

# ENTREVISTA A ARANTZA AGUIRIANO, GERENTE DE LA FUNDACIÓN ULIAZPI

*En el año 1989, los centros de atención a personas con deficiencia mental profunda gestionados por A TZEGL —antigua Asociación guipuzcoana pro subnormales— pasaron a depender de la Diputación de Gipuzkoa, siendo la fórmula elegida para su gestión la de Organismo Autónomo dependiente de esta institución.*

*Son 277 las personas atendidas, 203 en régimen de internado y 14 en régimen de media pensión, distribuidas en 3 centros:*

- Centro Donostía (Villas Careaga, Uliazpi y Josetxo-Enea)
- Centro Fraisoro (Zizurkil)
- Centro Zubieta (Hondarribia)

*En cuanto a la plantilla está integrada por 230 trabajadores, aproximadamente, y otros 30 más para las suplencias.*

*Arantza Aguiriano es la gerente de la Fundación Uliazpi. Licenciada en Ciencias Empresariales, pertenece a esa joven generación de técnicos de empresa que se ha situado en la dirección de muchas de las instituciones públicas y privadas del sector de los servicios sociales.*

*Se ha hablado siempre de la existencia de un conflicto entre los gestores con formación empresarial y las "otras profesiones" del sector de la salud o de los servicios sociales. Desde este lado, se dice que dais prioridad a los resultados económicos, que queréis aplicar mecánicamente esquemas empresariales a un medio con singularidades muy propias, y que, en muchos casos, carecéis de sensibilidad para entender la problemática de los profesionales, que también es muy especial en estos sectores.*

Sí, y desde el otro lado supongo que se dice que los profesionales, no habituados a trabajar con los esquemas de funcionamiento de una empresa, olvidan los criterios de eficiencia debidos. Reconozco que los instrumentos de gestión son sólo eso. Medios o instrumentos, y que a veces, sobre todo en el caso de los gestores inseguros, supongo yo, tienden a magnificarse y a convertirse en un fin en sí mismo. Eso

no tiene ningún sentido; lo que los gestores deben hacer es organizar las cosas de manera que resulte más sencillo alcanzar los objetivos sociales que la institución le impone. Estoy convencida de que la técnica empresarial tiene muchas cosas que aportar a los servicios sociales, no sólo en orden a aumentar su eficiencia, es decir, para contribuir a que se cumplan los objetivos con una economía de medios, sino también desde el punto de vista, digamos que, más cualitativo.

La elaboración y aplicación de los planes de gestión pueden ser un buen ejemplo de la utilidad práctica de los llamados instrumentos o herramientas empresariales.

Nosotros, en la Fundación, utilizamos esta herramienta de gestión como guía fundamental de nuestra actuación.

La participación del personal que integra la organización es básica para el desa-

rollo de un plan de estas características. Este aspecto es fundamental en una institución como ésta.

Personalmente pienso que un problema importante que se plantea en los centros de atención a personas con deficiencia mental profunda y que afecta a todos los niveles es el de la falta de expectativas. De la persona con deficiencia mental profunda se espera poco; por lo general, ni sus padres exigen un avance, una mejora, puesto que, por definición, se trata de un "material" del que no cabe sacar nada. Cualquier mejora es un regalo y, claro, es más fácil funcionar allí donde no hay grandes expectativas.

Naturalmente, si el único objetivo con estas personas es el de "atenderlas", término que se traduce habitualmente por el de "tenerlas", las funciones de atención del personal de atención directa pueden volverse repetitivas y cuando las tareas se hacen repetitivas acaban por deteriorarse, por muy sencillas o elementales que sean. Por eso es necesario plantearse unos objetivos razonables, pero que impliquen una modificación, por mínima que sea, de la situación de partida.

Los trastornos de comportamiento suponen una de las dificultades mayores que se plantean en un centro de atención a personas con deficiencia mental profunda. Nosotros hemos comprobado que con la atención necesaria, la frecuencia e intensidad de tales problemas disminuye, pero claro, hace falta disponer de esos medios, y aquí es donde se plantea esa difícil cuestión relativa a la proporcionalidad entre medios y objetivos. Y cito un caso muy concreto: Tenemos un chico de esos que en todos los centros se considera problemático, difícil, con problemas de autoagresión, incapaz, en apariencia, de establecer ningún tipo de relación, de esos a los que se le pone la etiqueta de imposible. Pues bien, en un período determinado, y por razones que no vienen al caso, se planteó una organización y atención específica para esta persona, lográndose que sus crisis y sus problemas de comportamiento disminuyesen de manera evidente para todos, con el consiguiente alivio también para todos, y lo que más me impactó personalmente: ese chico empezó a sonreír en determinadas situaciones, cuando se le bañaba en la piscina, por ejemplo, y ahora sabemos que no todo le da lo mismo, como cabía suponer en la situación de partida.

Claro, la cuestión está en saber cuánto vale esa sonrisa, qué esfuerzo social debemos pagar por ella.

Hoy en día el coste por plaza en la atención de personas con deficiencia mental profunda oscila en nuestro medio en torno a los cuatro millones de pesetas. Es una cantidad importante, qué duda cabe, pero es difícil mantener la dignidad mínima necesaria a costes inferiores.

*Parece que el relativamente elevado coste de la atención se tiende a justificar, a veces, no tanto en base a las necesidades de la propia persona con deficiencias —que según algunas interpretaciones no requeriría más que los cuidados básicos, alimentación, higiene, etc.— como en razón de las necesidades de sus padres y en general de quienes se encargan de su atención.*

Efectivamente, muchas veces he oído ese planteamiento y no me parece del todo incorrecto, pero sí requiere alguna matización. Es posible que algunas personas con deficiencia mental no "agradescan" la atención que se les dispensa. Aun suponiendo que fuera verdad, sería absolutamente necesario asegurar cierto estándar de atención para que el entorno de esas personas, sus cuidadores, sus padres, que evidentemente sí se enteran, no sufran los efectos derivados de ser uno de los polos de esa "no relación", cuyos efectos son imprevisibles para las dos partes. El manicomio nos ofrece un buen ejemplo de hasta dónde pueden ir a parar las cosas, si permitimos un marco de relaciones en el que establecemos que, una de las partes, ni siente, ni padece. Indefectiblemente, la otra parte acaba sintiendo o padeciendo menos, y es el ambiente general el que se degrada. Las repercusiones las sufre el usuario, cuya atención se degrada más y más, y las sufre también la persona encargada de su atención, porque no puede vivir impunemente esa degradación.

Por esa razón tendemos a complicarnos un poco la vida, tratando de no caer en la rutina. Así es como nos hemos empeñado en dinamizar la vida de estas personas, en la medida de las posibilidades. Un grupo de chicos asisten a Talleres GUREAK, aunque requieran el acompañamiento de monitores; otros que se encuentran en edad escolar, acuden a centros específicos o aulas estables, e incluso asisten a clubs de ocio. Siguiendo esa idea también hemos organizado colonias a Tarragona y a Zuriza y recientemente al Balneario de Zestoa. Ya digo que para nosotros supone unas dificultades añadidas, pero sin ellas caeríamos seguramente en la rutina. Las complicaciones, sin embargo, estimulan.

Hay que reconocer que el trabajo con estas personas es bastante insatisfactorio.

El "síndrome del quemado", del que tanto se habla hoy en día en la literatura, afecta sin duda muy directamente al personal de nuestros centros. Según mis noticias, en los centros europeos homologables se da una importante rotación de personal, que permite contar con gente de refresco, cosa que aquí, por la situación del mercado de trabajo, no es posible, lo que aumenta los riesgos de anquilosamiento y, en consecuencia, la necesidad de introducir medidas preventivas. Las complicaciones antes aludidas tienen en parte esa finalidad, la de buscar nuevos contenidos al trabajo, pero como también he señalado anteriormente, representan un coste adicional.

*¿Cómo ves la aportación del voluntariado en el contexto de la atención a las personas con deficiencia mental profunda?*

Esa aportación sería muy útil, pero no tanto como una posibilidad de reducir los costes de atención —que es la visión economicista desde la que se suele contemplar esta cuestión— como para enriquecer las relaciones, que, en instituciones como las nuestras, en las que el personal y los usuarios conviven durante muchos años, tienden a empobrecerse. Desgraciadamente, no contamos con esa participación, y además, aun en el caso de que contásemos con aspirantes, me parecería bastante difícil, en las condiciones actuales, compatibilizar la intervención de trabajadores remunerados y voluntarios.

*¿Y las relaciones con las familias?*

No hace todavía mucho tiempo la idea dominante era que las instituciones tenían que procurar que las familias mantuviesen cierto nivel de compromiso. En consecuencia, existía, por ejemplo, la obligación de realizar determinado número de visitas en el centro, o de llevarse al chico o a la chica a casa, con el fin teórico de que no se rompiera la relación, y la persona deficiente pudiese beneficiarse del ambiente familiar. También existía, supongo yo, cierta intención moralizadora, concretamente, el deseo de que los padres no se desentendiesen.

Nosotros partimos de que lo natural, y lo habitual, es que los padres deseen ver y tener a sus hijos, y lo que hay que hacer es que ese verles y tenerles no sea una carga terrible que les empuje a tomar la decisión de apartarse de ellos. Por eso, una solución consiste en facilitar la manera de que esa relación sea lo más gratificante posible. En ese sentido hemos creado una

serie de soportes, tanto en períodos vacacionales como en fines de semana.

De esta forma algunos matrimonios que no podían irse de vacaciones, lo han hecho por primera vez, y la presencia de la persona con deficiencia no es percibida ya como carga, puesto que se tiene conciencia de que en caso de necesidad, las instituciones están ahí para darles el apoyo necesario.

Al margen de eso es cierto que tenemos dificultades para encontrar nuestro sitio entre la persona con deficiencia y su familia, para definir el papel que nos corresponde en la dinamización de las relaciones familiares.

*¿Cuáles son vuestros objetivos a corto plazo?*

Profundizar en la pretensión de prestar una atención individualizada, estimular la participación de los trabajadores en el diseño de los planes de atención y poner a punto una carta de los derechos del usuario, entre otros.

En relación al último aspecto, que me parece importantísimo, tengo que confesar que no vemos las cosas con mucha claridad. De todas formas, me parece obvio que no podemos seguir más tiempo sin concretar sobre el papel, eso que en este momento sigue siendo material opinable, sujeta a la peculiar forma de ser de cada trabajador y, en consecuencia, sujeta a la arbitrariedad. Hasta este momento la Junta de la Fundación ha respetado escrupulosamente todas nuestras iniciativas, nos ha dado entera libertad, pero el buen uso de esa libertad precisamente hace necesario que establezcamos la carta a la que me refiero, para que sepamos a qué atenernos. Es necesario concretar esos principios que, dichos así, pueden parecer un poco abstractos, como el derecho a la dignidad o a la intimidad. Hay cuestiones que quedan al criterio y al talante particular de la persona que en cada momento está a cargo de la atención.

Evidentemente esto no debe seguir así. De las sesiones sobre evaluación que mantuvimos en el SMS aprendimos que nuestra primera tarea es traducir todas esas cuestiones en objetivos concretos. El problema ahora estriba en quiénes deben participar en la redacción de esos objetivos; en quiénes van a intervenir en la redacción de esa carta de derechos, cuyo cumplimiento, una vez establecidos, habrá que evaluar de manera permanente.