hay un signo evidente que debe ser valorado y explorado: llora.

Es llamativo, de cualquier modo, lo reiterativo de la conducta del cuidador teniendo en cuenta la indefensión de la usuaria. Parece que existe una clara falta de habilidades para esta tarea. La invasión en la intimidad de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo debe ser la menor posible y solo de manera proporcionada a sus necesidades reales. Si además existen signos de incomodidad o de daño hay que limitarse aún más, aunque ello suponga una menor consecución de algunos objetivos, en este caso relacionados con la higiene.

En resumen:

- Daño: Físico, psicológico y sexual.
- Conducta: Obstinación o exceso en la atención.
- Responsabilidad: Parece que en este caso no hay ignorancia; pero pudiera darse una ignorancia responsable por no valorar adecuadamente los signos del daño causado.
- Sujetos implicados:
 - El profesional.
 - Pudiera estar implicada la institución, si exige un cuidado tan riguroso que genera este daño, o si no hace nada cuando se conoce la situación de daño.
- Espacio: Público institucional.

Carmen necesita más recursos que los que determinan sus tutores

Carmen tiene 40 años y sufre una Corea de Huntington desde hace 15 años. Su marido le abandonó hace 7 años tras serios conflictos con la familia de Carmen y son sus hermanas quienes se ocupan de ella desde entonces. Desde hace un año vive en un centro residencial y una de sus hermanas es su tutora legal.

Carmen cobra una pensión de gran invalidez. Bueno, en realidad, la cobra su tutora que administra su dinero. Aproximadamente la mitad de su prestación es dedicada al pago de su plaza residencial.

Los profesionales de Carmen tienen cada vez más problemas con su tutora, pues Carmen necesita chándales nuevos que le hagan estar más cómoda que con sus vestidos, unas prótesis para las manos para evitar que sus movimientos espásticos le hagan daño, ir de vez en cuando a la peluquería, acudir a las revisiones periódicas del dentista y del ginecólogo... y la tutora no está de acuerdo con dichos gastos.

La familia se siente muy incómoda con la exigencia continua de recursos que suponen gastos y ha decidido solicitar el alta del centro y llevar a Carmen a casa.

La institución y los profesionales podemos, en ocasiones, no comprender la situación y la perspectiva de las familias, su necesidad de atender las diversas necesidades de la persona con discapacidad intelectual y del desarrollo y del resto de los miembros. Cuando los profesionales no tenemos en cuenta la situación familiar, los recursos de que disponen y sus capacidades y dificultades, podemos situarnos en una situación de poder que puede tensar excesivamente la relación, generando situaciones de desconfianza que no ayudan a la persona usuaria. Una primera recomendación derivada de este caso es la necesidad de escuchar las necesidades de las familias de las personas usuarias e informar adecuadamente de las necesidades de Carmen y de las obligaciones con ella.

En ocasiones, la tutela, y por tanto la responsabilidad de protección de los derechos de la persona con discapacidad intelectual y del desarrollo, recae en personas que no pueden, no saben o no quieren asumir esa responsabilidad. En estos casos pueden darse situaciones de maltrato por abandono, por negligencia, e incluso llegar como en este caso, al **maltrato económico** y derivado de él al **maltrato físico**, por no ofrecer los recursos necesarios para evitar que Carmen se haga daño. La atención prestada es claramente una **atención insuficiente** que supone un **abandono** de sus obligaciones de protección.

El beneficio económico puede ser un medio legítimo de compensación a los tutores por asumir su responsabilidad, pero la persona con discapacidad no puede ser un «puro medio», sino que debe ser tratada con consideración y respeto. El maltrato económico, frecuentemente, tiene consecuencias y deriva en maltrato físico y/o psicológico porque no se cubren las necesidades de la persona usuaria.

La institución si conoce esta situación directamente o a través de indicadores claros de maltrato, se convierte en cómplice del mismo si no actúa. Por ello, es responsabilidad suya y de sus profesionales evitar que

el alta no suponga un riesgo claro de abandono en el cuidado y la protección de los derechos. Si se sospecha que será así, deberá ponerse en conocimiento de la autoridad competente, y si es necesario del ministerio fiscal.

En resumen:

- Daño: Económico y físico.
- Conducta: Abandono y atención insuficiente por parte de los tutores.
- Responsabilidad:
 - Podemos hablar de responsabilidad no ignorante.
 - Sin embargo, podría ser ignorancia responsable, si no se les ha informado suficientemente de sus obligaciones.
 - Colaboración pasiva de la institución, si accede al alta sospechando un alto riesgo de abandono.
- Sujetos:
 - Familia.
 - Institución, si es cómplice.
- Espacio: Público institucional.

Mario no puede viajar en el bus porque molesta

Mario y su madre toman habitualmente la misma línea de bus a las 9:00 h de la mañana pues es la que mejor les deja para ir al centro de día donde acude Mario. De este modo, ahorran el gasto que les generara utilizar el transporte que el propio centro tiene. A la tarde es su padre quien recoge a Mario con el coche, a la vuelta del trabajo.

Mario camina con dificultad, chilla con frecuencia y tiene algunos movimientos espásticos que no puede controlar y que en ocasiones le llevan a tocar a otros ciudadanos que viajan en el bus. En la misma línea, a esa hora, viajan habitualmente las mismas personas. Al comienzo no había problemas, pero dos pasajeros han comenzado a quejarse y el resto ha ido cambiando su proceder: ya nos les ceden el asiento para personas con discapacidad, hablan y murmuran contra Mario...; Hace quince días los dos viajeros se han quejado al conductor porque les molesta que Mario viaje en el bus. Dicen que resulta muy desagradable para ellos. El conductor les ha dicho que pongan una reclamación en la compañía y en el ayuntamiento.

Mario ha recibido una carta en la que le piden que utilice el transporte del centro de día porque «sus características personales y sus conductas perjudican el bienestar del resto de los viajeros». La madre indignada habla con la trabajadora social de base que no comparte la respuesta y anima a la madre a reclamar, mientras ella emprende una serie de acciones dentro del ayuntamiento para indagar, quejarse y solicitar una solución justa para Mario y su madre.

Pudiera parecer en este caso, a primera vista que existe un conflicto de derechos entre Mario y el resto de los viajeros, pero no es así. Los pasajeros del autobús igualan su incomodidad generada porque Mario les toca y grita, con el derecho de Mario a viajar como un ciudadano más. Es un argumento que sirve de excusa para provocar una clara discriminación de Mario y una limitación de sus derechos como ciudadano.

Mario viaja asiduamente en el autobús con los otros pasajeros. La acción discriminatoria de los pasajeros hacia Mario se agrava, porque le conocen. Por lo tanto, también conocen la falta de intencionalidad que hay detrás de sus movimientos espásticos. Ello debería facilitar la comprensión, pero no es así, lo que muestra una clara intención de discriminar por su «bienestar» que han ido planteando progresivamente: primero, la ocupación del asiento correspondiente a personas con discapacidad; seguidamente, quejas en alto; después, las quejas al conductor; finalmente, la queja al Ayuntamiento.

Mario deja de viajar en el autobús con su madre; ésta considera que el viaje supone una humillación por la que no quiere que pase su hijo, pues atenta contra su dignidad. Su decisión está coaccionada por la situación creada por los viajeros, y por la carta recibida.

El Ayuntamiento se convierte en el gestor de la efectividad de la discriminación. Como administración pública, su deber es velar por el cumplimiento de los derechos de todas las personas ciudadanas, también las personas con discapacidad intelectual. La actitud del ayuntamiento supone una pérdida de derechos de las personas con discapacidad. Su respuesta, aun no siendo de prohibición a viajar en el transporte público, da argumentos a los que quieren limitar los derechos de Mario y quita apoyo a su madre. La trabajadora social, consciente de su obligación de facilitar la incorporación social de Mario, actúa de modo responsable, apoyándole en la reclamación de sus derechos y reclamando a sus compañeros que cumplan con sus obligaciones. La integración de los valores de inclusión debería ser transversal a todos los profesionales públicos, ya que ellos deben velar por el cumplimiento de los derechos de sus ciudadanos. Por lo tanto, existen unas pautas mínimas que todos deberían respetar y cumplir.

En resumen:

- Daño: Psicológico y económico (si tiene que pagar el transporte del centro de día).
- Conducta:
 - Discriminación social que genera un maltrato psicológico y económico por acción expresa de intentar limitar el acceso al transporte público.
- Responsabilidad:
 - Ayuntamiento: Responsabilidad no ignorante.
 - Viajeros: Responsabilidad no ignorante.
- Sujetos: Ayuntamiento, viajeros.
- Espacios: Espacio público de atención institucional: transporte público.

Pablo tiene que aprender a comer como todos³

Pablo es un alumno de 7 años, que presenta necesidades educativas especiales, asociadas a un Trastorno del Espectro Autista. Está aprendiendo un sistema de comunicación signada y con soportes visuales, que se intenta poner en práctica en los diferentes espacios de vida del alumno.

A la hora del comedor, nos encontramos que las profesionales que le atienden que dependen de una subcontrata contratada por la Asociación de Padres del Colegio, desconocen el código de comunicación de Pablo y no le comprenden en su forma de actuar. Sus compañeros de aula sí lo conocen, pero no comparten la misma mesa, ya que Pablo come en una mesa diferente asignada al alumnado que presenta algún tipo de dificultad. Esta situación provoca, ocasionalmente, problemas de conducta en Pablo (quiere cambiarse de mesa, se niega a comer algunos platos...) lo que provoca el enfado de los adultos con él.

Además Pablo tiene un ritmo lento a la hora de comer y presenta diferentes estereotipias. Se le intenta corregir en sus comportamientos, y como tarda mucho en comer, casi a diario se queda sin comer el postre. Algunos días, cuando el postre es especialmente de su gusto, monta follones al salir del comedor y hay que sacarle a la fuerza.

³ El trabajo en torno a este caso ha contado con la colaboración de Eguzkiñe Etxabe, Responsable del Área Educativa de Afnabi y FEVAS.

Sus compañeros que observan la escena, le guardan el postre para dárselo en el patio, pero si alguien les pilla, tienen una reprimenda, diciéndoles que Pablo tiene que aprender a comer en el tiempo estipulado.

Sus compañeros han comentado esta situación en sus casas y llega a oídos de la madre, por los comentarios de otras madres. Ella pide una explicación, pero se le dice que «debe aprender como todos» y que los profesionales del comedor no tienen la obligación de «saber cómo tratar a Pablo», que eso es obligación del Departamento de Educación.

Parece claro que Pablo está sufriendo una situación de maltrato que le está generando un daño y una discriminación. Con ocasión de este caso, reflexionamos sobre las responsabilidades de los diferentes agentes que intervienen en el espacio del comedor escolar: la administración pública responsable de la educación, el colegio, la asociación de padres (que contrata, en este caso la empresa), la empresa que realiza el servicio y los profesionales del comedor:

- La administración pública es la responsable última de proporcionar los apoyos que requieren los alumnos con necesidades educativas especiales, incluidas los apoyos en el comedor, si se presta dicho servicio en ese colegio.
- El colegio es responsable de evitar que se generen situaciones de discriminación y maltrato en su espacio.
- La entidad contratante de la empresa que gestiona el comedor (en este caso la asociación de padres, pero pudiera ser el colegio en otro caso) es la responsable inmediata de determinar las condiciones del contrato, especificando las necesidades y apoyos que requieren los alumnos con necesidades especiales. Si esta condición supone un mayor costo, es obligado pagarlo entre todos para evitar daños y discriminación a Pablo y a otros niños/as y armonizar adecuadamente la igualdad de oportunidades de todos los alumnos/as. A su vez debe evaluar periódicamente el servicio prestado y plantear los cambios necesarios para mejorarlo.
- La empresa que gestiona el servicio de comedor y sus profesionales no serán inicialmente responsables de conocer y ofrecer los recursos necesarios para la integración de Pablo (comunicación por pictogramas, etc.), pero ello no les exime de su responsabilidad en determinadas conductas que le generan daño claro (dejarle sin postre, obligarle a lo que no puede...). Además deben estar abiertos a la cooperación cuando los responsables directos de la gestión del comedor (asociación de padres en este caso) les

faciliten las indicaciones necesarias, para que se incorporen criterios de integración en su servicio.

Creemos importante subrayar que en cualquier centro donde haya personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, los agentes implicados en la gestión del centro tienen responsabilidades con respecto a la protección de sus derechos en los diversos espacios y actividades, especialmente en aquellas que sean para todos los alumnos, como es el comedor. La descoordinación entre los diferentes agentes con respecto a la atención a los niños con necesidades educativas especiales, provoca situaciones de trato no digno, como ocurre en el caso de Pablo.

El centro escolar es el responsable de dicha coordinación. Deberá informar a la Asociación de Padres y a la empresa que presta el servicio de comedor sobre los perfiles de los alumnos y sus necesidades específicas y exigir que no se dé discriminación alguna, y menos aún maltrato en dichos niños en el horario del comedor. Además, deberá colaborar cuando se requiera. Si no es así será **cómplice de la situación de maltrato** que se genere.

Respecto a cómo prestar los apoyos, en este caso se opta por que Pablo y el resto de los alumnos con limitaciones diversas y diferentes edades coman aparte. Éste es un criterio común de muchos centros educativos. Sin embargo, en este caso, esta acción es una mala práctica, ya que los profesionales no conocen el lenguaje signado y Pablo se encuentra sin los apoyos de comunicación y humanos habituales (el resto de sus compañeros conocen el lenguaje signado y son su apoyo natural) que tiene en los otros contextos del centro. Esa **falta de apoyo** hace que aumente su malestar y sus conductas de riesgo, por tanto la intervención genera más daño que beneficio en Pablo, y por tanto es una intervención claramente **negligente**. Pueden existir casos en que sea necesario adoptar medidas de separación de algunos alumnos porque es el mejor modo de ser protegidos sus derechos, pero una medida no inclusiva no es justificable para facilitar el trabajo a los profesionales o evitar incomodidades a otras personas (como hemos visto en el caso de Mario), y por tanto solo será correcta la reducción de oportunidades sociales, si es la mejor opción para el beneficio de la propia persona con discapacidad.

Existe además una mala gestión de los tiempos y la utilización del castigo, que como veíamos puede considerarse un **maltrato** pues penaliza una conducta que Pablo no puede evitar (él come más lento y no puede «aprender a comer como todos»).

Puede ocurrir que los profesionales del servicio de comedor no estén informados de sus obligaciones de cubrir las necesidades de comu-

nicación e integración de Pablo y facilitarle los apoyos que requiere. Si es así, la responsabilidad primera será de sus superiores, o de la entidad que ha contratado el servicio. De cualquier modo, sí que es su responsabilidad aquellas acciones que como consecuencia, pueden llegar a afectar a la alimentación correcta de Pablo y generan un daño en él, como es el castigo inapropiado.

Para finalizar, destacamos en este caso, la incoherencia existente entre el fomento de los apoyos en el aula y la penalización de los apoyos en el comedor. Se recriminan además las actitudes positivas de los compañeros y se eliminan los apoyos naturales. Dicha incoherencia impacta negativamente en el resto de los niños, que no lo entienden y lo cuentan en su casa. Las acciones discriminatorias y tratos inadecuados de los adultos influyen en el modelo de transmisión de valores y actitudes de los niños, lo que aumenta la gravedad de las acciones planteadas en este caso.

En resumen:

- Daño: Psicológico y físico (si se hace daño o se alimenta inadecuadamente).
- Conducta:
 - Atención inapropiada, especialmente por la separación del grupo natural.
 - Acción expresa de obra por el castigo.
- Responsabilidad:
 - Ignorancia responsable (empresa que da el servicio y administración pública, si desconoce la situación).
 - Responsabilidad no ignorante (asociación de padres que contrata el servicio, profesionales concretos que castigan).
- Sujetos: Administración pública, colegio, asociación de padres, servicio de comedor.
- Espacio: Espacio público de atención institucional.

Capítulo 3. Caso prototipo en torno al maltrato

1. Introducción

El capítulo que a continuación exponemos trata de ofrecer un ejemplo ilustrativo de un proceso de deliberación analizado desde el instrumento ético propuesto. En él, se reflejan algunos problemas éticos que subyacen en la prestación de apoyo por parte de diferentes agentes, a una persona con discapacidad intelectual en un proceso de enfermedad terminal. Tras la deliberación planteada se determina que varios de esos problemas pueden ser considerados como situación de maltrato, pues además de daño grave físico y psicológico existe responsabilidad en el mismo, aunque no haya intencionalidad de maltratar. El caso hace referencia a una persona que precisa atención social y sanitaria en el proceso del final de su vida, y se aprecia que la falta de coordinación entre ambos espacios de intervención es una de las causas del daño generado.

El trabajo se ha realizado en dos fases: la primera fase con profesionales de diversas entidades de FEVAS y la segunda, con personas usuarias de los centros de día de la Fundación Goyeneche.

La primera fase con profesionales constó de cuatro sesiones: la primera de conocimiento y manejo tanto de la metodología deliberativa, como del instrumento derivado de esta investigación, y las tres siguientes de diálogo y deliberación ética, con el fin de alcanzar acuerdos sobre recomendaciones encaminadas a asegurar que los derechos de la persona se respeten, en todos los ámbitos de su vida.

El grupo de trabajo, coordinado por Marije Goikoetxea de la Universidad de Deusto y Presidenta del Comité de Ética de la DFB ha estado

formado por las siguientes personas, todas ellas con formación en ética y discapacidad:

- Francisco José Pérez (Apnabi-Autismo Bizkaia).
- Olaia Lezama (Apnabi-Autismo Bizkaia).
- Coro Rubio (Aspace Bizkaia).
- Valeria García-Landarte (FEVAS).
- Asun Jauregi (Fundación Goyeneche).
- Izaskun Ortega (Futubide).
- Maialen de Zuazua (Futubide).
- Jimmy Brosa (Gautena).
- Koro Lasa (Gautena).
- Belén Fernández (Gorabide).
- Gumersindo García (Uribe Costa).
- Nekane Márquez (Uribe Costa).

En la segunda fase, Asun Jauregi de la Fundación Goyeneche trabajó el caso prototipo con cinco personas con discapacidad intelectual usuarias del Centro de Día de Ordizia. Se recoge el análisis que realizaron, así como las recomendaciones que propusieron.

Por lo tanto, el capítulo consta de los siguientes apartados:

- Descripción del caso.
- Problemas éticos detectados.
- Fase I. Grupo de profesionales:
 - Análisis y determinación de los tipos de maltrato existentes en el caso.
 - Recomendaciones al caso, que vienen concretadas en recomendaciones específicas para cada tipo de problema.
- Fase II. Grupo de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo:
 - Análisis de los problemas y reflexiones realizadas.

2. Descripción del caso

Marijose tiene 49 años; está tutelada por su hermana desde hace 10 años. Antes la tutela la tuvo su padre hasta que falleció. Vivió su proceso de enfermedad y muerte con gran conciencia, pues su padre fue explicándole y haciéndole partícipe de todo el proceso para que ella lo integrase poco a poco. Tiene una parálisis cerebral con discapacidad intelectual y graves problemas de movilidad física; necesita apoyos para

todas las tareas de la vida diaria. Vive en una residencia para personas con discapacidad desde hace 35 años.

En noviembre de 2009 se le realiza una endoscopia gástrica debido a las molestias gástricas que ella refiere desde hace 1 año. También ha perdido 8 kilos de peso, pero no se valora como preocupante pues Marijose tiende al sobrepeso. Ha acudido varias veces a consulta de atención primaria, pero como la situación no mejora, su hermana gestiona una consulta privada de digestivo que, a su vez, solicitó la prueba diagnóstica. En dicha prueba se le diagnostica una neoplasia gástrica infiltrante, es decir, un cáncer de estómago avanzado, que ha afectado no solo la parte superficial del estómago, sino también la parte profunda del mismo, llegando incluso a estructuras adyacentes, lo que implica escasa supervivencia a corto plazo.

A Marijose se le dice con palabras sencillas que tiene una «herida en el estómago». Acude un mes más tarde a consulta de cirugía digestiva de un hospital público, acompañada de una de las profesionales del centro que sabe comunicarse con ella a través de signos con un tablón de dibujos, pues su hermana no puede acompañarla. El cirujano no permite en un primer momento que la monitora entre en la consulta, aunque luego accede para que le ayude a la exploración.

El cirujano explica en un informe que no considera que merezca la pena intervenir quirúrgicamente pues el pronóstico apenas mejora en este tipo de patologías y considera que lo adecuado es hacer frente a la evolución natural del proceso. Indica en el informe los cuidados y tratamiento adecuados. La hermana solicita una segunda opinión en un especialista privado que coincide en el pronóstico y el plan de tratamiento anterior.

Hasta su diagnóstico Marijose estaba integrada en un centro de día donde realizaban puntualmente alguna actividad ocupacional (clasificar llaves y piezas de electricidad). Era una mujer alegre y mostraba un alto grado de satisfacción en todos los ámbitos: en la relación con la hermana que le visita semanalmente y con quien va de vacaciones, con sus amigos del centro de día y de la residencia, con los profesionales... todos coinciden en describirla como empeñosa, colaboradora y fácil en el trato e incluso en la comunicación a través de un sistema alternativo que se actualiza periódicamente, para introducir en el mismo las nuevas experiencias que vive y los cambios de su entorno.

Su compañera de habitación comienza a expresar miedos y dificultades por los síntomas de Marijose, se pone especialmente nerviosa cuando vomita por la noche. Nadie le ha explicado nada de lo que pasa. La relación entre ellas se tensa mucho, hasta el punto de que la compañera le grita y le insulta cada vez con mayor frecuencia, y Marijose llora

cuando lo hace. Para evitarlo, se decide que Marijose pase a ocupar una habitación individual de la residencia. Continúa en el centro de día aunque no va todos los días. Se le explica que si tiene dolor o molestias lo diga y se quedará en la residencia. Se añade en su tablón varios dibujos para identificar dolor, malestar y tristeza. Es evidente que intenta ir al centro de día aunque no se encuentre bien; hay días que vomita con frecuencia y quiere ir. La vida social de Marijose gira en torno al centro de día. Además, en la residencia no hay ninguna actividad organizada para las personas que no van y se aburre mucho.

Su ánimo es relativamente bueno, la aceptación de la situación es psicológica y emocionalmente adecuada, adaptativa y comprende que su herida del estómago no se está curando como se pensaba. En varios momentos hace referencia al proceso de enfermedad de su padre, que al final de su vida también tuvo una obstrucción intestinal grave.

Tras 6 meses de evolución, los vómitos se hacen muy repetidos y ante el riesgo de deshidratación, se decide ingresarla en el hospital en mayo de 2010. Valoran que su situación es terminal y con el fin de que sus necesidades estén mejor atendidas, se le traslada a un centro hospitalario de media-larga estancia en junio de 2010.

A partir de entonces su estado de ánimo es muy bajo. Apenas se mantiene «conectada» con el medio, no colabora en su aseo, no mira y llora casi de continuo; los profesionales no dan mucha importancia a su estado pues creen que es lo «normal» en un proceso con complicaciones digestivas en una «persona así». No tienen ninguna experiencia de trabajar con personas con discapacidad y no saben cómo comunicarse con ella. Tras 10 días así le pautan un antidepresivo. La médico de referencia se sorprende de su «mejora» pues no pensaba que una persona como Marijose pudiera estar deprimida, a pesar de que la hermana le había insistido varias veces en cómo era el estado de ánimo de Marijose antes de la enfermedad, incluso en su enfermedad, antes del traslado. Marijose vuelve a comunicarse con la hermana cuando le visita, aunque casi todo el rato le dice que está mal, se extraña de que apenas vengán a visitarle las personas de la residencia e insiste en que quiere volver a su «casa» (la residencia).

La tutora pregunta por la posibilidad de poder hacer algo, pues cree que Marijose está sufriendo mucho y tiene dinero más que suficiente para plantearse una estancia en un hospital o residencia privada. La doctora le comenta que no pueden hacer nada más y que no ve tantas diferencias con otros casos de demencias avanzadas. Intenta que vuelva a la residencia anterior. Para ello, habla con la responsable de la misma y con la trabajadora social de base, pero le dicen que no es posible porque no disponen de recursos sanitarios suficientes para atenderla, ya

que no tienen enfermeras ni personal de enfermería. Marijose grita y llora cada vez más.

3. Problemas éticos detectados

El grupo de trabajo de FEVAS tras analizar el caso considera que en él existen los siguientes problemas éticos:

1. **Diagnóstico muy tardío de la neoplasia lo que empeora el pronóstico de Marijose:** La falta de diligencia en atención primaria en la derivación al especialista, unido a la ausencia de realización de las pruebas diagnósticas adecuadas y la escasa insistencia en la residencia, a pesar de la pérdida de peso y los síntomas repetidos durante un año, han retrasado el diagnóstico casi un año.
2. **Falta de acompañamiento y asesoramiento a la hermana, en este caso tutora,** en todo el proceso. Como consecuencia no ha sabido y podido proteger los derechos de Marijose en cuanto a la atención a sus necesidades sanitarias y personales, lo que ha generado una gran pérdida en su «calidad de vida».
3. **Desprotección de Marijose** en todo el proceso de cuidados al final de la vida, generándose niveles muy altos de sufrimiento.
4. **Falta de compromiso, colaboración y seguimiento de la entidad** en la que vive Marijose desde hace 35 años y de sus profesionales.
5. **No se atienden las necesidades del resto los compañeros/as** de Marijose y como consecuencia se da una situación de malestar y conflicto que **deriva en un maltrato** de su compañera de habitación.
6. **Falta de recursos y actividades** para Marijose y el resto de las personas usuarias de la residencia que no pueden acudir al centro ocupacional, lo que genera que Marijose vaya al centro en una situación de gran disconfort.
7. **Falta de participación de Marijose en todo el proceso** desde el cambio de habitación, cambio de centro, información sobre sus tratamientos y cuidados.
8. **Comunicación deficiente e ineficaz** de los profesionales que le atienden en el centro sanitario al desconocer el sistema alternativo de comunicación y no considerar que deben formarse en él, lo que genera sufrimiento en Marijose por incomunicación, aislamiento y detección tardía del cuadro depresivo.

9. El conjunto de intervenciones insuficientes e inadecuadas provocan una **negligencia en la atención a Marijose al final de su vida**, especialmente en relación a sus necesidades psicosociales.
10. **La ausencia de coordinación** entre ambos servicios (social y sanitario) derivan en una insuficiente e inadecuada atención a Marijose.
11. **Falta de programas** adecuados para la atención a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en los **procesos de envejecimiento y muerte**.
12. **No se prestan apoyos adecuados para el abordaje del duelo** a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

4. Fase I. Grupo de profesionales. Análisis y determinación de los tipos de maltrato existentes en el caso

Con el objetivo de que el análisis y deliberación del caso sea de utilidad para familiarizarnos con el instrumento de detección y clasificación de situaciones de trato no digno y maltrato, abordamos cada problema desde esta perspectiva, sin profundizar en otros aspectos que pudieran darse como discriminación, paternalismo, falta de capacitación de las personas implicadas, etc.

1. **Diagnóstico tardío.** Supone una *atención insuficiente* por parte del equipo de profesionales de la residencia por una falta de insistencia en la derivación. Creemos que la coordinación del centro desconoce los riesgos que en el caso de Marijose conlleva esta demora pero debe conocer los sistemas alternativos que existen, como son las urgencias, y utilizarlos ante la pérdida de peso. En el caso de la médico de atención primaria, la no derivación al especialista es una *negligencia* pues no sigue los criterios de buena praxis en este caso; probablemente la decisión ha estado influida por la dificultad para la comunicación con Marijose y la falta de apoyos para dicha comunicación en la exploración y detección de los síntomas. Su negligencia genera un claro *daño físico y psicológico* a la persona usuaria.
2. **Ausencia de acompañamiento y orientación a la tutora.** Consideramos que las personas o entidades que asumen la tutela de las personas incapacitadas no tienen obligación de co-

nocer las diferentes propuestas y alternativas existentes y adecuadas para proteger los derechos de la persona tutelada. Por ello, creemos que toda institución y profesional que atiende a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (en adelante, DID) tiene la obligación de facilitar a los tutores información completa y continuada de la situación y las alternativas disponibles. En el caso presente la tutora (hermana) no obtiene dicha información y asesoramiento, y como consecuencia los derechos de Marijose a la salud y a la asistencia sanitaria no son protegidos. Consideramos que es una *atención insuficiente a la tutora* y como consecuencia a Marijose. En cuanto a la responsabilidad, si la entidad que atiende a Marijose tiene identificada la figura de responsable de atención a familias y tutores, la *responsable* del daño generado sería esa persona. Si la entidad no tuviese identificada esa figura, la responsabilidad recae sobre la Coordinación del centro donde reside Marijose.

3. **Desprotección de Marijose en todo el proceso de final de su vida.** Es una *atención insuficiente* en los cuidados y la atención consecuencia del problema anterior. La tutora conoce del sufrimiento de su hermana pero ignora cómo evitarlo y aunque intenta por diversos medios actuar en su mayor beneficio no lo consigue. Se da una situación de *no ignorancia e incapacidad de evitación* del *daño físico, psicológico y económico* pues no puede utilizar los bienes económicos de Marijose en su beneficio.
4. **Falta de compromiso y seguimiento de la entidad a la que pertenece la residencia.** Creemos que se da un claro *abandono* de la persona que es más grave en la medida en que Marijose tiene dificultades de comunicación y necesita mayores apoyos para su adaptación a una nueva situación. Sin duda en el *daño físico y psicológico generado* hay una responsabilidad de la entidad y sus profesionales que conocen bien a Marijose y no ignoran el sufrimiento que conlleva su traslado al nuevo centro. La responsabilidad será mayor si se impide dicha coordinación y apoyo por parte de los responsables de la gestión.
5. **Falta de atención y apoyo emocional a los compañeros que deriva en insultos de la compañera.** Existe en el caso una situación de *maltrato psicológico expreso* (insultos) de una compañera hacia Marijose. Obviamente si la persona no es capaz para elegir esa acción no podemos imputarle a ella la res-

ponsabilidad de la misma. En este caso, como en otros en los que se dan situaciones de maltrato entre iguales debemos preguntarnos por la capacidad de la persona que inflige el daño y las causas que generan la situación de maltrato. En este caso es la *atención insuficiente a la compañera* que está sufriendo las consecuencias molestas de la enfermedad de Marijose lo que origina el conflicto y la agresión. Por eso hablamos de atención insuficiente a la compañera e imputamos la *responsabilidad* a los profesionales del centro.

6. **Falta de oferta de actividades para los usuarios de la residencia en la misma.** Lo habitual en un centro de atención a personas con DID es que su oferta de servicios y actividades se dirija a las situaciones y usuarios en su cotidianidad. El problema es que la planificación establecida no contemple situaciones de excepción como es en este caso una enfermedad de larga duración como padece Marijose. La ausencia de adaptación y oferta de una atención para esta situación es una *atención inadecuada* que genera un daño físico y psicológico del que es responsable el equipo del centro.
7. **Falta de participación de Marijose en todo el proceso.** La falta de respeto y capacitación de Marijose para participar en las decisiones que le afectan le generan un daño psicológico, pues no comprende lo que ocurre y aumenta su sufrimiento. Además es una falta de reconocimiento y respeto a sus derechos por no generar las condiciones que favorezcan la gestión del final de su vida de acuerdo a sus valores y modo de ser propio. Es por tanto una *atención inapropiada*.
8. **Comunicación deficiente e ineficaz de los profesionales sanitarios con Marijose y ausencia de atención a las necesidades psicosociales y emocionales durante el proceso terminal.** En este caso es la falta de apoyos para la comunicación la causa fundamental del daño generado a Marijose. Desde el comienzo existen dificultades (el médico de atención primaria no permite a la persona de apoyo pasar a la consulta) que se agravan en los posteriores ingresos. Los profesionales del centro hospitalario no saben comunicarse con ella y se genera una desconexión de Marijose con el entorno. Se da un alto nivel de sufrimiento psíquico con una total ausencia de atención. Marijose manifiesta a través de su conducta su deseo de volver a la residencia y no se atiende. Se trata de una *atención inapropiada* para sus necesidades concretas. Como consecuencia sufre un cuadro depresivo que se valora de modo

incorrecto (comparación con casos de demencia) y abordaje insuficiente. La *responsabilidad es clara* por parte de los profesionales implicados que deben formarse y utilizar adecuadamente los sistemas de comunicación de la paciente.

9. **El conjunto de intervenciones insuficientes e inadecuadas provocan una negligencia** que genera una mala atención y un gran daño en el proceso de muerte de Marijose. Son varios los agentes implicados: la tutora (no protege los derechos), los profesionales de la residencia (abandono) y los profesionales sanitarios (atención inadecuada). Sin embargo *la responsabilidad varía*, pues en el caso de la hermana no hay responsabilidad pues no tiene por qué saber cómo resolver o aliviar la situación y sí la hay en los profesionales que tienen una responsabilidad de utilizar los medios adecuados en el momento preciso y con diligencia actuando según criterios de buena praxis en el caso.
10. **Ausencia de coordinación entre servicios.** Merece la pena destacar los daños que genera la falta de coordinación entre los servicios sociales y sanitarios que convierten la *atención en insuficiente* para evitarlos tal y como se refleja en este caso. La responsabilidad de los daños es imputable en mayor medida a los responsables de la gestión de dichos dispositivos pero no es desdeñable la *cooperación o colaboración pasiva* de los profesionales en algunas situaciones en las que no ponen medios para evitarlos.
11. y 12. **Atención insuficiente al duelo, a la vejez y a la terminalidad en las personas con DID.** Es frecuente la discriminación de las personas con DID en el medio sanitario por falta de apoyos para su atención y participación en sus procesos. Como vemos, esa falta de apoyos específicos centrados en las necesidades y deficiencias de las personas generan en demasiados casos daños graves que podemos considerar *maltrato*, si existe responsabilidad, o *trato no digno*, cuando no podemos imputar dicha responsabilidad a alguna persona o entidad.

En el cuadro siguiente se presenta una síntesis del análisis de los problemas de este caso. En el mismo, se especifican los siguientes aspectos: **la conducta** infligida; **el agente** que la inflige; **la responsabilidad** del mismo; **el daño** causado; y **el escenario** en que se produce.

Problema	Conducta	Agente	Intencionalidad	Daño	Escenario
<i>Diagnóstico tardío</i>					
— por parte de la residencia	Atención insuficiente	Coordinación de la Residencia	Ignorancia responsable	Físico Psicológico	Espacios privados de convivencia
— por parte de atención primaria	Negligencia	Médico de Atención primaria	Ignorancia responsable	Físico Psicológico	Espacios públicos de atención institucional
<i>Ausencia de acompañamiento a la hermana/tutora</i>	Atención insuficiente a la tutora y consecuentemente a Marijose	Responsable de atención a las familias o responsable de la residencia	No ignorancia e incapacidad de evitación	Físico Psicológico (generado indirectamente por la hermana)	Espacios privados de convivencia
<i>Desprotección de Marijose en todo el proceso de final de su vida</i>	Atención insuficiente	Hermana (tutora) Hospital	No ignorancia e incapacidad de evitación Ignorancia responsable	Físico Psicológico Económico	Espacios públicos de atención institucional
<i>Falta de compromiso y seguimiento de la entidad a la que pertenece la residencia</i>	Abandono	Residencia Profesionales Dirección (si es la política del centro) Administración Pública (si impide o no facilita coordinación y recursos)	Ignorancia responsable No ignorancia e incapacidad de evitación cuando hay una determinación o directiva que lo impide	Psicológico	Espacios privados de convivencia
<i>Falta de atención y apoyo emocional a los compañeros que deriva en insultos de la compañera</i>	Atención insuficiente a los compañeros Acción expresa de maltrato	Profesionales de la Residencia Compañera de habitación	No ignorancia responsable (si se carecen de cursos o planes) Ignorancia no responsable (persona con DID)	Psicológico Psicológico	Espacios privados de convivencia Espacios privados de convivencia

Problema	Conducta	Agente	Intencionalidad	Daño	Escenario
<i>Falta de oferta de actividades para los usuarios de la residencia que no pueden acudir al centro de día</i>	Atención insuficiente	Coordinador del equipo de profesionales de la Residencia	No ignorancia e incapacidad de evitación	Psicológico	Espacios privados de convivencia
<i>Falta de participación de Marjose en todo el proceso</i>	Atención inapropiada	Profesionales implicados	No ignorancia Responsable	Psicológico	Espacios privados y públicos
<i>Comunicación deficiente e ineficaz que provocan una falta de atención a sus necesidades emocionales y psicosociales</i>	Atención inapropiada	Profesionales de: — Hospital — Centro hospitalario	Ignorancia responsable	Psicológico	Espacios públicos de atención institucional
<i>Mala atención a durante todo el proceso</i>	El conjunto de atenciones inapropiadas deriva en una negligencia	Hermana (tutora) Profesionales de Atención directa Profesionales del Hospital	Ignorancia no responsable Ignorancia responsable Ignorancia responsable	Psicológico Físico	Espacios públicos de atención institucional
<i>Falta de coordinación de los profesionales y servicios implicados</i>	Atención insuficiente	Servicios socio-sanitarios Todos los profesionales implicados	Ignorancia responsable de las personas con responsabilidades de gestión Colaboración pasiva de los profesionales implicados	Físico Psicológico	Espacios públicos de atención institucional
<i>Falta de valoración y abordaje del duelo a las personas con DID</i>	Atención insuficiente	Entidad a la que pertenece la residencia	Ignorancia responsable	Psicológico	Espacios privados de convivencia
<i>Atención insuficiente e inadecuada en la vejez y el final de la vida a las personas con DID</i>	Atención insuficiente Negligencia (si genera daño o lesión)	Administración Pública Entidades	Ignorancia responsable	Espacios privados y públicos	

Recomendaciones al caso

Tras la detección de los problemas y su análisis proponemos algunas recomendaciones que hubieran evitado, en este y otros casos semejantes, las situaciones de maltrato y trato poco digno y hubieran logrado una atención correcta y buena para Marijose.

Como se recoge en el documento las recomendaciones siguen los siguientes principios:

- El reconocimiento y respeto a la DIGNIDAD de las personas con DID generando aquellas condiciones contextuales y facilitando los apoyos necesarios para desarrollar una vida digna, y en este caso una muerte digna.
- El compromiso BENEFICENTE de los agentes implicados (tutores, profesionales, entidades, instituciones) con cada una de las personas, poniendo a su disposición los conocimientos, intervenciones y prestaciones necesarias para desarrollar sus capacidades y mejorar su calidad de vida.
- Dicho compromiso debe de concretarse en el caso de los profesionales en el respeto al principio de NO-MALEFICENCIA que les exige conocer y aplicar los procedimientos que requiera la atención a Marijose. En este caso, dicho principio está implicado en la obligación de conocer modos de comunicación adecuados, prevenir situaciones de riesgo, valorar adecuadamente las necesidades de las personas y aplicar las prestaciones necesarias tanto de cada profesional y/o entidad como coordinadamente.
- El respeto al principio de AUTONOMÍA conlleva facilitar la participación de Marijose en los planes y decisiones referidos a ella. Para ello, se requiere potenciar sus capacidades a través de una información completa y comprensible y una valoración y toma en consideración de sus deseos, valores y preferencias.
- Por último, el principio de JUSTICIA reclama que las personas con DID no sean discriminadas en la atención sanitaria y social a lo largo de su vida, incluyendo las situaciones de deterioro progresivo como puede ser el proceso de vejez y muerte.

Para facilitar la síntesis de las recomendaciones las clasificamos en 5 apartados, que recogen los principales problemas en el caso de Marijose.

Recomendaciones para evitar situaciones de atención insuficiente o inapropiada en la atención sanitaria a las personas con DID

1. Fomentar la prevención en salud a las personas con DID en las entidades e instituciones de servicios sociales que les atienden principalmente. Dicha prevención debe incluir:
 - Formar a las personas con DID en educación para la salud de modo que puedan identificar síntomas adversos y capacitarles para poder informar sobre ellos, superando el miedo al ámbito sanitario.
 - Determinación de los planes básicos en salud de cada entidad y de los objetivos concretos para cada persona en su planificación integral.
 - Formación básica de los profesionales responsables de la atención a las personas con DID en temas sanitarios, especialmente en los síntomas y evolución de las enfermedades de mayor prevalencia en este colectivo en las diferentes edades.
 - Conocer los diversos dispositivos y servicios sanitarios existentes en el entorno y el modo de acceder a los mismos de modo ágil y eficaz.
 - Revisión periódica de determinados indicadores de salud, que será más exhaustiva y frecuente en las personas que carezcan de lenguaje u otras formas de manifestación de síntomas como dolor, malestar...
2. Establecer con claridad los profesionales responsables del cuidado y la atención sanitaria en las diferentes entidades y servicios, y asignar, de manera consensuada, los grados de responsabilidad, roles y tareas a las personas de apoyo, para asegurar el cumplimiento de los objetivos de salud identificados en cada persona receptora del apoyo.
3. Desarrollar un modelo de trabajo en equipo, que facilite técnicas y herramientas para asegurar la adecuada gestión del conocimiento, la coordinación y el correcto abordaje de los objetivos identificados.
4. Proporcionar una información completa y de calidad sobre el estado de salud previo a la enfermedad de la persona con DID que deba ser atendida en el medio sanitario y la sintomatología actual (por ejemplo, en este caso, número de vómitos, detalle de la pérdida de peso, síntomas que generan malestar a Marijose, etc.).

5. Formar a los profesionales del ámbito sanitario en las características y modos de atención a las personas con DID.

Recomendaciones para mejorar la coordinación de las intervenciones y atenciones diversas que requieren las personas con DID y procurar una atención socio-sanitaria integral a lo largo de la vida

6. Impulsar e incentivar el compromiso de los profesionales y entidades de referencia en la atención a las personas usuarias evitando situaciones de abandono cuando deban ser trasladadas a dispositivos sanitarios, educativos, especializados, etc.
7. Cuando existe un alto nivel de dependencia y vínculo de las personas con DID de un servicio (por ejemplo viviendas o residencias), determinar el modo de realizar un seguimiento/acompañamiento de la persona si debe cambiar la ubicación.
8. Cuidar y protocolizar las despedidas y/o bajas temporales o definitivas de las personas usuarias de los servicios elaborando, siempre que sea posible, una planificación compartida con la persona y sus representantes evitando decisiones imprevistas y cambios inesperados que generen sufrimiento innecesario.
9. Determinar el lugar de residencia de la persona con DID y necesidades de atención sanitaria especializada, en función de sus necesidades básicas y complementar las que se requieran de modo especializado desde otros sistemas. Por ejemplo, en el caso de Marijose, lo adecuado hubiera sido que se quedase en su centro y se planteara la atención sanitaria desde un equipo de hospitalización o cuidados paliativos domiciliario.
10. Lograr planes de cuidados integrales y con continuidad flexibilizando y diversificando los modelos de servicios, tanto en el medio sanitario, como en el medio social.
11. Prestar los apoyos necesarios en el medio sanitario para que la persona con DID pueda beneficiarse de las mismas prestaciones y tratamientos que la población general en situación de enfermedad. Por ejemplo, en este caso pudieran existir equipos de profesionales itinerantes que den apoyos y faciliten la comunicación de las personas con parálisis cerebral en hospitales y centros socio-sanitarios.
12. Crear e impulsar herramientas comunes de diagnóstico y metodología de trabajo en los ámbitos sanitarios y sociales, especialmente en aquellas personas con DID que acuden con re-

- gularidad al medio sanitario (personas con parálisis cerebral, personas con autismo, etc.).
13. Compartir con la persona y sus representantes (si ella consiente o no es capaz) la situación a lo largo de la vida y los objetivos planteados en cada etapa, para facilitar la planificación anticipada del futuro de la persona y la asignación de los mejores recursos y prestaciones en la satisfacción de sus necesidades.
 14. Evitar modos de relación y atención compartimentados, de todo o nada, en las diversas dimensiones de la persona tal y como ha ocurrido en el caso de Marijose donde al atenderse la dimensión sanitaria se ha olvidado su dimensión social.

Recomendaciones para proteger los derechos de las personas con DID

15. La mayoría de las personas con DID, tengan o no modificada su capacidad de obrar por sentencia judicial, poseen capacidades para poder autodeterminar determinados aspectos de su vida. Como recomendación general, corresponde a tutores y profesionales desarrollar dichas capacidades y respetar las decisiones autónomas que la persona tome o exprese.
16. Con el fin de respetar la autodeterminación de las personas con DID, se debe insistir en facilitarles de modo accesible la información que requieran para ejercerla y fomentarla. Así mismo, es recomendable recoger de forma sistemática los valores, gustos y preferencias de cada persona para mejorar sus niveles de confort y satisfacción personal.
17. Para facilitar la participación de la persona con DID en las decisiones que le afectan es imprescindible mejorar los niveles y eficacia de la comunicación. Para ello:
 - Es recomendable desarrollar herramientas de comunicación sencillas y universales para situaciones de emergencia que puedan ser útiles en cualquier contexto.
 - Para cada persona con dificultades de lenguaje se debiera elaborar una ficha básica informativa, que asegure una buena prestación por parte del profesional o equipo implicado, y herramientas sencillas personalizadas que le permitan expresar necesidades fundamentales como sed, dolor, miedo, disconfort...
18. En aquellos aspectos que la persona no pueda ejercer o proteger sus derechos, deberá exigirse actitudes de compromiso en

- familiares y profesionales evitando actitudes de delegación a otros (tutores, familias, profesionales u otros agentes) de manera automática.
19. Evitar modelos de atención exclusivamente «profesionalizados» que impidan la incorporación del cuidado informal y la ausencia de participación en el cuidado de los agentes existentes en el entorno de la persona con discapacidad; por ejemplo, en el caso de Marijose, no se permite las visitas de compañeros u otros.
 20. Es necesario que en aquellas entidades que prestan apoyos generalizados a personas con DID, se establezcan modos de coordinación continuada con los representantes y mecanismos, para tomar decisiones ágiles y prudentes en situaciones de riesgo.
 21. En el caso de las personas con capacidad legal modificada que posean un tutor asignado judicialmente se le debe procurar a éste, desde las entidades y profesionales sociales y sanitarios, los apoyos necesarios para que pueda ejercer adecuadamente sus funciones. Para ello debemos:
 - Promover desde las instituciones acciones que ayuden y capaciten a los tutores para su responsabilidad organizadas en el modo y condiciones en los que los familiares/tutores puedan participar, (favoreciendo la compatibilidad de horarios, por ejemplo).
 - Facilitar información orientadora a los tutores (persona física), para el adecuado cumplimiento de sus obligaciones con respecto a los derechos de la persona tutelada.
 - Impulsar la relación y buen entendimiento en las decisiones cotidianas estableciendo con claridad las responsabilidades de cada parte y evitando compartimentaciones en la persona con DID.
 - Implicar a los profesionales en el contraste de aquellas situaciones o decisiones de los tutores que no parezcan beneficiosas para la persona, dando razones e informando de otras alternativas existentes.
 22. Recordar a los tutores y profesionales que su compromiso de protección de los derechos de la persona aumenta a medida que aumenta la vulnerabilidad de la persona que debe ser protegida, como son las situaciones del final de la vida.

Para mejorar la atención a las personas con DID en los procesos de envejecimiento y muerte propios o de otras personas

23. Con el aumento de la esperanza de vida de las personas con DID (igual que ocurre en el resto de la población), y dada la especial dificultad de abordar el tema de la vejez y la muerte con estas personas, es necesario incluir en los programas asistenciales el abordaje del duelo por la pérdida de personas significativas (como pueden ser padres, compañeros, etc.).
24. Recomendamos impulsar programas de investigación sobre los síntomas psico-emocionales de las personas con DID, especialmente las personas con trastorno del espectro autista, para mejorar la calidad de la atención prestada.
25. Abordar de modo anticipado con las personas con DID y sus familias lo que desearían para su vejez y para el final de la vida, fomentando los documentos de directrices previas en los casos en los que sea posible.
26. Reclamar que las personas con DID puedan vivir su vejez en sus lugares de referencia realizando actividades adecuadas a sus características y su edad.

Para prevenir y evitar situaciones de maltrato o trato no digno entre personas con DID en los ámbitos asistenciales

27. Una parte importante de las conductas inadecuadas de las personas con DID hacia el resto de personas se debe a la falta de comprensión de los cambios producidos a su alrededor o al estrés que dichos cambios les provoca. Para evitar que dichas conductas generen daño en sí mismos o en sus compañeros, es recomendable proporcionar apoyo con el fin de minimizar el impacto emocional que genera la enfermedad de los compañeros y facilitar la aceptación de las situaciones nuevas.
28. En caso de dificultad expresa de alguna persona a aceptar determinadas situaciones de incomodidad, es obligación de los profesionales impedir que la dificultad genere daño físico o psicológico al resto. Para ello debemos valorar el daño subjetivo producido a la persona y poner todos los recursos disponibles, tanto para evitarlo, como para atender a la víctima en caso de maltrato.

5. Fase II. Trabajo realizado por un grupo de personas con discapacidad

En la lectura y posterior debate del caso de Marijose participaron 5 personas con discapacidad intelectual (Marisa Landa, Quintina Sánchez, Koldo Urteaga, Rosario Zaldua y Rosa Elizalde) del Garagune (o centro de día) de Ordizia gestionado por la Fundación Goyeneche, así como una profesional de atención directa y una persona en prácticas. Se leyó el caso párrafo a párrafo, se lanzaron preguntas y se hicieron algunas pequeñas aclaraciones, mínimas, para facilitar la comprensión. Tras finalizar la lectura, se pregunta por los problemas que se detectaban, y lo cierto es que detectaron unos cuantos, y bien importantes. A la vez, se fueron proponiendo algunas recomendaciones, que se recogen en este documento.

- Problema de **comunicación deficiente e ineficaz que provocan una falta de atención a sus necesidades emocionales y psicosociales**: «En el centro hospitalario no le cuidan como persona, porque no se puede comunicar. No le ayudan los médicos. Debería haber una persona para que se comunique con ella, su hermana, por ejemplo. ¿Cómo puede ser que un médico no sepa que podía estar deprimida? Todo el mundo puede tener depresiones. El médico se tenía que enterar, más experiencia debía tener. No le ha hecho demasiado caso.»
- Problema de **falta de compromiso y seguimiento de la entidad a la que pertenece la residencia**: «Los amigos tenían que haber ido a visitarle».
- Problema de **atención insuficiente e inadecuada en la vejez y el final de la vida a las personas con DID** «Al final Marijose debería haber ido a la residencia anterior. No ha habido acompañamiento».
- Problema de **falta de atención y apoyo emocional a los compañeros que deriva en insultos de la compañera**: «Mal que le insulte la compañera y mal que no le hayan explicado a Marijose ni a su compañera lo que ocurre. Su compañera, si supiera, podría ayudarle. El cambio de habitación no está bien hecho; ahora va a estar sola, sin ayuda».

Capítulo 4. Conclusiones y recomendaciones

1. Conclusiones

- El maltrato es una realidad compleja y multiforme con dimensiones y vertientes diversas.
- El fomento del buen trato a las personas con discapacidad es la estrategia más eficaz para disminuir las situaciones de maltrato. Para ello, es necesario avanzar en el reconocimiento de la ciudadanía de las personas con discapacidad como consecuencia de su igual dignidad.
- La perspectiva ética y la deliberación práctica son relevantes en la identificación y diseño de actuaciones en los casos de maltrato. Para ello, se requiere potenciar la formación en ética de los profesionales y cuidadores que intervienen en la atención a las personas con discapacidad.

2. Recomendaciones generales

Sensibilización y gestión de la información

- Fomentar una visión positiva de las personas con discapacidad, haciendo énfasis en sus capacidades y valor como personas.
- Promocionar los derechos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.
- Sensibilizar sobre el maltrato a entidades, familiares, profesionales y voluntarios.

- Combatir la identificación de maltrato con la agresión puramente física, con el objetivo de ampliar conceptos y superar prejuicios acerca de este tema.
- Generar una dinámica colaborativa entre los agentes que apoyan a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. La información en torno a sus necesidades ha de ser completa y comprensible.
- Promover la capacitación de los profesionales del ámbito social, educativo y sanitario en:
 - Discapacidad intelectual y del desarrollo.
 - Derechos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.
 - Competencias básicas de relación y comunicación con las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, incluyendo sistemas de comunicación alternativos.
 - Modelos de intervención que tengan en cuenta la globalidad de la persona y que no se centren en los déficits.
 - General sobre maltrato y tipos desde su complejidad (componentes, situaciones...).
 - Focalizada en determinados tipos de maltrato, a partir de la identificación de algunas situaciones tipo especialmente relevantes (maltrato entre compañeros, atención a la salud, vulneración grave de derechos...).
 - Los procesos de envejecimiento y sus consecuencias (deterioro, apoyos adicionales...).

Modelos

- Impulsar modelos de atención e intervención centrados en las personas y en sus capacidades.
- Promover modelos de relaciones simétricos, que sean respetuosos con las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, que fomenten el mutuo enriquecimiento personal de profesionales y usuarios, para evitar la infantilización, el autoritarismo de los profesionales y el sometimiento por miedo de las personas usuarias.
- Evitar actitudes paternalistas acentuadas, que atenten contra la autonomía de las personas.
- Evitar el castigo como modelo de intervención.
- Superar modelos que generen expectativas poco realistas de desarrollo de las personas con discapacidad y se orienten a intervenciones obstinadas.

Práctica

- En el maltrato entre iguales:
 - Prestar atención preventiva cuando sea posible.
 - No admitir, ni normalizar, situaciones de agresión.
 - Atender adecuadamente a las víctimas, cuando se identifiquen situaciones de trato no adecuado/ maltrato.
 - Hacer partícipes a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, en las propuestas de solución.
 - Cambiar los contextos cuando sea posible.
- En las intervenciones profesionales o de cuidadores:
 - Imprimir el máximo cuidado en la gestión de la intimidación corporal de las personas.
 - Evitar situaciones de discriminación en la incorporación social.
 - Tolerar la existencia de riesgos controlados, para permitir el respeto a la autodeterminación de las personas.
 - Ofrecer apoyo específico en el ámbito de la comunicación, para evitar que las dificultades en comunicación incrementen la vulnerabilidad de las personas.
- En el apoyo a familiares y tutores:
 - Acompañar a tutores y familiares en la toma de decisiones. Colaborar en su capacitación para cumplir con sus obligaciones de protección de los derechos de las personas.
- Evitar compartimentos estancos en la atención. Delimitar adecuadamente objetivos, tareas, roles, responsabilidades, funciones, para mejorar la coordinación de los equipos de trabajo. Hemos de promover una visión más integral, más abierta.
- Promover la plena accesibilidad de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo a la elaboración de documentos importantes para su autonomía personal, a través de la Lectura Fácil.
- Promover grupos de trabajo de ética, como oportunidad para generar espacios para reflexionar, compartir, plantear dudas e inquietudes, aclarar conceptos, y proponer modelos de intervención respetuosos con los derechos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, etc.
- Evitar que la persona con discapacidad intelectual y del desarrollo esté obligada a abandonar sus espacios informales habitua-

les y facilitar los apoyos necesarios para atender sus necesidades en su medio social siempre que sea posible, evitando así situaciones de desarraigo, sufrimiento emocional y aislamiento social.

3. Recomendaciones en función de los diferentes agentes

Personas con discapacidad

- Formación en derechos. Hay que incidir en acciones formativas y de sensibilización, para que las personas con discapacidad sean conocedoras de sus derechos y capaces en la defensa y reivindicación de los mismos.
- Empoderar a las personas en habilidades sociales, socio-afectivas y de autodefensa (enseñar a decir no, expresar preferencias y gustos, saber pedir ayuda, tipos de contactos adecuados según la situación y la persona...).
- Fomentar los niveles de autonomía personal, para reducir el grado de dependencia de otros.

Familia

- Acompañar a las familias a lo largo del ciclo vital familiar, para poder detectar situaciones de sobrecarga, momentos de expectativas desajustadas o de crisis vitales.
- Promocionar programas de intervención individual y/o grupal a las familias para desplegar acciones de apoyo en lo que se refiere a sus funciones como cuidadores, referentes y/o tutores, para evitar situaciones de riesgo.
- Poner a disposición de la familia un profesional referente del caso, con el que pueda establecer un vínculo de confianza para compartir necesidades, y que conozca la historia familiar, las necesidades y fortalezas de la familia.
- Desarrollo de servicios de respiro familiar, para posibilitar momentos de descanso de la familia.
- Apoyar a las familias para que puedan mantener su red de relaciones o desarrollar nuevos contacto, con el fin de evitar el aislamiento de la familia con el entorno.

Profesionales

- Incorporar programas de formación, reciclaje y desarrollo profesional vinculados a mejora de la gestión emocional, actitudes, resolución de conflictos, reflexión ética...
- Valorar positivamente el despliegue de evidencias de comportamientos, asociados a valores.
- Desarrollar investigación y obtener evidencia científica de los resultados en mejora de calidad de vida, con la implantación de modelos más flexibles y respetuosos con la autonomía de las personas.
- Recuperar la función de garantes de los derechos de las personas con discapacidad.

Organizaciones

- En situación de recursos escasos, determinar los recursos mínimos necesarios para evitar atención insuficiente o inadecuada que genere daños.
- Incorporar los principios y referentes éticos ante el maltrato, a las carteras de derechos, normas de funcionamiento y reglamentos internos de centros y profesionales.
- Crear comités de vigilancia, como observatorios de situaciones de maltrato.
- Desarrollar instrumentos de valoración y diseñar sistemas de indicadores, para detectar casos de trato inadecuado y maltrato.
- Desarrollar dentro de las entidades protocolos con estrategias de intervención, ante casos de trato inadecuado o maltrato.
- Desarrollar una posición clara, definida y pública frente a situaciones de maltrato dentro y fuera de la entidad.
- Desarrollar políticas claras de prevención, reconocimiento y comunicación del maltrato.
- Cuidar los procesos internos de las organizaciones para potenciar la transparencia, evitando la ocultación o negación de situaciones de riesgo para las personas con discapacidad.
- Prevenir el maltrato promoviendo desde las entidades prestadoras el empoderamiento y la autoestima de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en todos los ámbitos de sus vidas (familiar, como usuarias de los servicios sociales...).
- Trabajar la anticipación de aquellas situaciones de gran impacto emocional en la vida de las personas como puede ser una enfermedad grave, una situación de duelo, etc.

- Promover la figura del defensor de la persona con discapacidad en las administraciones públicas.
- Incluir en los programas académicos de los grados sanitarios formación en atención integral a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Anexo: castigo y trato no digno

1. Observaciones introductorias

Si bien el maltrato es algo mucho más amplio que el castigo, si bien no hay que caer en la trampa de polarizarse en el castigo cuando se piensa en el maltrato, tampoco pueden ignorarse las conexiones existentes. Por otro lado, respecto al castigo hay desorientación en bastantes profesionales y familiares que atienden a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, que piden criterios que les orienten sus intervenciones. Por estas dos razones nos ha parecido necesario abordarlo en un anexo, con suficiente amplitud para que se dé esta clarificación, pero recordando, de nuevo, que no es el tema central en la problemática del maltrato.

En el texto precedente, en la aproximación al maltrato hemos hablado de una acción u omisión del maltratador que supone dañar al maltratado de modo tal que implica irrespeto a la condición de dignidad intangible de este. De todos modos, no todo lo que una persona resiente como daño que le ha causado otra, debe considerarse maltrato. Por ejemplo, quien está en la cárcel por procesos judiciales y en condiciones acordes con los derechos humanos, sufre un daño que le han causado otros, pero no es maltrato, ni tampoco trato malo o no digno; en cambio, si es torturado, incluso si es criminal, es maltrato grave.

En estos casos nos encontramos ante una circunstancia especial que conviene tratar específicamente: la conducta sujeta a posible valoración de maltrato se produce como reacción a una conducta previa del afectado, que es juzgada negativa. No se trata de maltrato espontáneo, guiado directamente por intereses egocéntricos que no se frenan ante el uso de la violencia; es un maltrato reactivo. Precisamente esta circunstancia abre una vía de legitimación de la conducta en cuestión

con estos parámetros: a) se considera que está permitido que se obligue a algo a la persona con conducta negativa que ella percibirá normalmente como daño; b) pero para que no pase a ser maltrato deberá cumplir una serie de requisitos. Ese algo que puede hacerse recibe habitualmente el nombre de «castigo». En torno a él surge la pregunta clave: ¿en qué condiciones puede un castigo no solo no ser considerado maltrato, sino ser considerado legítimo, conveniente, incluso exigible en justicia y hasta positivo para el castigado?

2. El castigo y sus tipos en función de su contenido

Hay definiciones muy inclusivas de lo que es el castigo, que suelen manejarse en la psicología de orientación conductista. Es considerado «castigo» todo estímulo aversivo dirigido a alguien a fin de que disminuya en él la probabilidad de una determinada conducta. Se le contraponen al «refuerzo» o estímulo positivo orientado a aumentar la probabilidad de que se siga realizando una conducta dada. Así presentado, el castigo es visto como procedimiento de modificación de conductas. De lo que se trataría es de que se haga un uso científico de él.

Nos vamos a distanciar de este enfoque, al menos de sus versiones más «neutrales», apostando por una perspectiva expresamente moral, al servicio de la cual tendrá que estar el estudio científico. Pero, de todos modos, nos viene bien arrancar con él porque nos muestra la amplitud que puede darse al castigo. Se habla de dos tipos de castigos, con sus subtipos (recuérdese que, en la práctica, muchos de ellos implican varios subtipos):

- Castigo positivo, el que pone expresamente una acción que hace sufrir al que se castiga —estímulo aversivo—. Puede ser a su vez:
 - Físico, afectando al cuerpo. Por ejemplo, una bofetada.
 - Psicológico, afectando al psiquismo. Ponemos varios ejemplos para que se vea que el abanico de posibilidades es muy amplio: una mala cara que duele al que es dirigida, una desaprobación, una reprimenda, una amenaza creíble, una burla o menosprecio o humillación pública, etc.
 - Económico, confiscando algo de lo que se posee: quitar unas golosinas, poner una multa, etc.
 - De realización de una acción que no agrada al castigado. A veces sin relación con la conducta que se castiga, como dar diez vueltas al patio por haber respondido irrespetuosamente. Otras veces, viendo en el castigo una especie de reparación:

por ejemplo, limpiar lo que se ha ensuciado (restitución) o más de lo que se ha ensuciado (sobrerrestitución).

- Reclusión. A nivel civil, sistema carcelario. En ámbitos familiares, recluir un tiempo en una habitación como castigo por lo que se ha hecho. Etc.
- Castigo negativo, consistente en retirar un reforzador de conducta previamente adquirido por haberse realizado otra conducta juzgada incorrecta. Se habla aquí de dos tipos de castigos:
- Coste de respuesta. Penalización por la aparición de la conducta incorrecta. Por ejemplo, a nivel civil, retirar el carnet de conducir por quebrantar las normas de tráfico. A nivel escolar: excluir a alguien de la excursión programada por su conducta inadecuada; no dejarle ver la televisión por sacar malas notas, etc.
 - Tiempo fuera de un lugar en el que se tienen reforzamientos positivos, enviando al afectado a otro lugar que no supone esos reforzamientos. Por ejemplo, exigir a alguien que permanezca en su habitación hasta que decida dejar de molestar en la sala de juegos donde se lo pasa bien.

3. El castigo y sus tipos en función de su finalidad justificadora

Se acaba de decir que con el castigo se pretende una modificación de conducta. Pero si afinamos más las finalidades buscadas encontraremos no solamente una nueva clasificación del castigo sino, es lo que nos interesa especialmente, razones con las que se pretende justificar. Esto es, razones con las que distinguirlo del maltrato. Pues bien, cabe señalar al menos cinco finalidades justificatorias.

- Castigo educativo. Se pretende que sirva de aprendizaje de lo correcto, de maduración de la libertad, etc. El referente moral de fondo es el principio de beneficencia: se castiga a alguien por su bien, para que tenga un adecuado desarrollo. Por ejemplo, una reprimenda.
- Castigo ejemplarizante. Se pretende que quienes observan el castigo de una conducta, no solo aprendan que esta conducta está mal —momento educativo—, sino que se inhiban de hacerla por temor a ser castigados. El referente moral que suele aducirse es el de evitación de la extensión del mal. Lo que cuenta aquí es publicar lo más posible el castigo y hacer que sea de tal naturaleza que impacte.

- Castigo reparador. Se pretende que la acción implicada en el castigo repare el daño de la acción que lo ha merecido. Por ejemplo, exigir a alguien que ha roto algo por su descuido que lo reponga comprando con su dinero un objeto idéntico. El referente moral primario es aquí el de justicia, en su dimensión de reparación del daño.
- Castigo retributivo. Con el castigo, ahora, se pretende, usando una expresión aristotélica, «equilibrar en el daño», que el que hizo sufrir a alguien sufra de modo similar. Es una manera de expresar la clásica ley del talión. Por ejemplo, pegar una bofetada a un niño que pegó a otro, condenar a muerte al asesino, etc. Tiende a hablarse a veces en estos casos de venganza. Pero la venganza suele tener estas dos características: la realiza el que ha sufrido la afrenta; con tendencia a la escalada de la violencia. Por eso, la ley del talión, mediada por una autoridad a la que se supone imparcial, ha sido vista como forma de justicia, en este caso en su dimensión de castigo al culpable.
- Castigo preventivo. Aquí se castiga a alguien antes de que lleve a cabo la conducta que se considera incorrecta, porque interpretando las informaciones sobre él y las sospechas que se tienen, se considera que la hará si no se le frena. El castigo tiene que ser de tal naturaleza que suponga este freno a la acción. La razón ética aducida es la del bien común o la justicia debida al otro, que reclaman prevenir en lo posible las conductas que los dañan.

Debe advertirse que, en la práctica, muchos castigos tienen varias finalidades, aunque tienda a predominar una en la intención de quien castiga. Por ejemplo, si se obliga a alguien a que pida disculpas por una injuria que ha hecho, hay a la vez finalidad educativa y reparadora.

4. Condiciones éticas para que el castigo esté justificado

Tras esta panorámica sobre el castigo, pasemos a evaluarlo éticamente. Es, como hemos dicho, la cuestión clave en el tema que nos ocupa, pues si el castigo no está justificado, a pesar de las pretensiones del que castiga, debe ser considerado maltrato. Proponemos las siguientes orientaciones, ya pensando en el ámbito de la discapacidad intelectual, fundamentalmente en las relaciones educativas en sentido amplio.

- Centrarse en lo fundamental. Para estimular las conductas positivas hay que priorizar claramente la educación del desarrollo

moral de las personas, en concreto, su capacidad para valorar lo bueno y lo malo, para inclinarse hacia lo bueno porque es bueno y porque se ve plenificante, para anticipar las consecuencias, para asumir las responsabilidades por los propios actos. De modo tal que el «castigo» más relevante cuando se hace algo mal sea el reconocimiento honesto y coherente del propio fallo, según los criterios de una conciencia moral ajustada (ni escrupulosa, ni laxa). Cuando esto se da no hace falta otro «castigo».

Esther es una persona de 30 años, con dificultades para expresar verbalmente sus emociones, y pega patadas en ocasiones a Sofía. Esther le aprecia, pero por algún motivo que desconocemos, descarga en ella su malestar. Nos reunimos con Esther (en un primer momento no accede y esperamos a que pasen unas horas), en un intento de analizar lo ocurrido y tratar de conocer el porqué. Nos aseguramos de que comprenda que queremos ayudarle, y le preguntamos cómo se siente (contenta, triste, enfadada). Ella nos dice que «triste». Le pedimos que nos defina la conducta («yo pego patadas»), la valoración de la misma («está mal») y las consecuencias centrándonos en Sofía («Sofía está triste»). También le preguntamos por su relación con Sofía («amiga»). Tras intentar aproximarnos al porqué está triste Esther, y por qué presenta esta conducta hacia su amiga, le dejamos claro en términos sencillos que «Esther es buena, pero a veces hace daño a Sofía porque está triste.» Le proponemos reunirnos con sus padres, para tratar de hallar claves que nos ayuden a comprender la situación. Ella acepta. Por otro lado, le proponemos también invitar a la reunión que estamos manteniendo a Sofía, y también acepta. Al entrar esta, le pedimos que le presente a Esther su versión de lo acontecido (descripción de la conducta, y consecuencias de la misma). Le dice: «Me has hecho daño en la pierna, y no me gusta. Me he enfadado». Al escuchar estas palabras, Esther se echa a llorar y se dirige a Sofía con intención de abrazarle. Esta lo acepta, acariciándole el pelo, y diciéndole: «Tranquila, Esther, tranquila».

- Priorizar el refuerzo sobre el castigo. Cuando se trata de educar en el respeto en valores y virtudes morales, y se ven necesarios estímulos externos, hay que preferir el estímulo del refuerzo al del castigo, tratando de que aquel haga innecesario a este. No solo porque, según los estudios, parece mostrarse de modo general más eficaz, sino porque evita adentrarse en daños que pueden acabar siendo maltrato. Ahora bien, no hay que ofrecer sin más refuerzos que obtengan la conducta deseada, sino refuerzos que eduquen moralmente. No es lo mismo, por ejemplo, reforzar una buena conducta con el reconocimiento de que es buena,

que reforzarla con una recompensa económica, pues con esta puede incentivarse que lo que se persiga no sea la buena obra, sino esa recompensa (aunque con lo primero también puede estimularse que lo que se busca es el elogio, esto se puede trabajar de otro modo).

Hay personas con grandes limitaciones a nivel de comunicación que solicitan participar en reuniones, y un elemento reforzador ha sido el darles la oportunidad de participar en charlas dirigidas a personas de la comunidad. Maribel, por ejemplo, cuando dice «¿Chocolate, qué?» quiere decir: «¿Cuándo vamos a dar una charla?» (Ella participa en un ejemplo en el que se representa lo que puede ser la manipulación, diciendo que quiere «chocolate» y no «agua») Y esto a su vez se ha convertido en un refuerzo para que su conducta sea adecuada en las reuniones, respetando turnos, esforzándose en expresar lo que piensa, lo que siente. Además, ella se ve reconocida cuando participa en las charlas, siente que es capaz, y ve que es un modo de atraer la atención de otras personas, de entablar relaciones...sin causar daño a otros. La semana pasada decidió participar en un curso de formación a alumnos de un curso de Geriátría. Al principio, su conducta no fue adecuada (no respetaba el turno, se sentó fuera del grupo...). Tras hablar unos minutos con ella y darle la opción de participar en otra actividad, decidió quedarse y mejoró su actitud.

- No castigar por lo que no es una conducta incorrecta. Quien ve en el castigo, sin más considerandos, un medio para un cambio de conducta, lo usa para lograr cualquier cambio que considera conveniente. Castiga, por ejemplo, para que alguien deje de orinarse en la cama, o para que evite un tic nervioso, etc. Esto es, castiga también aquello de lo que no se es responsable y sobre lo que no se tiene control. Si es problemático castigar por hacer algo no acorde con el deber, debe quedar claro que no hay que castigar por lo que no es un deber.
- Desterrar el castigo físico o corporal. Dado que incluso si se acepta la necesidad de castigo, el castigo físico no se impone (puede sustituirse eficazmente por otros castigos), y dado que con el castigo físico nos adentramos en el terreno del trato degradante, del maltrato, debe quedar prohibido su uso, en nuestro caso, en nuestras relaciones educativas con las personas con discapacidad intelectual. Hay quienes consideran que si, por ejemplo, una persona con discapacidad agrede a un miembro de su familia dándole una bofetada, no es negativo dársela a su vez

a él, para que sepa lo que es. Pero esto es entrar en la dinámica del castigo físico que debe ser rechazado.

- Clarificar y purificar las motivaciones reales del castigo. Aunque se aduzcan razones para el castigo consideradas positivas, no es extraño que, más o menos inconscientemente, estén funcionando otras dinámicas. Es lo que sucede cuando en el fondo castigamos una conducta no tanto porque está mal cuanto porque nos molesta. O cuando el castigo es expresión de nuestra reacción emocional espontánea: el castigo no debe depender ni de los intereses propios ni de las emociones de enfado e irritación que una determinada conducta provoca en quien castiga, ni de nuestro latente afán de demostrar que tenemos poder.
- Revisar las justificaciones del castigo en conexión con el maltrato. Como vemos, estos criterios éticos van reduciendo el campo posible del castigo justificado. Avancemos todavía más revisando las cinco justificaciones del castigo. No pensando en ámbitos como el civil (con sus multas, su sistema penal, etc.), cuanto en el ámbito educativo en sentido amplio (incluyendo espacios como el familiar y otros más informales). Se impone desterrar el castigo de justificación ejemplarizante, porque supone tratar al castigado como puro medio, maltratarlo. Igualmente, el castigo de justificación preventiva, puesto que implica una injusticia al castigarse lo que no se ha producido, y por tanto un maltrato: las iniciativas para la prevención de la conducta incorrecta deben pasar por otras vías. En cuanto al castigo de legitimación retributiva, si bien puede contemplarse un espacio mesurado para él en el ámbito civil, acorde con los derechos humanos y combinado con políticas de inserción, entendemos que, por su dinámica propia, no es adecuado para el ámbito educativo. Nos quedan, por tanto, dos justificaciones posibles para el castigo: la de aprendizaje y la reparadora, que están muy entrelazadas (todo castigo reparador es castigo educativo; y en el castigo educativo se aprende la necesidad de reparar). Desarrollémoslas brevemente.
- Afinar la dinámica del profesional teniendo presentes criterios como estos:
 - La finalidad fundamental de este castigo debe ser la de madurar el ejercicio moral de la autonomía de la persona a la que se castiga. Más en concreto, lograr que madure su respeto al otro y a aquellas normas de convivencia que lo regulan, su encaje positivo de la frustración, etc.

- El castigo debe proponerse expresando respeto y aprecio por la persona a la que se castiga.
- Es importante que, en la medida en que el desarrollo de la capacidad de autonomía de las personas con discapacidad lo permita, se establezca un diálogo entre todos sobre el sentido del castigo, lo que debe castigarse y cómo, tratando de llegar a acuerdos; de modo tal que luego se apliquen estas pautas con imparcialidad. Esto es, hay que acordar previamente todo lo posible qué conductas serán consideradas incorrectas y la posible sanción que asumirá quien incurra en ellas.
- Ello favorecerá algo que es muy importante en el castigo con finalidad educativa: tratar de que quien lo recibe, superado su inicial momento de irritación, lo perciba como justo, le dé su consentimiento.
- Resaltando un poco más esta cuestión del consentimiento. Cuando un castigo supone una limitación significativa de algún derecho del castigado, debe obtenerse previamente un consentimiento: en la medida de lo posible, del afectado; y si fuera imposible, de su responsable legal.
- Otro aspecto a considerar educativamente es la atención a la intención, el grado de conciencia y las circunstancias de la persona que ha cometido la falta, pues puede ser que esta quede moralmente disculpada.
- Para hacer esto último posible y por sentido de la justicia, es necesario que exista la oportunidad de que el que va a ser castigado se explique antes de que el castigo se haga efectivo.
- Por supuesto, es también relevante que toda la institución comparta los mismos criterios respecto al castigo, para que el castigado no se desoriente ante dinámicas diferentes e incluso opuestas.
- Por último, debe darse una proporción claramente positiva a favor de la mejora que se obtendrá con el castigo respecto al sufrimiento que ocasionará.

M.^a Carmen había manifestado en numerosas ocasiones que quería comer en la mesa de Alicia, una monitora a la que apreciaba de manera especial. El problema para ella era que en esa mesa también comía Luis, un chico que le provocaba diciendo «M.^a Carmeeeeen» por llamar su atención, a lo que ella respondía con insultos. El caso es que Luis necesitaba apoyo en la comida, y Alicia era quien debía dárselo. Al principio, M.^a Carmen hizo esfuerzos por no responder a las provocaciones de Luis, por mantenerse en esa mesa, pero al cabo de unas semanas, los conflictos entre ambos empezaron a ser casi dia-

rios. Por distintas razones cuya exposición no viene ahora al caso, y tras poner en marcha estrategias para reconducir la situación que no resultaron efectivas, se vio que la mejor solución era que M.^a Carmen se trasladara a otra mesa, pero entendiendo que si se le planteaba en esos términos, como decisión de los profesionales, M.^a Carmen lo viviría como un castigo injusto, nos reunimos quienes comíamos en esta mesa para analizar la situación y ver posibles soluciones, y fue la propia M.^a Carmen la que decidió irse a otra mesa. Ella eligió la mesa, y preguntó a los compañeros de esa mesa si alguien quería hacer el cambio. Una compañera lo aceptó, y se solucionó la situación.

Con referencias como estas, lo normal es que el castigo, al menos cuando no hay reincidencia, se exprese inicialmente como desaprobación de la conducta y exhortación a que se cambie. Las reincidencias, o una conducta negativa relevante, pueden aconsejar a veces castigos más firmes, como, por ejemplo, privar de ir a una excursión, pero tendrían que orientarse por los requisitos antedichos; lo que supone que se tratará siempre de castigos medidos en cuanto a sus formas e intensidad. En principio, la circunstancia de discapacidad atenúa las posibilidades de ser castigado teniendo en cuenta todos estos criterios. Pero no es menos cierto que si estamos reivindicando el reconocimiento y la potenciación máxima de autodeterminación, a ello va adherida una responsabilidad que da también la pauta para la posibilidad de recibir un castigo.

- Afinar la dinámica del castigo reparador. El referente fundamental es aquí el de la justicia. Colaborar, a través del castigo, en la reparación de los daños causados a otras personas o a los bienes comunes, expresa asunción de responsabilidad en el campo de lo debido a los otros y a la colectividad. Por supuesto, esta colaboración tendrá que adecuarse a las posibilidades. Y, además, tendrá que seguir todas las pautas que se han señalado para el castigo educativo.
- Contemplar el criterio de eficacia del castigo. En el marco de todas las consideraciones anteriores, es también necesario plantearse castigos que sean eficaces. En la literatura sobre el castigo, esta pretensión ocupa a veces el primer lugar. Pero no tiene que ser así. No se trata de buscar la eficacia a toda costa. Sino de garantizar la dignidad de la persona castigada y de las personas a las que esta pudo dañar; y garantizarla asumiendo los criterios que se han ido desgranando. Solo a continuación habrá que pensar en castigos que, en positivo, hagan avanzar a los castiga-

dos a lo que suponen estos horizontes educativos y reparadores del castigo, y, en negativo, no ocasionen efectos dañinos (desde el fomento de la agresividad por un lado a depresiones y complejos de culpabilidad por otro). No entramos aquí en señalar estos consejos de eficacia, aunque algunos de ellos están implicados en lo que se ha ido indicando.

Bibliografía

Marco ético

- ETXEBERRIA, Xabier (2005): *Aproximación ética a la discapacidad*, Universidad de Deusto, Bilbao.
- ETXEBERRIA, Xabier (2009): *El valor de las personas con discapacidad intelectual*, ponencia de la Jornada «Lo urgente y lo emergente: la sexualidad, el valor de la persona y el maltrato», organizada por FEVAS en Bilbao.
- ETXEBERRIA, Xabier (2008): *La condición de la ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*, Universidad de Deusto, Bilbao.
- ETXEBERRIA, Xabier (2011): «La Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad: la perspectiva ética», *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, vol. 42, n.º 237, pp. 33-46.

Maltrato

- AA.VV. (2000): *Código de buenas prácticas para la prevención de la violencia y los abusos hacia las personas con autismo*, IMSERSO/Confederación Autismo España/Fundación Congost-Autisme, Madrid.
- AA.VV. (2004): *Infancia, discapacidad y violencia. Facilitar el desarrollo de estrategias de prevención en las Asociaciones de Discapacitados*, AIAS Bologna Onlus, Bologna.
- AA.VV. (2012): «Prevalence and risk of violence against children with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies», *The Lancet*, vol. 380, n.º 9845, pp. 899-907.
- BERASTEGUI PEDRO-VIEJO, Ana, GÓMEZ-BENGOECHEA, Blanca (2006): «Los menores con discapacidad como víctimas de maltrato infantil: una revisión», en *Intervención Psicosocial*, vol. 15, n.º 3.
- BRONFENBRENNER, Urie (1987): *Ecología del desarrollo humano*, Paidós, Barcelona.
- CASADO GÓMEZ, Gaspar (2002): «Protección contra los abusos», *Minusval*, n.º 136, pp. 38-43.

- FEAPS (2006): *Código Ético FEAPS*, FEAPS, Madrid.
- FEAPS Madrid (2010): *Violencia de género y mujeres con discapacidad intelectual*, FEAPS Madrid/Consejería de Mujer y Empleo de la Comunidad de Madrid, Madrid.
- FRUTOS, María José, RODRÍGUEZ, Olga (2006): *Manual de prevención y detección del maltrato para mujeres con discapacidad psíquica*, Fundown/ Fadis, Murcia.
- GRACIA, Diego (2001): «La deliberación moral: el método de la ética clínica», *Med Clin*, vol. 117, pp. 18-23, Barcelona.
- HORNER-JOHNSON, W. (2006): «Prevalence of maltreatment of people with intellectual disabilities: A review of recently published research», *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, n.º 12, pp. 57-69.
- KEATING, J. (2001): *Behind closed doors: Preventing sexual abuse against adults with a learning disability*, UK Voice/ Respond/ MENCAP, London.
- MOYA, Antonio, BARBERO, Javier (2005): *Malos tratos a personas mayores: Guía de actuación*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales/IMSERSO, Madrid.
- ONU (2006): *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Naciones Unidas Enable.
- SANCHO, Mayte (2011): *Estudio de prevalencia de malos tratos a personas mayores en la Comunidad Autónoma del País Vasco*, Gobierno Vasco, Vitoria.
- SULLIVAN, P., KNUSTON, J. (2000): «Maltreatment and disabilities: a population-based epidemiological study», *Child Abuse Neglect*, vol. 24, n.º 10, pp. 1275-88.
- VERDUGO, Miguel Ángel, BERMEJO, Belén (1993): «El maltrato en niños y adolescentes con discapacidad intelectual», *El autismo 50 años después de Kanner*, pp. 303-315, Amaru Ediciones, Salamanca.
- VERDUGO, Miguel Ángel, BERMEJO, Belén (1999): «Qué se sabe del maltrato en la población con discapacidad intelectual», *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, vol. 30, núm. 6, pp. 5-11, FEAPS, Madrid.
- VERDUGO, Miguel Ángel (2004): «Maltrato y violencia de género en personas con discapacidad intelectual. Estrategias de prevención», *Seminario Violencia de Género y Discapacidades*.

Otros documentos y publicaciones de interés

- CORCOY, Mirentxu, GALLEGRO, José Ignacio (2012): *Consentimiento por representación*, Fundació Víctor Grífols i Lucas, n.º 22, Barcelona.
- FEVAS (2006): *Catálogo de servicios para la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias*.

Cuadernos Deusto de Derechos Humanos, núm. 71

Todo maltrato supone una falta de reconocimiento y respeto a la dignidad de la persona que provoca un daño a su integridad personal. Ante la especial vulnerabilidad de las personas con discapacidad, y tomando como orientación principal la perspectiva ética, pretendemos avanzar hacia la construcción de conceptos comunes y herramientas que promuevan el desarrollo de sus capacidades y su reconocimiento como ciudadanas. La falta de conceptualización clara de muchas situaciones como maltrato, que se expresa de múltiples maneras y en diferentes contextos, dificulta detectarlo y prevenirlo. Esta investigación impulsada por FEVAS, en colaboración con la Fundación Vasca para la Innovación Sociosanitaria-Etorbizi, ofrece una conceptualización general en torno al maltrato, el análisis de casos y recomendaciones encaminadas a mejorar la praxis.

Xabier Etxeberria, Universidad de Deusto
Marije Goikoetxea, Universidad de Deusto
Natxo Martínez, Universidad de Deusto
Tania Pereda, Gorabide
Asun Jauregi, Fundación Goyeneche
Jimmy Brosa, Gautena
Gerardo Posada, ANFAS
Valeria García-Landarte, FEVAS

HURI-AGE
Consolider-Ingenio 2010


ADIMEN EZINTASUNA
DUTENEN ALDEKO
ELKARTEEN
EUSKAL FEDERAZIOA
FEDERACION VASCA DE
ASOCIACIONES EN FAVOR
DE LAS PERSONAS CON
DISCAPACIDAD
INTELLECTUAL
FEVAS

 **Deusto**
Publicaciones
Universidad de Deusto

(ETORBIZI)

BERRIKUNTZA SOZIOSANITARIORAKO EUSKAL FUNDAZIOA
FUNDACIÓN VASCA PARA LA INNOVACIÓN SOCIO SANITARIA
BASQUE FOUNDATION FOR SOCIAL AND HEALTH CARE INNOVATION