

Al servei de qui estem? El risc d'autisme en les organitzacions assistencials

Begoña Román i Maestre. Universitat de Barcelona.
Presidenta del Comitè d'Ètica de Serveis Socials de Catalunya.

1. Què és una organització autista?

L'autisme és una malaltia que impedeix la comunicació amb l'exterior; però l'exterior és molt més que un mer "lloc", l'exterior és "l'altre" la relació amb el qual és nuclear, essencial, per a la construcció de la identitat personal. Els humans som éssers relacionals (*zoon politikon*), fora de la "polis" som una bèstia o un Déu, ens recorda Aristòtil, de forma que la dificultat amb l'exterior comporta trastorns en "l'interior".

L'autisme organitzatiu suposa una doble problemàtica:

a) Externa: l'organització té una necessitat de comunicar-se (per servir, atendre'l, amb l'altre), i no pot, no sap. El que li comporta una deslegitimació social, perquè la confiança que la societat va diposita amb ella rau en la responsabilitat atorgada. Qui respon, qui es fa càrrec, rendeix comptes, de què, davant qui ha de respondre, són preguntes que exigeixen sempre una relació interpersonal que l'autisme entorpeix.

b) Interna: El perdre de vista al servei de qui s'està, acaba comportant alhora problemes interns d'organització; l'organització es parcel·la, es compartimenta en unitats, departaments que no funcionen com un organisme, sinó que cadascun va "a la seva". I això acaba en un altre aïllament: ara hi ha un "altre" amb el que tampoc es comunica: el de dalt però de dintre. Tampoc a dintre de l'organització hi ha bona comunicació.

2. Per què és un risc?

Risc és probabilitat de perill més mesures preventives per a evitar-lo. El perill de l'autisme organitzatiu rau en la desorientació, en l'oblit de la seva raó de ser, font de legitimitat social, que és en centrar-se, focalitzar-se en la persona atesa. L'autisme acaba posant en el centre, en la finalitat i destí, el que era el mitjà i el camí, amb la qual cosa acaben sent organitzacions centrades en l'organització.

El perill sempre és un dany. I els danys que provoca l'autisme són :

a) *Paternalisme i assistencialisme* :

Es tracta de noves versions de despotisme il·lustrat: tot per a la persona, però sense la persona. De forma que la persona digna d'atenció, passa a ser objecte de consideració moral, però no subjecte i agent de la relació assistencial. I això és humiliant per alienant, per cosificador, malgrat que és posen sovint molt bones intencions i voluntats (de les que l'infern n'és ple).

b) *Traïció a la missió de l'organització:*

Totes les organitzacions socio-sanitàries diuen que vetllen per l'atenció integral a la persona però la persona no és present en el pla individualitzat d'atenció, i sovint tampoc forma i pren part de la presa de decisions del que a ella l'i afecta.

c) *Manca de confiança:*

Els pacients tenen unes expectatives que acaben frustrades per manca de coherència entre el que se'ls hi diu i es fa; o per la contradicció entre el que es fa en una unitat o departament i el que es fa en altre. I sense coherència i integritat no hi ha manera de fomentar la confiança. Es fan unes estranyes pedagogies sobre el que es pot esperar de les organitzacions i són ells mateixes les que van i acaben en "altre lloc".

3. Per què estem preguntant-nos al servei de qui estem?

Precisament si ens estem preguntant al s. XXI en organitzacions socio-sanitàries al servei de qui estem és perquè les probabilitats de perill que acabem de nombrar són més que probabilitat, malauradament són realitats concretes. *Inèrcies* en el funcionament organitzatiu: la societat ha canviat i elles, organitzacions al servei de persones no ho han fet amb l'agilitat que haurien de fer-ho. Pensem perquè tenim problemes:

- En trobem així amb *obsolescències* en les maneres de fer i insuficiència en els abordatges.

- L'organització i el seu *Ethos*, amb models assistencials compartits brilla per la seva absència i prima un *individualisme professional*, potser molts cops d'excel·lència professional però des d'un paradigma de "llanero solitario" que no des del treball en equip, tan aclamat i proclamat com poc exercit. Cadascú toca el seu instrument, però no hi ha partitura compartida, no hi ha orquestra i s'oblida el públic per al qual es toca.

- Les organitzacions acaben sent *poc hospitalàries*, quan l'hospitalitat és el principal valor de l'organització que acollen a persones que durant molt de temps, unes hores al dia o durant tota la seva vida viuran allà. La persona no és al centre, està al final de les urgències, jerarquies i prioritats d'organitzacions en excés *verticals, burocràtiques*, comunicades.

4. Quines són les causes de l'autisme de les organitzacions ?

Segurament les causes de l'autisme organitzatiu són:

1. Falta de tradició en la gestió des del paradigma de l'autonomia dels pacients i excés de paternalisme en la tradició assistencial mèdica i de serveis socials.

2. Manca de combat social més organitzat (i per tant, més eficient) contra l'estigmatització de la malaltia mental i la discapacitat. Ha mancat molta pedagogia a fora, pedagogia social, sobre el que és una persona amb discapacitat o malaltia mental.

3. A nivell intern, organitzatiu, s'ha donat per suposat que compartim els valors bàsics i fonamentals sobre els models assistencials, sobre què és un servei de qualitat; i es confon sovint justícia amb felicitat, qualitat amb eficiència i benestar de les persones ateses amb el benestar de les persones que les atenen.

5. Com gestionar el risc d'autisme ?

Es tracta ara de posar les mesures preventives per a esquivar tots aquests errors dels que hem d'aprendre molt per a que no es continuïn produint i no tornen a recaure en ells. Es tracta de preguntar-se doncs quines mesures preventives forjar per a evitar la probabilitat d'aquests perills. Ens cal

1. Recordar *la missió de l'organització* assistencial: si està al servei de la persona, ella és el centre sobre el qual gira tot, ella imposa i posa el ritme.

2. Prescriure *l'autonomia*, la qual cosa suposa fer participar al pacient, en la mesura de les seves possibilitats, en la presa de les decisions que li afecten; i també a les famílies, però per aquest ordre, primer l'usuari, després la família. De forma que el pla individualitzat de les cures i atencions es fa amb ells, la qual cosa demana més respecte (que és mirada atenta); foment dels programes d'autogestió, evitar les interpretacions, o suplantacions del que vol la persona atesa; i no negar el pluralisme ni el multiculturalisme en nom del tot iguals.

3. *Democràcia participativa en la gestió* de l'organització: no només es tracta de fomentar l'autonomia de l'usuari, es tracta també de que els equips d'intervenció directa intervinguin més i millor en l'organització. D'això es segueix la institucionalització d'espais de reflexió, perquè cal assignar temps, espais i recursos per a que els professionals es trobin i puguin manifestar els seus conflictes, neguits, dilemes. Es precisa així de formació en la deliberació, en el diàleg i en l'argumentació des d'un nivell de consciència post-convencional (de capacitat crítica, de maduresa moral) més enllà de convencional (costums socials) i preconvencional (hedonisme de preferències personals).

4. Cal insistir una vegada més en *la jerarquia de les 4 ètiques*:

Primer *l'ètica cívica*, estem al servei dels ciutadans, el criteri de la qual és la justícia. La justícia té a veure amb imparcialitat; amb drets i deures (a la igualtat, a la llibertat a l'educació); amb repartiment de recursos limitats sobre els quals cal discutir sobre el seu repartiment; i aquestes discussions no es poden fer sense transparència, publicitat i consentiment dels afectats.

Després, en segon lloc, *l'ètica organitzativa*, que és més que el medi on es trobem persones que estan al servei de persones. L'ètica organitzativa demana la qualitat total de tots els professionals que en ella treballen i que són servidors públics (siguin o no funcionaris)

En tercer lloc alineades amb les dos primeres ètiques, cal fomentar *l'excel·lència professional*, amb la millor qualitat possible relativa a cada professional.

I en darrer lloc estaran les preferències personals des de les *ètiques de màxims de cada persona* (pacients, famílies, professionals i organitzacions).

Com a conclusió direm

a) Ens cal *més ciència que consciència*: cal conèixer més i millor el Dret, la Ciència, les darreres recerques, l'Ètica, perquè moltes de les problemàtiques viscudes com a tals ja estan resoltes amb bones pràctiques d'altres centres, o pel mateix ordenament jurídic i avalades per l'ètica.

b) Ens cal *més ètica que moral*: aquesta se'ns queda obsoleta i cal alimentar-la des de la reflexió crítico-racional, la deliberació i el diàleg.

c) Ens cal *més interdependència que independència*: més xarxa, més equip, més delegacions responsables (no delegar "marrons", delegar el que sabem a qui encara no sap del tot però pot aprendre amb el nostre guiatge, per poder nosaltres aprendre coses noves i atrevir-nos a la creativitat).

Comptat i debatut, es tracta, de nou, de que els tòpics, els llocs comuns, autonomia del pacient, treball en equip i treball en xarxa en la societat del coneixement deixin de ser tòpics, llocs comuns dels que en parlem precisament perquè no són reals. Es tracta de convertir-los en realitat, i per fer-ho hem de sortir de nosaltres mateixos i superar l'autisme.