

Eslabones

**Jorge Fernández Moya
y colaboradores**

Eslabones

**Una propuesta sistémica para abordar
la discapacidad múltiple.**



**Editorial de la
Universidad del Aconcagua**

Fernández Moya, Jorge
Eslabones : Una propuesta sistémica para abordar la discapacidad múltiple - 1a ed. – Mendoza : Universidad del Aconcagua, 2006.
481 p.; 21x16 cm.

ISBN 987-20306- 6- 4

1. Terapia Familiar. 2. Terapias Sistémicas. I. Título

Diagramación y Diseño de tapa: Arq. Gustavo Cadile.

Copyright by Editorial de la Universidad del Aconcagua

Catamarca 147 (M5500CKC) Mendoza

Teléfono (0261) 5201681

Correo electrónico: editorial@uda.edu.ar

Queda hecho el depósito que marca la ley 11723.

Impreso en Argentina

Primera Edición: octubre de 2007

ISBN: 978-987-23232-6-4

Reservados todos los derechos. No está permitido reproducir, almacenar en sistemas de recuperación de la información ni transmitir ninguna parte de esta publicación, cualquiera sea el medio empleado –electrónico, mecánico, fotocopia, grabación, etc.–, sin el permiso previo de los titulares de los derechos de propiedad intelectual.

Había una vez...

Había una vez un bosque, en el que se produjo un principio de incendio, todos los pájaros que estaban en las cercanías, se lanzaron a volar con el objeto de alejarse del peligro.

Entre todos los animales que huían espantados por el fuego, había un colibrí que en principio reaccionó como el resto de los pájaros, pero cuando volaba alcanzó a divisar el foco del incendio. También reconoció que en las proximidades se encontraba el río, por lo que sin dudar se lanzó en picada hacia el mismo. Tomó agua, que guardó en su pico, y voló presuroso hacia el incendio. Una vez allí dejó caer el agua que almacenaba. Repitió el vuelo, una y otra vez.

Un pájaro de enorme pico que observaba el ir y venir del colibrí, entre el río y el foco del incendio, le preguntó curioso:

- Colibrí, imagino que te das cuenta de que con esas dos gotas que cavén en tu pico no vas a poder apagar el incendio.

El colibrí, recién le respondió una vez que volvía hacia el río en busca de más agua, y con mucha tranquilidad le contestó:

- Amigo no soy tonto. No creo en semejante resultado. Sólo hago todo lo que está a mi alcance.

Esta es la razón por la cual nuestro trabajo lo hemos dedicado: a todos aquellos que hacen cuánto pueden por las personas con discapacidad. En especial a los mismos pacientes, a sus familias y a aquellos profesionales que deseen realizar una tarea semejante a la nuestra, estas experiencias les sean útiles.

Agradecemos:

A los pacientes

A las familias de éstos

A todos los profesionales de la rehabilitación

A Analía Castañer que trabajó en la corrección de los manuscritos,

A Marcela Elizalde, Mónica Escobar y Santiago Fernández Escobar que leyeron los manuscritos y de manera responsable hicieron la crítica que nos permitió realizar las correcciones necesarias.

Índice

Prólogo.....	13
Introducción	21
Primera parte. Aspectos generales	33
ESLABÓN 1- ¿Por qué Comunidad Terapéutica?	35
Jorge Fernández Moya	
ESLABÓN 2- Comunidad Terapéutica y Teoría General de los Sistemas	47
Jorge Fernández Moya – Carolina Lara	
ESLABÓN 3- El Sistema Asistencial.....	69
Jorge Fernández Moya	
ESLABÓN 4- El profesional y el equipo de rehabilitación	91
Jorge Fernández Moya	
ESLABÓN 5: La unidad de abordaje	111
Jorge Fernández Moya	
ESLABÓN 6: La admisión de los pacientes.....	121
Jorge Fernández Moya	

Segunda parte. El subsistema (equipo) pedagógico..... 131

ESLABÓN 7: El sistema pedagógico	133
Paola Alonso – Marcelo Bríccola – Lorena Copello	
Jorge Fernández Moya – Angélica Infante	
Alejandra Vasconcellos – María José Videla	
ESLABÓN 8: Área de Educación Física	157
Mariana Báez –Jorge Fernández Moya	
ESLABÓN 9: Área de la Comunicación	167
Emilce Bianchini – Marianela Franco	
Nerina Guzmán - Andrea Lacombe	

Tercera parte. El equipo terapéutico..... 175

ESLABÓN 10: Área Médica	179
Jorge Fernández Moya – Alejandra Martino	
Verónica Minzer – Martín Sassul - Adriana Harguindey	
ESLABÓN 11: Área de Kinesiología	193
Humberto Guerrero – Dante Murúa	
ESLABÓN 12: Área de Nutrición	201
Marisol Sánchez Studer	
ESLABÓN 13: Área de Psicología.....	209
Paola Alonso – Marcelo Bríccola	
Carolina Lara – María José Videla	
ESLABÓN 14: Área de Fonoaudiología	223
Lorena Copello – Natalia Pagliarulo – Florencia Puig	
ESLABÓN 15: Área de Trabajo Social	235
Marcelo Bríccola – Jorge Fernández Moya – Nilda García	
Judith Maldonado – Ana María Sfeir – Lourdes Videla	

Cuarta parte. La coordinación.....	247
ESLABÓN 16: La Coordinación.....	249
Jorge Fernández Moya – Laura Juan – Angélica Infante	
Rodolfo Rubistein – Alejandra Vasconcellos	
Quinta parte. Otros subsistemas y el macrosistema.....	259
ESLABÓN 17: El Hogar de Vida Permanente	261
Marcelo Briccola – Jorge Fernández Moya – Alejandra Martino	
Verónica Minzer – Rodolfo Rubistein	
ESLABÓN 18: La Microcomunidad en tránsito	273
Jorge Fernández Moya – Guillermo Morsella	
ESLABÓN 19: El Macrosistema	287
Jorge Fernández Moya – Luis Morón	
ESLABÓN 20: El Supervisor Institucional	297
Rolando Benenzon	
ESLABÓN 21: El Consultor Institucional.....	313
Jorge Fernández Moya - Alejandra Martino –	
Julio César Peñalver González	
Sexta parte. Nuestra propuesta.....	323
ESLABÓN 22: Capacitación permanente	325
Jorge Fernández Moya	
ESLABÓN 23: Transdisciplina, cambio y resultados	343
Jorge Fernández Moya	
Anexos	359
ESLABÓN 24: Glosario. Los términos más empleados.....	361

ESLABÓN 25: Historia Clínica de la Comunidad Terapéutica.....	375
ESLABÓN 26: Guías de Evaluación	413
Guía de evaluación psicopedagógica	
Indicaciones y recomendaciones	
Guía de conductas observadas	
Guía de Evaluación de autovaloramiento	
Guía para la Evaluación psicopedagógica	
Guía para la Evaluación de terapia ocupacional I: habilidades	
Guía para la Evaluación de terapia ocupacional II: expresión plástica	
Guía para la Evaluación del desarrollo psicomotor	
Guía para la Evaluación del compromiso familiar	
ESLABÓN 27: Informes.....	459
Informe de evaluación	
Informe de evolución	
Registro anecdótico	
ESLABÓN 28: Bibliografía.....	475



PRÓLOGO

Prólogo

Creo que este libro conforma un gran llamado a adoptar posturas potentes en relación con personas con discapacidad crónica, y a no bajar los brazos. Nos ofrece sendas claras y concretas para avanzar hacia lo que es factible y, orientados mediante brújulas teóricas y prácticas, acercarnos a lo posible, sin pretender inexistentes certezas ni seguridades ideales.

Ante las limitaciones, la diversidad y la discapacidad, la injusticia y la frustración, las miradas de otra gente: cargadas de pena o impotencia, con rabia o culpa,... y la marginación... o el abandono y el dolor – tanto dolor donde hundirse – ¡bienvenido este texto que siembra capacitación esperanzadora! Su contenido es altamente valioso para la comunidad asistencial en sus múltiples disciplinas, y será de enorme utilidad.

El disponer de construcciones conceptuales sólidas para esta asistencia fundamenta los métodos y técnicas como recursos de continuidad, disminuyéndose el riesgo de marcar salidas inestables o marcadamente provisorias que no podrían agregar algo eficiente ante las necesidades de estas personas.

Los discapacitados y sus familias necesitan desesperadamente de estímulos, aceptación y ayuda. Su autoestima se nutre de confirmaciones con comprensión de los logros alcanzables. Y aquello que resulte adecuado y suficiente va a depender de cada persona y familia en particular, por lo cual es imprescindible ubicarse en el panorama de lo general recuperando la singularidad.

En un país y en una época en que necesitamos de lazos confiables, humanamente tolerantes, ellos lo necesitan más aún. Pero, ¡alerta!, realizado en condiciones de dignidad a través del mutuo reconocimiento activo que conlleva respeto no sólo de la palabra, sino de hechos y realizaciones.

En este sentido la labor llevada adelante por el equipo institucional, y excelentemente descrita y organizada por Jorge Fernández Moya, está profundamente comprometida en brindar una asistencia con una base de seguridad biológica, psicológica y social incluyendo instrumentaciones hacia el desarrollo con inserciones positivas. Ubica el espectro de la teoría buscando responsablemente aclarar sus esquemas de referencia, los conceptos en que se basan, y los armados funcionales en correlación con todo ello.

La coparticipación nos acerca al ámbito de las dimensiones solidarias, en las cuales se acciona a múltiples niveles: desde lo más experiencial y cotidiano, que abarca áreas de atención médica, kinesiológicas, aprendizaje, psicológica en varios aspectos, los entrenamientos específicos, atendiendo a las unidades familiares, y sociales, hasta los valores y creencias, incluyendo la espiritualidad.

El compromiso elegido queda entonces muy claro, subrayando la honestidad y la valentía profesionales / personales en el mostrar su tarea, y cómo evoluciona ésta en sus alcances, y la organización del equipo inter/intradisciplinario que se requiere. Su ética se despliega y de la preocupación se pasa al ocuparse. Se abren además, avenidas fecundas que permiten acceder a encarar proyectos de investigación con variados objetivos que incrementan los conocimientos.

Sin duda dicho conjunto de factores está a favor de una mejor calidad de vida de estas personas, sus familias y de los equipos que colaboran con ellos o los asisten.

Existiría una carencia si pensásemos sólo en las personas con discapacidades, sin tomar en consideración la subjetividad de los especialistas y el estrés que les implica esta compleja tarea en contextos generales de inserción poco facilitadores, en muchas oportunidades, constrictivos y actualmente empobrecidos en nuestro país.

La obra realizada por este equipo muestra que nosotros, profesionales de la salud, debemos tener contacto formativo en la diversidad, ya que entonces nuestros horizontes se amplían, tanto en la ética como en las nociones asistenciales. A través de este proceso colaborativo para potenciar recursos nos es dado palpar y distinguir mejor los distintos matices de la satisfacción o del sufrimiento en el ser humano. Se va generando un aumento sólido de saber y práctica, al volverse más empáticos y poder resonar con los matices de la afectividad, de la comunicación interpersonal y captar mejor las posibilidades o dificultades en el otro. Estos fenómenos me recuerdan los aportes de Octavio Fernández Mouján sobre el entendimiento solidario y el surgimiento de la inteligencia solidaria como lugares de creación trascendente para lo humano. La alteridad adquiere una presencia tangible. Y así se pueden enlazar círculos benignos de adecuada comunicación y afirmación en circunstancias que suelen ser arduas. Estos equipos asistenciales se benefician enormemente al incluir un trabajo con la propia persona que asiste, para regular tensiones, revisar sus reacciones afectivas y las ideas presentes a través de los distintos momentos.

Los psicoterapeutas sistémicos reconocemos cómo la organización, tanto institucional como familiar, las formas de comunicarse, de relacionarse y las creencias, pueden facilitar el cambio, disparando impulsos, saltos cualitativos pequeños o más importantes. Asimismo aceptamos que como seres humanos conformamos unidades biopsicosociales con características determinadas. También reconocemos las poderosas fuerzas en las relaciones personales, que a veces

retienen, o hacen perdurar los déficit más allá de los que la discapacidad biológica indicaría. En ciertos casos, estas actitudes sostienen más parálisis que la parálisis misma, más atraso que el propio atraso, mayor inmadurez que la que el sujeto sufre.

Es por ello que las indicaciones precisas para el cuidadoso registro que brinda este texto, que va mostrando paso a paso el trabajo, y las planillas para evaluaciones minuciosas de la persona que consulta, son guías esenciales y de importante utilidad a lo largo de la tarea que se propone.

Hoy en día, en las opiniones “oficiales” acerca de cómo considerar la dimensión discapacidad y sus distintos tipos, encontramos visiones no coincidentes en distintos especialistas. Está planteada una discusión científico - clínica sobre si en ciertos casos se trata de limitaciones funcionales o de trastornos orgánicos y/o psicopatológicos. O, más aún, si algunas discapacidades específicas conforman un trastorno específico o una limitación funcional específica. Una posición u otra implican consecuencias varias que podrían incluir facetas legales en los derechos y obligaciones por su situación especial, económico-asistenciales en cuanto a facilidades, beneficios, o restricciones, entre otras.

Más allá de posturas contrapuestas en un campo de definiciones dinámicas, lo que sí sabemos y sentimos es que estas personas son desafortunadas en el sentido de acarrear crónicas afecciones y que escritos como este reflejan esfuerzos enormemente valiosos. Lo reconocemos como un conjunto de medidas fundantes para avanzar proponiendo respuestas para la desesperación tantas veces silenciada.

En el lugar de la impotencia, caminos de potencia.

En el lugar del silencio, mensajes y palabras.

En el lugar de la marginación, el acompañamiento confirmatorio.

Para acercarnos a ser todos algo más justos y humanos.

Lic. Estrella Joselevich

Docente UBA

Especialista en ADHD en
adolescentes y adultos.

Profesora Invitada de la
Universidad de San Diego, USA

Prólogo

¿Cómo es posible responder satisfactoriamente a las necesidades reales que “plantean” las personas con múltiples discapacidades, considerando al mismo tiempo aquellos reclamos que realiza su familia?

Esta preocupación es la que inspira la propuesta realizada por este libro que se expresa tanto en el contenido y desarrollo general, como en los diferentes análisis realizados (Eslabones), como en las planillas elaboradas para el registro y en los múltiples detalles señalados.

Para encarar este camino se nos propone tener una mirada no sólo del paciente, sus capacidades y recursos, sino también de las capacidades y recursos de la familia y el entorno de cada uno de ellos. Como un elemento muy particular de este último aparece la Comunidad Terapéutica. Ella puede ofrecer el abordaje integral de la persona con discapacidad múltiple considerando la variedad y la diversidad de los profesionales y/o especialistas que la integran.

Éstos, guiados por idénticos objetivos terapéuticos y apoyados en el consenso, enriquecen su propia mirada al compartir con los otros profesionales su visión acerca de los pacientes, su familia y las características del entorno. De esta manera, elaboran la mejor estrategia posible para responder a las necesidades específicas del paciente en su largo proceso de rehabilitación y a la familia siempre expectante e involucrada. Considerando las diversas alternativas que permitan a todos los implicados desarrollar su propuesta específica, “eslabonada” en el marco de un plan terapéutico global.

Esta Comunidad Terapéutica, conformada por los pacientes, la familia y el personal, acuerdan en interactuar en función de una tarea: la rehabilitación, y dirigida a la reformulación de las conductas de las personas con discapacidad, considerando sus vínculos afectivos y todas las conductas que los sostienen.

Los profesionales de la Comunidad deben preguntarse de manera permanente si las relaciones que establecen entre sí, dentro de la Comunidad, para con el contexto próximo que representa la familia, y la red social hará posible sostener el proceso de rehabilitación con el que se busca rescatar y potenciar las capacidades no desarrolladas de todos aquellos que asisten a solicitar ayuda. Como así también a quienes la integran desde el compromiso de su trabajo.

En la búsqueda de una propuesta integral se elaboran y desarrollan distintas estrategias, unas de carácter institucional, otras, más específicas relacionadas con proyectos particulares, que resultan de propuestas realizadas por los diferentes profesionales, que representan un importante desarrollo expresado en las páginas de este libro.

La propuesta realizada es interesante y expresa el gran desarrollo realizado. Ella es un buen aporte para quienes trabajan por una atención de calidad para una población como la de referencia. Además, puede ser el puntapié inicial de nuevas y más profundas reflexiones.

Esta obra pone en evidencia el importante esfuerzo que significa tratar de transmitir a otras personas una experiencia institucional, que en este caso se realiza desde una perspectiva sistémica y estratégica, lo que implica un análisis novedoso, ya que propone a la transdisciplina como base e integración de las técnicas específicas de cada una de las áreas propias de la rehabilitación física y mental, la mayor parte de las veces desconectadas.

Este gesto generoso tiene sus riesgos, ya que es difícil transmitir, a través de un texto, todo aquello que se encuentra en juego en una institución que tiene las características asistenciales descriptas. Pero, resulta muy valioso que quienes trabajan junto y con personas con el objetivo de promoverlas en la vida, se dispongan a hacer conocer su recorrido, su entrega, su desarrollo y los conceptos científicos que los sustentan.

Es mucho lo que se trabaja en nuestro país por las personas con discapacidad, pero encontrar el tiempo para reflexionar y registrar lo realizado es una tarea extra, que pone en evidencia el compromiso por la tarea.

Espero que la reflexión que esta obra propone encuentre espíritus abiertos para comprender lo que en palabras y esquemas se ha tratado de transmitir, ya que resulta necesaria para que crezca en nuestro país la capacidad de diálogo y de enriquecimiento mutuo.

Agradezco de manera especial a los autores su tarea y, además, que me hayan elegido para prologar su obra.

Padre Pablo Molero



INTRODUCCIÓN

Introducción

Este libro es la realización de un sueño gestado a partir de una utopía, y cuya concreción es el resultado de muchos años de sostenido esfuerzo y muy deseado. Podría decir que la sensación que me invadió al leer el original, fue comparable con la satisfacción que he sentido con la llegada de mis hijos y de mis nietos.

Como miembros de esta familia tan especial que es una Comunidad Terapéutica, necesitábamos “algo” para sentirnos mejor, para definir nuestra identidad. Se trataba de un marco teórico de referencia que avalara científicamente nuestra tarea educativo-terapéutica, porque sabíamos que habíamos emprendido un camino empírico, que la práctica producía cambios significativos en todos los participantes.

Quienes han vivido esta experiencia saben que hay un antes y un después del paso por una Comunidad Terapéutica. Se trata de una experiencia de vida donde prima el dinamismo y la evolución es permanente, donde se manifiesta al máximo la creatividad profesional.

Un libro, nuestro libro, representaba un **Eslabón** más, en el cual podíamos describir y explicar nuestra tarea, con conceptos derivados de la ciencia. Durante muchos años, quince para ser precisos, venimos transitando este camino eminentemente práctico, dentro de un marco conceptual poco difundido, sobre todo, en el momento en que de manera “quijotesca” creamos una comunidad terapéutica.

En aquel momento hicimos una selección de metodologías y herramientas psicopedagógicas con un criterio fundamentalmente ecléctico y que pudiera ser funcional a nuestros objetivos y a nuestra tarea cotidiana. Pero de manera permanente teníamos que demostrar que nuestra forma de abordar la discapacidad era terapéutica y tenía fundamentos científicos.

Este libro es producto entonces, de la necesidad indiscutible de conceptualizar científicamente el abordaje terapéutico de pacientes con patologías múltiples, en el marco de una Comunidad Terapéutica.

Por otro lado, creemos que se trata del primer libro editado, de esta especialidad realizado con este enfoque, por lo que va a ser un texto de gran utilidad para profesionales de distintas áreas, que se quieran acercar a esta modalidad de

abordaje terapéutico, ya que reúne una visión pluridimensional de la rehabilitación integral.

En el desarrollo del amplio temario propuesto, ha participado un grupo de profesionales de distintas áreas que aportaron su experiencia, en los distintos **Eslabones**, que integran la obra, poniendo lo mejor de cada uno y sacrificando horas de su tiempo libre. Cada uno de los Eslabones de este libro describe la modalidad asistencial que se lleva a cabo en nuestra Comunidad Terapéutica y que nosotros hemos definido como “Un estilo de vida”.

Naranjito es, para todos los que trabajamos en él, **un estilo de vida**, basado en el compromiso personal y la ética profesional, cuya estructura organizativa es el trabajo comunitario, donde todos desempeñamos roles que son complementarios.

La nuestra es una Comunidad Terapéutica para el abordaje patologías múltiples. En ella brindamos atención integral a personas con distintos tipo de discapacidades y patologías asociadas, a través de cinco programas, llevados a cabo por un equipo multidisciplinario, que trabaja en forma interdisciplinaria y que promueve la transdisciplina en todo su accionar.

Las estrategias institucionales se basan fundamentalmente en rescatar y potenciar las interacciones de todos los miembros de la Comunidad Terapéutica, favoreciendo los vínculos entre todos los que participan de este desarrollo comunitario, priorizando la comunicación basada en los afectos y el compromiso mutuo. Por esta razón, en todos los abordajes terapéuticos que son interdisciplinarios, se propone una real integración profesional de quienes participamos en cada una de las acciones.

Esta integración profesional está dada sobre la base de la convergencia de las diferentes formaciones y aprendizajes personales, apuntando a que la puesta en práctica de los conocimientos sea para los pacientes asistidos y sus familias.

Destacamos la gran importancia que tiene la calidad y calidez del entorno donde desarrollamos nuestra tarea diaria. Tratamos de llevarla a cabo con una actitud y aptitud humana y profesional que conformen un ambiente especial donde es posible una verdadera convivencia terapéutica.

Esta forma de relacionarnos terapéuticamente exige un grado de compromiso mayor con la ética, que se traduce en el apoyo mutuo y en el control de responsabilidades compartidas, asumidas, cada una como propia. Esto nos obliga, también, a una revisión y actualización permanente de los fundamentos teóricos, como así también de las técnicas utilizadas.

Además de compartir motivaciones derivadas de experiencias personales y desde nuestras especialidades, siempre analizamos nuestras propias limitaciones,

revisando al mismo tiempo los obstáculos encontrados que afectaron la tarea. Apoyados en los logros obtenidos, construimos variantes del “camino equivocado”. Estas acciones, nos permitieron aprender, algo fundamental: *que reconocer los propios errores es el descubrimiento seguro de un punto de apoyo para seguir avanzando con mayor seguridad.*

Con esta actitud de trabajo podemos asegurar que este es un proceso no acabado, dinámico, de aprendizaje permanente, donde cada síntesis que realizamos hace de cierre y apertura para el desarrollo y profundización de los nuevos interrogantes que nos planteamos. Con este encuadre transitamos un camino nuevo que definimos como *abordaje terapéutico de patologías múltiples.*

Hemos comprobado las bondades de un abordaje terapéutico integral, por ello incluimos las diversas patologías, con los diferentes abordajes propuestos desde Equipos Profesionales en los que se integran las distintas especialidades. De este modo, en las actividades programadas por las áreas pedagógicas y/o terapéuticas, tanto los niños, como los jóvenes y los adultos con diversas patologías, participan de forma interactiva lográndose un enriquecimiento mutuo.

Estos aprendizajes compartidos, que los transforman permanentemente, se logran a través de un esquema dinámico de actividades comunitarias. Tradicionalmente, y en esto ninguno de nosotros ha sido una excepción, la rehabilitación de cualquier patología la abordábamos desde un concepto individualista -desde lo profesional-, a través de una atención comúnmente llamada terapia de consultorio. Además, empleábamos técnicas de una determinada escuela o corriente de pensamiento, y aunque tuviéramos muy buenas intenciones, terminábamos discriminando o aislando aún más al ser humano con alguna discapacidad.

Por ello, la idea de la Comunidad Terapéutica, como base de un abordaje integral es nuestra modalidad asistencial, y surgió a partir de reconocer que en nuestra práctica profesional de consultorio sólo favorecíamos el aislamiento en detrimento de la integración.

Con el tiempo pudimos comprobar que la atención grupal es capaz de brindar marcadas ventajas sobre las terapias individuales. Con esta última práctica privábamos al niño, joven o adulto de compartir aprendizajes.

Esta es la razón por la cual comenzamos a realizar la experiencia de limitar la duración de las terapias específicas individuales, para incorporar a uno o dos pacientes, según los casos, a las que llamamos terapias compartidas. Además, no sólo se incorporaban pacientes, sino también profesionales como *co-terapeutas.*

Esta experiencia, aparte de enriquecer la terapia, especialmente en aquellas en las que vimos grandes avances en las modificaciones de conductas, nos enriqueció profesionalmente al compartir nuestras herramientas de trabajo y nuestras propias modalidades. A partir de aquí, nos planteamos objetivos comunes y compartimos estrategias para operar con un mínimo de dispersión a fin de alcanzar un máximo de eficacia.

Desde este encuadre se promueve, a partir de la recreación y en la cotidianidad, que cada uno de los asistidos descubra sus propias habilidades latentes, ya que éstas son el motor de la libre expresión y posibilitan una vida más creativa. No olvidemos que la creación es patrimonio innato de todos los seres humanos y se activa cuando se potencian dichas habilidades.

Al mismo tiempo, con esta concepción comunitaria de abordaje evitamos el deterioro y la cronificación, ya que estamos convencidos de que la interrelación vincular afectiva sirve de llave para abrir las puertas de una mejor calidad de vida, que evita el aislamiento. Por si fuera poco, el paciente encuentra el placer de descubrir lo cotidiano y transformarlo, a partir de sus propias movilizaciones, en un producto de la confirmación y/o confrontación permanente de otros seres humanos.

Esta posibilidad de relacionarse afectivamente con otros les brinda la posibilidad, también, de demostrarse a sí mismos que pueden ayudar, comprendiendo y aceptando de ese modo sus propias limitaciones. Comprenden, además, que con este modo crecen día a día, con autonomía e independencia. Todo esto se logra cuando la contención hace disminuir la ansiedad, la tensión, permitiendo que cada uno pueda conectarse y explorar su circunstancia, sin temor.

En este sentido, la protección, el sostén y el acompañamiento le mantienen la posibilidad de conexión con el mundo permitiéndole un mayor grado de independencia de sus figuras de apego. Y a partir de aquí el paciente aborda lenta y progresivamente la vida de relación que le permite ir construyendo espacios propios y grupos de pertenencia.

Es importante destacar, que con estas vivencias compartidas logran minimizar los propios errores y capitalizarlos como logros. Comprende que su hacer vale por sí mismo y, a partir de allí, descubrirse, reconocerse y valorarse.

Nuestra Comunidad Terapéutica brinda un servicio integral al discapacitado y su familia, a través de cinco Microcomunidades, con distintos Programas de Atención con Supervisión y Controles Institucionales realizados por el Doctor Profesor Rolando Benenzon (Bs. As.) y la Dirección Terapéutica del Dr. Prof. Jorge Fernández Moya.

Las cinco Microcomunidades y sus respectivos programas de atención son:

- Microcomunidad con modalidad de Centro Educativo Terapéutica (CET)
- Microcomunidad con modalidad de Centro de Día (CD)
- Microcomunidad con modalidad de Centro de Rehabilitación Integral (CRI)
- Microcomunidad con modalidad de Hogar de Vida Permanente (Hogar)
- Microcomunidad en Tránsito, Servicio de Transporte (Transporte)

Los Programas Centro Educativo Terapéutico, Centro de Día y Centro de Rehabilitación Integral tienen una modalidad de concurrencia que se lleva a cabo de lunes a viernes y durante todo el año, en calidad de medio pupilo de 9:00 a 16:30, además cuenta con servicio de alimentación (desayuno, almuerzo y merienda) supervisión realizada por nuestra Nutricionista y un Servicio de Transporte propio que incluye acompañamiento terapéutico especializado. De modo que, la responsabilidad institucional se extiende de 7:00 a 19:00 horas.

El Centro Educativo Terapéutico, incluye un programa de Estimulación que a su vez tiene dos modalidades de concurrencia: una ambulatoria, en la cual el niño concurre con su madre tres veces por semana a los Consultorios Externos de Estimulación Temprana. La segunda se lleva a cabo a partir de los cuatro años y hasta los seis años en que el niño puede concurrir al grupo de estimulación de concurrencia diaria (Estimulación General Básica). El Plan de Tratamiento se realiza con un equipo interdisciplinario.

El Programa de Hogar de Vida Permanente tiene residentes en calidad de pupilos, que participan según las necesidades de cada caso en particular en el Programa del Centro Educativo Terapéutico, en el Centro de Día o en el Centro de Rehabilitación Integral. Todos los programas de atención están protegidos por un Servicio de Emergencia Médica Permanente.

La modalidad terapéutica de la institución mantiene como condición necesaria e indispensable para la aceptación de un alumno - paciente, que el tratamiento integral sea potenciado y facilitado por una terapia a la familia que aumenta el conocimiento de los equipos de trabajo. Esta se realiza en forma regular y periódica, y adaptada a la dinámica de esa familia en particular.

El trabajo con la familia es llevado a cabo por los profesionales del Miniequipo (psicólogos, fonoaudiólogos, trabajadores sociales, terapeutas de convivencia, docentes especializados) de cada uno de las Microcomunidades, acompañados, cuando es necesario, por los integrantes del Equipo Médico Asesor: médico psiquiatra, médico clínico, médico fisiatra, nutricionista o kinesiólogo.

Dado que esta Comunidad Terapéutica, atiende niños, jóvenes y adultos con patologías múltiples es necesaria la supervisión permanente del Equipo Terapéutico dirigido por el Dr. Jorge Fernández Moya, con la intención de preservar un buen clima psicológico (integración de los aspectos cognitivos, afectivos y conativos) de los grupos y así propender a generar y mantener un ambiente educativo terapéutico con el objeto de facilitar la tarea cotidiana y la evolución de los alumnos - pacientes.

Consideramos imprescindible las visitas periódicas realizadas al hogar de cada alumno - paciente a efectos de asegurar que las pautas educativas terapéuticas dadas por el Miniequipo, coordinado por un Psicólogo y el Equipo Médico Asesor sean llevadas a cabo, también, en el seno familiar como una extensión de las pautas educativas terapéuticas establecidas. Esta tarea la realizan las Trabajadoras Sociales, en general, pero colaboran los restantes profesionales en situaciones particulares. Todas estas acciones se coordinan con los equipos mencionados, incluyendo las reuniones de grupos de padres y de hermanos.

Los Trabajadores Sociales, en particular, pero todos los profesionales en general, mantienen una fluida comunicación con cada uno de los profesionales que se desempeñan como Médicos de Cabecera de cada uno de los alumnos - pacientes (neurólogos - psiquiatras - pediatras - etc.)

La incorporación de los alumnos - pacientes se realiza de acuerdo con un Plan de Admisión, que se inicia con una Entrevista de Admisión, y que se continúa con el Examen Clínico del ingresante. Una vez aprobada la admisión por el Equipo Terapéutico, la Dirección Pedagógica, arbitra los medios para completar las evaluaciones pedagógicas de los ingresantes dentro del programa que le corresponda.

De esta manera se coordinan todas las acciones pedagógicas con las acciones terapéuticas, para que, bajo un mismo enfoque se asegure un abordaje integral, teniendo en cuenta el desarrollo de las funciones de la inteligencia dentro de cada patología específica, a fin de desarrollar al máximo sus posibilidades de adaptación social.

El Director Pedagógico realiza la supervisión permanente de todas las tareas docentes, ya sean técnicas o administrativas y controla diariamente que se cumplan las planificaciones realizadas en cada una de las áreas. Es responsable dentro de la Comunidad Terapéutica de coordinar las novedades diarias. Como así también de realizar los ajustes necesarios de todas las actividades. También realiza las mismas actividades que los Coordinadores de las Microcomunidades, en caso de ausencia de éstos.

El Director Terapéutico realiza la capacitación y la supervisión permanente de las tareas de los profesionales a su cargo y controla que las pautas terapéuticas

elaboradas para que cada alumno - paciente sean llevadas a cabo en todas las actividades que realizan los docentes y auxiliares. También es el responsable de la capacitación permanente de todo el personal de la Comunidad Terapéutica

Los Coordinadores de cada Microcomunidad tienen a su cargo la organización operativa diaria de los alumnos - pacientes durante toda la jornada y la coordinación de los grupos que se desplazan por los distintos espacios pedagógicos - terapéuticos a fin de facilitar la realización de las acciones previstas. Como así también son los nexos directos permanentes entre los padres y la Comunidad Terapéutica.

Entendemos como prioritario, también, velar por el desarrollo de una comunicación funcional ya sea verbal, gestual o corporal, de acuerdo con el grado de conexión con la realidad que tiene cada alumno - paciente y a sus posibilidades de relacionarse. Esta comunicación la estimulamos a través de la música, el ritmo, la expresión corporal, la danza, el teatro y todas las formas de dramatización y la expresión libre. Por ello la Terapia de Comunicación, la Educación Física y la Laborterapia son parte esencial del tratamiento integral que brinda esta Comunidad Terapéutica, a cargo de especialistas de cada área.

La terapia física apunta fundamentalmente a la rehabilitación motora, la cual se lleva a cabo en forma individual y grupal y está a cargo de un licenciado en kinesiología y fisioterapia, asistido por profesores de educación física especializados, quienes ponen en práctica las indicaciones del médico fisiatra de la Comunidad o de los médicos especialistas consultados por las familias fuera del marco que plantea la Institución.

Por otra parte, se realiza una terapia asistencial de mantenimiento social que se basa, fundamentalmente, en el autovalimiento, en especial en lo que se refiere al desarrollo de la socialización y hábitos (tareas de cooperación del hogar, como así también, higiene, alimentación y vestido), desarrollar al máximo la socialización básica favorece la adquisición futura de una mejor aptitud ocupacional (psicomotriz), la cual requiere mayor precisión o especificidad, por lo tanto esta actividad está a cargo de docentes especializados.

Naranjito cuenta con talleres de aprendizaje de diversas habilidades manuales básicas a partir de proyectos pedagógicos, talleres de artesanías que desarrollan planes individuales adaptados a cada nivel y grupales sobre los lineamientos del Ministerio de Educación, adaptados a nuestra modalidad asistencial. Los pre-talleres y talleres están a cargo de personal especializado y supervisado por la Dirección Pedagógica.

Desarrollo Intelectual: Está a cargo de especialistas en ortopedagogía Los alumnos - pacientes que no han tenido escolaridad y de acuerdo con cada patología y

con el nivel intelectual se los inicia en aprestamiento para la adquisición de lecto-escritura y cálculo y los jóvenes que han adquirido conocimientos de lecto-escritura reciben apoyo escolar de acuerdo al nivel en que se encuentran, para lo cual se trabaja con Lineamientos Curriculares propios, adaptados de los planes de Educación Especial del Ministerio de Educación, teniendo en cuenta la realidad familiar, comunitaria e institucional que vive el niño o el joven.

Los alumnos - pacientes están divididos en grupos de 8 a 10 niños y/o jóvenes en el Centro Educativo Terapéutico; y de 10 a 12 jóvenes y/o adultos en el Centro Día de acuerdo con los programas y según los criterios que determine el Equipo Terapéutico teniendo en cuenta niveles de adaptación social y habilidades manuales e intereses.

Estos grupos son abiertos y rotativos. Cada alumno - paciente tiene un grupo de pertenencia, y como responsable, un docente como terapeuta de convivencia, además son asistidos por personal polivalente para asegurar una atención básicamente personalizada en los casos que así lo requieran, de acuerdo con las características propias de su patología específica.

El criterio Terapéutico Institucional o Instituterapia es apoyarse en las potencialidades no desarrolladas de los asistidos, considerando esencialmente los aspectos más sanos o de mayor desarrollo de los mismos, como así también sus necesidades y sus expectativas cotidianas.

Esta tarea se realiza con una concepción globalizada del servicio considerado como sistema, entendiendo por sistema "un conjunto de variables y procesos en interacción dinámica organizado en función de un fin", sus relaciones, los límites, las redes de comunicación, las áreas de decisión, la regulación, la estabilidad, el desarrollo, etc.

La interrelación de los alumnos - pacientes de diferentes patologías apunta a la creación de un espacio terapéutico de resocialización, con el fin de recuperar un lugar responsable y relativamente autónomo, dentro del campo social, familiar y/o comunitario. Con la integración de los grupos se procura atemperar, equilibrar, estimular y hacer evolucionar las relaciones de unos con otros, apoyándonos en los resultados terapéuticos obtenidos a partir de tres ejes articulados entre sí: identidad, diferencias y semejanzas

Nuestro enfoque de Instituterapia se sustenta en la teoría y en la práctica actuando sobre el dinamismo de esas tres grandes categorías. Dicho dinamismo crea un espacio terapéutico en el que la tarea se hace posible a través de una actitud terapéutica del grupo de profesionales.

La importancia científica que adquieren todos los trabajos realizados en forma interdisciplinaria, reunidos en este libro, se basa fundamentalmente en el estudio integrado, realizado por un especialista, que permite el descubrimiento de correlaciones y abre nuevas perspectivas para la implementación de nuevas estrategias preventivas, diagnósticas, terapéuticas y de investigación.

La síntesis lograda, la claridad de la exposición de los contenidos seleccionados, junto a la sencillez con que se han desarrollado los temas desde la concepción de la Teoría General de los Sistemas, ha sido realizada por nuestro Director Terapéutico el Dr. Jorge Fernández Moya, referente del pensamiento sistémico en nuestro medio y en nuestro país.

Prof. Lía A. Correa Morán
Directora General
C. T. "Naranjito"

PRIMERA PARTE

ASPECTOS GENERALES



ESLABÓN 1

¿POR QUÉ COMUNIDAD TERAPÉUTICA?

Eslabón 1

¿Por qué Comunidad Terapéutica?

Jorge Fernández Moya

Los fundamentos de la Comunidad Terapéutica “contribuyen a resolver el dilema ético que se plantea cuando de rehabilitación se trata”.

*Jorge Fernández Moya
Septiembre del 2000*

Una contribución a la ética de la rehabilitación

Al plantearnos la rehabilitación de pacientes crónicamente afectados en cualquiera de sus formas, quienes intervenimos en dichos procesos, inevitablemente necesitamos realizar una reflexión de carácter ético.

Esta reflexión sobre la ética de los tratamientos, debe incluir a todos los participantes, ya sea que provengan de las áreas de la salud, como de la educación y/o de las ciencias sociales. Y por supuesto incluye a la familia del paciente necesitado de rehabilitación.

¿Por qué dilema ético?

Porque nos debemos plantear cuál es la necesidad real del paciente y su familia. Entre nuestros pacientes, la mayoría de los casos, son portadores de una

discapacidad múltiple. Conocida esa necesidad, debemos proponer el mejor tratamiento que sea posible realizar.

Para poder satisfacer la necesidad de quien consulta y ofrecer una propuesta terapéutica, en nuestra Comunidad realizamos varios diagnósticos: el primero es el diagnóstico *etiológico*, el segundo es el diagnóstico *funcional*. Posteriormente hacemos un diagnóstico de los recursos del paciente, sus capacidades no desarrolladas; luego analizamos algunos aspectos de la familia del paciente, por ejemplo nivel de información, nivel de compromiso y los recursos que posee la familia que convive con el paciente. También nos parece importante saber de la existencia o no de una red social que contenga a la familia.

El diagnóstico etiológico nos dice acerca del origen de la enfermedad y las posibles implicancias que se derivan de la etiología y patogenia del cuadro principal. Con el diagnóstico funcional incluimos aquellos otros diagnósticos asociados, ocasionales o permanentes, que presenta el paciente en el momento de la Admisión, que contribuyen al diagnóstico general de *discapacidad múltiple*.

La importancia del diagnóstico etiológico es obvia. Resulta fundamental para conocer las características del cuadro que presenta el paciente, en forma aislada, este mismo diagnóstico etiológico, resulta insuficiente para realizar las indicaciones precisas de la rehabilitación. Es necesario complementarlo con aquellos otros diagnósticos que nos posibiliten establecer cuáles serán los procedimientos específicos que harán posible la rehabilitación. Se debe determinar cuánto y cómo estos diagnósticos secundarios complican o aumentan la complejidad del diagnóstico etiológico.

Lo más importante del diagnóstico funcional, es que integra tanto los déficit, como las *capacidades y recursos existentes* del paciente, de la familia y de la red social (contexto). A partir de esas capacidades y recursos podremos sugerir rumbos posibles y determinar las secuencias a seguir, apoyándonos en las capacidades y recursos existentes de la familia, además de considerar otras posibles alternativas propias del contexto de ésta.

Para realizar estos diagnósticos es necesario considerar que el mismo debe ser el producto de un proceso (tiempo) en el cual debemos observar, escuchar, comunicar y crear alternativas que pongan en evidencia tanto las carencias, como los recursos existentes del paciente, de la familia y de la red comunitaria.

Para conocer cuáles son estos diagnósticos empleamos un procedimiento de admisión de los pacientes que se inicia en el primer contacto que los familiares de un posible paciente hacen con nuestra Comunidad.

Dicho contacto comienza con una *Entrevista de Admisión* (ver Eslabón 6) en el que desarrollamos nuestra modalidad de trabajo.

A partir del interés de un familiar del paciente que genera un contacto personal o telefónico, un miembro del Equipo Terapéutico confecciona la Carátula de la Historia Clínica del paciente. Una vez completados los datos se le ofrece una cita para realizar un examen clínico que nos permite conocer el estado actual del paciente y analizar si la Comunidad lo puede recibir en el marco de algunos de los programas para beneficiarse con nuestra propuesta.

Superada esta instancia, el paciente pasa por un *Período de Diagnóstico y Adaptación* en el cual concurre a la Comunidad y progresivamente se integra a las tareas de la misma.

En este marco, y como producto de las observaciones realizadas, sumadas a las interacciones mantenidas entre el paciente, el Terapeuta de Convivencia y el grupo de pacientes a los que se integra y con quienes trabaja, (subsistema que dentro de la Comunidad, llamamos Nivel), cada uno de los integrantes del Equipo Terapéutico que ha evaluado su desempeño realiza un informe individual, de carácter descriptivo, del paciente. Posteriormente, en reunión de trabajo, el equipo integra un informe final, con el análisis realizado por los todos los integrantes que participaron en la evaluación y encontraron Pautas de conducta que se repiten, y todos, o la mayoría han percibido¹. El Informe de Evaluación siempre es producto del consenso. (Ver Eslabón 27)

El Nivel en el que se incluye al paciente para este proceso de evaluación, debe ser visto y considerado como nuestra unidad de observación y abordaje de todo cuanto implica la rehabilitación (ver Eslabón 5)

En esta reunión del Equipo se valoran las capacidades y/o potencialidades del paciente, de la familia y de las redes sociales de apoyo con que cuenta cada paciente con el objeto de conocer cuáles son las posibilidades reales del paciente ante nuestra propuesta.

Las características particulares de un paciente, deben poder ser cubiertas por los recursos naturales y cotidianos con que cuenta la Comunidad. Aceptar un paciente que genera un sesgo particular a la institución es una posibilidad exhaustivamente estudiada, ya que nunca deberíamos alejarnos de las normas habituales de trabajo.

¹ Pauta: llamamos así a la conducta o conjunto de conductas recurrentes, que pueden responder a estímulos conocidos (una pregunta, una acusación) o desconocidos (estímulo interno), psicógenos, orgánicos y/o ambientales.

De manera tal que, así como nos preguntamos si es posible que la indicación ofrecida sea llevada a cabo por la familia, debemos preguntarnos cuál es, cómo se sobrelleva y cuánto implica el costo de sostener en el marco de la Comunidad una situación especial.

Siempre evitamos indicar aquello que al paciente y/o a la familia le resulte difícil de alcanzar, para evitar que nuestra propuesta, por ambiciosa, aumente la frustración del paciente y la familia. También evitamos proponer alguna alternativa terapéutica que por no prevista, no sea posible de ser realizada.

Las excepciones, son aquellas que ingresan en el ámbito de la investigación clínica y se realizan considerando la necesidad de mantener recursos no habituales por plazos determinados, acotados al proceso de investigación.

Entendemos entonces que el diagnóstico no es un acto profesional puntual y aislado. Se trata de un proceso en el cual participan el paciente, su familia, y la Comunidad Terapéutica. Al integrarse a una Comunidad² se inicia un proceso de múltiples interacciones “simultáneas”, que permite determinar cuáles son los déficits actuales, cuáles son las capacidades existentes, y por sobre todo, cuáles son las potencialidades en las cuales se deberá apoyar y desarrollar la propuesta terapéutica para que la rehabilitación sea posible, permitiendo resultados reales.

La Comunidad Terapéutica es un “estilo de vida”.

Una Comunidad Terapéutica puede ser descripta como un sistema, por que cumple con los Principios de la Teoría General de los Sistemas (ver Eslabón 2)

Una Comunidad Terapéutica plantea un *estilo de vida*³, y así lo referimos en nuestro Manual de Normas. Este estilo se basa en el compromiso personal y en la ética profesional de cada uno de los integrantes de la misma, en la cual los roles que se cumplen siempre resultan complementarios.

Como ya planteamos, a nuestra Comunidad concurren pacientes que son portadores de *patologías múltiples*, siendo la discapacidad mental el factor común existente entre ellos.

En nuestros objetivos tenemos la convicción de que la asistencia debe ser integral. Para ello hemos integrado un equipo con profesionales de diferentes disciplinas, para trabajar en forma interdisciplinaria y que tiende a la transdisciplina.

² Comunidad, cuando la escribimos con mayúscula estamos haciendo referencia a una Comunidad Terapéutica.

³ Machado, Dora M.(1981) *Comunidad de trabajo. Un nuevo enfoque del tratamiento psicopedagógico*. Doin.

Nuestras estrategias están basadas fundamentalmente en rescatar y potenciar las capacidades no desarrolladas de los pacientes, de sus familias y de la red social que los contiene. Las mismas se desarrollan con punto de partida y llegada en las interacciones que naturalmente mantienen todos los miembros de la Comunidad con los pacientes, sus familias y la red social. Por ello favorecemos y jerarquizamos los vínculos afectivos de compromiso mutuo de todos los que participan de este desarrollo comunitario.

Compartimos las motivaciones y las experiencias que posee cada uno de nosotros y desde nuestras especialidades, analizamos nuestras propias limitaciones revisando, al mismo tiempo, los obstáculos que nos afectan y, apoyándonos en los logros obtenidos y, a partir de reconocer nuestros intentos fallidos, nuestros propios fracasos.

Esto nos ha permitido aprender algo fundamental: *“cuando reconocemos nuestros errores, tenemos la posibilidad de descubrir posibles soluciones. Por lo que los fracasos se transforman en puntos de apoyo o palanca para el cambio, que nos permiten continuar avanzando con mayor confianza y seguridad.”*⁴

Con esta actitud de trabajo nos aseguramos que nuestra tarea sea un proceso que siempre tenga la posibilidad de continuar. Nunca termina, es un proceso dinámico de aprendizaje permanente, donde cada síntesis, cada informe que se realiza hace de cierre y apertura para el desarrollo y profundización de los nuevos interrogantes que se plantean. Este circuito permanente de preguntas y de respuestas, nos retroalimenta en forma permanente.

Cuando los pacientes hacen su rehabilitación en el marco de una Comunidad, el trabajo ofrece una garantía ética, ya que en un mismo lugar, con idénticos objetivos, se trabaja con el paciente, evitando el deambular de estos y de sus familiares por los diferentes consultorios profesionales, dada las diversas necesidades a solucionar.

Cuando la necesidad de asistencia es tan amplia y diversa, y se realiza en diferentes consultorios privados, aun cuando se trabaje con idoneidad se corre el riesgo de que surja un malentendido, cuando así sucede nos enfrentamos con el mencionado dilema ético, ya que es muy probable que contribuyamos a ampliar o mantener aquellos malos entendidos. Estos se presentan cada vez que los padres realizan comentarios acerca de la opinión o la acción de los profesionales que han asistido o asisten a su hijo. Los comentarios son una manera de buscar consenso u opinión.

⁴ Manual de Normas de la Comunidad Terapéutica Naranjito.

Sabemos la importancia que tiene establecer las diferencias existentes entre lo que los padres transmiten como la opinión de otros profesionales, y lo que en realidad tales colegas piensan y sienten.

El dilema surge y se instala cuando se confunden ambos niveles y no se logra superar los desacuerdos reales y/o virtuales que se crean, cuando dos o más profesionales realizan su trabajo terapéutico en forma simultánea, y no establecen acuerdos entre sí.

En este trabajo proponemos a la Comunidad Terapéutica como el lugar de elección para el abordaje de la discapacidad múltiple. Para esto recorreremos un camino que deseamos definir como abordaje integral de la discapacidad.

Para realizar este recorrido vamos a sumar dos argumentos de vital importancia para jerarquizar el abordaje en el marco de una Comunidad.

Los mismos son:

- Evitar el continuo y prolongado deambular por los diferentes consultorios de los distintos especialistas, facilite el cansancio y predisponga al abandono de los tratamientos o sea promotor del cumplimiento parcial del mismo, por lo tanto resulte un factor que predispone y facilita la Crisis de Cuidado.
- Contribuir a su resolución.

Analicemos estos aspectos puntualmente.

¿Qué es la *crisis de cuidado*?^{5 6}

Llamamos así al proceso que vive una familia, cuando uno o más de sus miembros se encuentran inhabilitados para el logro de su autonomía o que, habiéndola logrado, disminuye significativamente o la pierde, y hace necesario que una persona se mantenga a su lado para su cuidado permanente.

Dado que nuestra Comunidad se adhiere a una concepción sistémica, cibernética y constructivista de la familia y de las organizaciones (ver Eslabón 2),

⁵ Pittman III, Frank (1995) *Momentos decisivos. Tratamiento de las familias en situaciones de crisis*. Buenos Aires: Paidós.

⁶ Fernández Moya, Jorge. *Crisis de cuidado. De la familia a la institución*. En Revista Perspectivas Sistémicas. Año 12 N° 61 de Mayo – Junio del 2000

pensamos que tanto la familia como la Comunidad deben ser consideradas como Unidades de Abordaje posibles.

Esta opción la tenemos si asistimos los problemas de nuestro paciente en la familia en forma independiente (por lo que en ella sucede) o en forma simultánea (también sucede en la Comunidad), dado que es muy importante considerar la interfase entre ambas organizaciones y saber que la resolución en un sistema puede contribuir a la solución en el otro.

Frank Pittman III⁷ describe cuatro diferentes tipos de crisis que se presentan en las familias en su desarrollo en el tiempo; tres de ellas están francamente relacionadas con el aumento de estrés que se genera en ella. Uno de estos tipos es la Crisis de cuidado.

Las crisis son momentos en el ciclo vital de la familia o de una organización en los cuales las reglas dejan de ser eficaces, pasando por lo tanto a ser generadoras y/o mantenedoras de una disfunción de la organización. En este sentido la crisis expresa la necesidad de un cambio de las reglas que regulan su funcionamiento (ver Eslabón 2)

Por lo tanto, ante la disfunción se deben actualizar las pautas o reglas, o aparecerá un síntoma, que no es otra cosa que una denuncia de la disfunción existente. Debe ser visto y considerado como la señal de alarma que advierte a la organización la necesidad de un cambio.

En el transcurso del ciclo vital, todas las familias pasan por períodos de estabilidad e inestabilidad. En estos períodos es donde se hace necesario el cambio; ello implica ajustar “la definición de la relación”⁸ entre los miembros, proceso que lleva a reestructurar las relaciones existentes entre ellos.

El nacimiento de un hijo, aunque sea esperado, plantea la necesidad de una reacomodación de los miembros que conviven, representa una situación de cambio en cualquier familia, y se la conoce como una crisis evolutiva o de desarrollo de la familia. Para Pittman III, esta situación es generadora de estrés en la familia.

Si el hijo recién nacido es además diagnosticado como portador de una discapacidad, el estrés de la familia será obviamente mayor. Se ha sumado el estrés del nacimiento, el de un suceso inesperado para la familia. Los cambios a realizar obviamente se potenciarán por un factor indeterminado.

⁷ Frank Pittman. *Ibidem*.

⁸ Definición de la relación, se llama así al proceso interaccional constante por el cuál un sujeto se propone en un rol determinado y espera que el otro le responda desde un rol congruente. (Fernández Moya, Jorge (2006) *En busca de resultados*. Mendoza: Editorial Universidad del Aconcagua. II ed.)

La familia deberá organizarse incluyendo el nacimiento y la discapacidad de uno de sus miembros. Se deberán, entonces, organizar los sistemas de ayuda para encarar la crianza y la rehabilitación.

Es posible que la familia nuclear se organice satisfactoriamente. Inclusive que se sume la familia extensa y abuelos y tíos sean un relevo eficaz para los padres. Pero también es frecuente que éstos se queden solos, por propia decisión o por carencia de colaboraciones posibles.

Con el paso del tiempo estas ayudas se pueden debilitar y quedar al lado del paciente sólo los padres, y en muchas ocasiones sólo la madre, que estoicamente se ocupa de abastecer a su hijo enfermo.

Para que una persona quede en exclusividad a cargo del cuidado del enfermo discapacitado con algún grado de dependencia, deberá renunciar a muchas de sus actividades personales, profesionales, laborales, sociales. Cuanto más dependiente sea el paciente, más dedicación será necesaria y mayores serán las renunciaciones que deberá hacer el cuidador.

Aparecerá en el cuidador el cansancio, el hartazgo y también la imposibilidad de renunciar. Producto de las reglas establecidas en la familia, que fijan el cuidado en una persona, el desinterés de los demás miembros o la escasez de éstos para hacerse cargo del cuidado, se facilitará el agotamiento psicológico y físico de quien se mantiene siempre al cuidado, y representará para la familia una complicación que agrava la situación original.

La Crisis de cuidado, queda así instalada en la familia.

Este es uno de los momentos en los cuales es posible que las familias realicen la consulta a una Comunidad Terapéutica que abre sus puertas durante todo el día, desde la mañana a la tarde, todos los meses del año y que fundamentalmente se dedica a la rehabilitación integral del discapacitado.

Una familia llega al agotamiento de sus recursos por falta de relevos y necesita de una Institución que los ayude como un integrante de esta posta; mientras se proporciona la rehabilitación al paciente la familia descansa o realiza sus actividades.

Así como las familias agotan sus reservas, las instituciones tienen los mismos riesgos.

Las personas que integran equipos de salud pueden estar expuestas al conocido Síndrome de Burn-Out, que sufren los miembros más vulnerables por su proximidad afectiva o por la ausencia de recursos.

Las razones pueden estar relacionadas con aspectos personales, de la propia familia de los trabajadores o bien las causas pueden recaer en la institución, en los pacientes y/o en las condiciones de trabajo. Estas, en forma individual o conjunta afectan a quienes integran equipos de trabajo y los lleva a perder y/o agotar sus fuerzas, sus motivaciones y sus reservas.

Esto puede darse tanto en organizaciones dedicadas al cuidado y a la rehabilitación de pacientes discapacitados, como en geriátricos en donde cuidan personas con edad avanzada y además con problemas de salud, y también de instituciones dedicadas al cuidado de pacientes con enfermedades terminales⁹.

Con una mirada más amplia deberíamos incluir a todas las organizaciones dedicadas a la asistencia de problemáticas sociales. En este trabajo hacemos una propuesta acerca de cómo pensamos se previene la “Crisis de cuidado de la Institución” y el Síndrome de Burn-Out que pudieran experimentar sus miembros. (Ver Eslabón 22, Capacitación permanente)

Estas reflexiones basadas en la ética profesional de quienes se desempeñan en la rehabilitación de pacientes crónicos, son fundamentales a nuestro modo de ver, respecto del cómo, el cuándo, quiénes y de qué forma abordamos la rehabilitación de los pacientes crónicos.

A partir del próximo Eslabón desarrollaremos algunas consideraciones epistemológicas que a lo largo de este trabajo, en otros eslabones, nos permitirán explyarnos acerca de las ventajas técnicas que le adjudicamos al tratamiento de rehabilitación desarrollado en el marco de una Comunidad Terapéutica.

⁹ Fernández Moya, Jorge. *Crisis de cuidado. De la familia a la institución*. En Revista Perspectivas Sistémicas. Año 12 N° 61 de mayo – junio del 2000



ESLABÓN 2

**COMUNIDAD TERAPÉUTICA Y
TEORÍA GENERAL DE LOS SISTEMAS**

Eslabón 2

Comunidad Terapéutica y Teoría General de los Sistemas

Jorge Fernández Moya
Carolina Lara

Comunidad Terapéutica

¿Qué es una Comunidad Terapéutica?

La definición de la Enciclopedia Larrousse (1998:192) define *Comunidad* como: “*una asociación de personas o Estados que tienen un interés común*”. (en Lara, 2000)¹⁰

Lara separa los componentes de la definición y analiza término por término:

- *asociación* implica que hay más de una persona involucrada, que está constituida por un conjunto de personas, y
- además estas mantienen un fin común.

Cuando define *Terapéutico* hace referencia “a una parte de la medicina que estudia el tratamiento de las enfermedades” y por analogía llama terapeuta “al que estudia particularmente la terapéutica, a quién experimenta los medicamentos y los tratamientos” (Lara, 2000).

¹⁰ Lara, Carolina (2000) *Abordaje de la discapacidad en una Comunidad Terapéutica para discapacitados múltiples*. Mendoza: Facultad de Psicología, Universidad del Aconcagua. Tesis de Graduación

Para Franco Basaglia, “*La comunidad terapéutica es un conjunto en el cual todos los miembros, enfermos, enfermeros y médicos están unidos por un compromiso total. Un lugar en el cual las contradicciones de la realidad son el humus del cual surge una acción terapéutica recíproca*”¹¹.

Para Guillermo Fernández, una Comunidad Terapéutica es una “*organización psicosocial compuesta por pacientes, personal, profesionales y familiares, cuyo objetivo es el tratamiento, rehabilitación y resocialización de niños con patología mental grave, cuyo potencial terapéutico básico es la Institución en sí (Instituterapia) que se convierte en el espacio, en el lugar y el medio de un sistema terapéutico en el que participan activamente todos sus integrantes*”. Se amplía el concepto diciendo que además es un espacio terapéutico, educativo, creativo, pues ayudando a que estos pacientes reorganicen su mundo afectivo, les facilitamos el acceso a la formación de hábitos, habilidades, conocimiento y actitudes creativas que han quedado impedidas o sin evolucionar por la carencia o insuficiencia del primer vínculo organizador (G. Fernández en Medawar, 1986: 212)¹²

Para el mismo autor, una Comunidad terapéutica es una reunión de personas que conviven e interactúan en función de una tarea explícita y en la cual todos se adscriben a una regulación normativa. Esto implica pautas de encuadre grupal y que el funcionamiento o disfuncionamiento relativos del grupo de trabajo están ligados a sus posibilidades de actuar terapéuticamente. (G. Fernández, 1986: 9)

Rolando Benenzon dice “Comunidad terapéutica, escuela de día o escuela de vida o de convivencia. Es una escuela pues el niño viene a aprender a vivir y a convivir. Es un entrenamiento de los hábitos cotidianos, de higiene, de alimentación, control de esfínteres. Implica aprender a relacionarse, a establecer vínculos positivos y duraderos, a entrenarse con actividades lúdicas gratificantes y a realizar ejercicios que lo llevarán a un mejor desarrollo físico y mental. Introducirse (en algunos casos) en la lectoescritura y al desarrollo de las capacidades que lo llevarían a una posible integración a algún medio social”. (Los discapacitados y nosotros. Benenzon, 1995)¹³

¹¹ Basaglia, Franco en Lara, Carolina (2000) *Abordaje de la discapacidad en una Comunidad Terapéutica para discapacitados múltiples*. Mendoza: Facultad de Psicología, Universidad del Aconcagua. Tesis de Graduación

¹² Medawar, Olga. En Fernández Guillermo, Golino Jorge y otros. “Comunidad terapéutica infantil. Familia e instituciones. Ediciones Kagierman. Buenos Aires. 1986

¹³ Benenzon, Rolando y otros (1985) *Los discapacitados y nosotros*. San Pablo

Otra definición es la propuesta por Natalio Kisnerman: “es un sistema de relaciones sociales en un espacio definido, integrado con base a intereses y necesidades compartidas”.¹⁴

En la Comunidad Terapéutica, preferimos no emplear la palabra escuela, ni llamar a los asistentes alumnos, hemos elegido pensar y hablar en términos de pacientes o residentes y el lugar al cuál asisten los mismos es la Comunidad Terapéutica o a veces empleamos la palabra Instituto en referencia a la razón social¹⁵, o simplemente su nombre.

A nuestra Comunidad asisten pacientes que vienen a realizar un proceso de rehabilitación, y la tarea educativa se encuentra integrada a la tarea clínico asistencial.

Dora M. Machado¹⁶ *considera que definir a la Comunidad Terapéutica, es como definir la vida. Las palabras no alcanzan. Es una vivencia profunda de compartir, de convivir, de co-trabajar, de co-gozar, de co-triumfar, que supone; una visión del otro como persona, una base igualitaria y una puesta en común de lo positivo y lo negativo, con la espontaneidad que da el sentirse aceptado.*

Y continua diciendo, *la comunidad es un estilo de vida, un clima de calidez y aceptación incondicional, que configura el ambiente más propicio para los auténticos y sanos intercambios y que imprime al trabajo un sello de un optimismo realista, que lo fecunda y lo agiliza.*

Haciendo una integración de las definiciones expuestas, podemos decir que la Comunidad Terapéutica se caracteriza por:

- Estar constituida por un conjunto de personas que, con un objetivo común, trabajan activamente en equipo y con un compromiso total;
- El objetivo común es la acción terapéutica recíproca que hace de la Institución un espacio muy especial en el que, en convivencia, se facilita el desarrollo de las potencialidades del paciente para mejorar la calidad de su vida.

¹⁴ Extractado del libro “Comunidad”, Tomo V de la Colección Teoría y Práctica del Trabajo Social.

¹⁵ La razón social es Instituto Terapéutico Naranjito S. R. L.

¹⁶ Machado, Dora M, *ibidem*

Objetivos de nuestra Comunidad Terapéutica

- Asistir integralmente a todos los discapacitados cualquiera sea su edad o patología.
- Asegurar el más digno vivir al discapacitado, integrándolo a su familia y a la sociedad.
- Abordar el tratamiento específico de cada paciente, a partir de la asistencia directa y orientación del grupo familiar.
- Brindar al discapacitado y a su familia un medio contenedor y facilitador de alternativas reparadoras.
- Enfocar la problemática familiar bajo un mismo estilo terapéutico.
- Realizar un riguroso seguimiento en el hogar de las pautas terapéuticas que propone el equipo interdisciplinario para cada paciente, como integrante de un grupo familiar.
- Fomentar la interacción de los distintos grupos familiares, que son asistidos en la comunidad, en actividades comunitarias y recreativas.
- Participaren actividades con instituciones de la comunidad para coordinar tareas que faciliten la aceptación e integración de los discapacitados.
- Orientar la salida laboral de los pacientes que hayan adquirido habilidades que les permitan trabajar con responsabilidad y eficiencia de manera independiente o rentada.
- Fomentar junto con la Asociación Cooperadora y grupos de padres, la organización de talleres protegidos como medios de vida digna para los discapacitados que no pueden trabajar en forma totalmente autónoma.
- Propiciar la formación de recursos humanos para integrar equipos terapéuticos que aseguren un profesionalismo óptimo en la calidad de la asistencia integral del discapacitado. (Cursos de capacitación, Jornadas de reflexión, Orientación permanente, becas para asistir a Jornadas o Congresos)
- Concientizar a la macrocomunidad de la responsabilidad que le cabe frente a la problemática del discapacitado.
- Difundir y velar por el cumplimiento de las leyes que protegen los derechos de los discapacitados.

Marco Organizador

Todos los autores que hemos citado, hacen referencia a la importancia de que una Comunidad Terapéutica posea un marco organizador, un marco estable, un esquema de ordenamiento dentro un contexto total y de la necesidad de que la Comunidad cumpla la función de continente institucional.

El *marco “organizador”* está dado estructural y funcionalmente por la concurrencia a una misma Microcomunidad, el mismo grupo de pacientes, sus compañeros y los profesionales que lo asisten en forma permanente y estable, genera un contexto, casi familiar en el cual la intención y la atención están puestas en la reformulación de las conductas, de los vínculos afectivos y de todas las conductas que los sostienen.

Este accionar terapéutico apunta a una asistencia de nivel macro, institucional, donde la Comunidad por sí misma cumple la función terapéutica, gracias al encuadre “ordenador” que ofrece al paciente, a su familia y a los profesionales que lo asisten, sirviendo al mismo tiempo de “contención afectiva” y “organizador vital”.

Dice Carolina Lara¹⁷, “La comunidad terapéutica funciona como un grupo familiar ‘sustituto amplio’, donde la calidad de la relación entre sus miembros ofrece al paciente el modelo y motor para interactuar y expresarse. Además es fundamental accionar conjuntamente con la familia, ya que la familia es la base para la integración en la sociedad. La institución favorecerá la inserción del sujeto en sectores extrainstitucionales, colaborando y complementando con las familias la formación integral de los pacientes” (En Lara, 2000, citando a G. Fernández, 1986)

Y agrega “Una Comunidad Terapéutica involucra un *esquema de “ordenamiento”*, sobre la base de una jerarquía sustentada en la delimitación y diferenciación de roles y funciones; y en los diversos grados en los que se asume la “responsabilidad”.

“Además el ambiente terapéutico debe ser un *marco estable* que pueda catalizar los cambios, con determinada continuidad y que sea a la vez normativo y flexible, como para estimular al paciente a un mayor acercamiento a la “realidad”. Esto implica que los intentos son de una mayor integración y no de una mera adaptación superficial a ciertas normas sociales.

¹⁷ Lara, Carolina (2000) *Abordaje de la discapacidad en una Comunidad Terapéutica para discapacitados múltiples*. Mendoza: Facultad de Psicología, Universidad del Aconagua. Tesis de Graduación

Por ello una Comunidad Terapéutica es un medio que debe estimular de manera “más adecuada”, recreando situaciones y “esperando” el momento y la posibilidad de la ruptura de las pautas de conducta estereotipadas del paciente y del grupo familiar.

Una Comunidad Terapéutica implica, también, un *contexto total* en el cual están integradas las diferentes modalidades terapéuticas con una estructura básica grupal, donde cada integrante de la institución, independientemente del rol o función que desempeña, se convierte en un agente terapéutico ya que “acompañará” y será “acompañado” en la convivencia comunitaria estableciendo mutuas interacciones. Todas estas actividades necesitan de un intercambio constante entre los profesionales que coordinan cada una de las áreas que componen la institución, y el tipo de comunicación que exista en el equipo terapéutico, va a llevar al funcionamiento exitoso, o al fracaso, del trabajo profesional.

Es importante que el Equipo Terapéutico abra canales de comunicación y genere diferentes espacios de intercambio tales como grupos de supervisiones clínicas; ateneos clínicos; grupos de reflexión; grupo de asambleas comunitarias (Rched y Cerbelli, 1980: 29). Así como investigación científica, publicaciones y activa participación en Congresos y Seminarios de las áreas en que desarrolla su tarea. Es de importancia la inserción de estos grupos de trabajo en el ámbito de la docencia universitaria.

Por último, cuando Guillermo Fernández plantea la Comunidad Terapéutica como *Continente Institucional* sostiene que no basta que el paciente reciba sus politratamientos individuales (psicoterapia, musicoterapia, psicopedagogía, fonoaudiología, etc.) sino que requiere un espacio, un continente institucional (instituterapia), que tenga en cuenta la comprensión de los mecanismos que intervienen en el funcionamiento mental de la persona, de su grupo familiar - social y las interrelaciones del entorno terapéutico que lo adopta en su comunidad, para ayudarle a crecer y desarrollar sus potencialidades.

En este sentido trataremos de mostrar en este trabajo cómo los diferentes tratamientos realizados se potencian cuando se elaboran desde puntos de partida y desde pautas isomórficas.

Verónica Vatzlav¹⁸ dice que: “una Comunidad Terapéutica es una organización, una red de relaciones, con competencias y servicios que comparten la finalidad de rehabilitar en los pacientes las funciones afectadas.

¹⁸ Vatzlav, Verónica. (2000) *Crisis de cuidado. Cuando los pacientes crónicos agotan los recursos de las instituciones*. Mendoza: Facultad de Psicología, Universidad del Aconcagua. Tesis de Graduación.

Citamos a Morosini, (en Ana María Sorrentino, 1990, p. 88), cuando sobre la Comunidad Terapéutica dice:

“Se trata de un puente hacia la nueva medicina de la salud. Es decir, privilegia el estudio global del hombre y de su ambiente. Por esto debe operar a través de un organismo medicopsicosocial pluri e interdisciplinario. Tal organismo estudia, previene y cura la inhabilidad o alteración de la función y la deficiencia o discrepancia entre función y expectativa; además, proyecta y realiza la integración social, familiar, laboral del inhábil y/o del disminuido”

Vaztlav, luego de su pasantía en la Comunidad Terapéutica, capitaliza la necesidad de mantener un efectivo relevo en las tareas y en la atención de los pacientes, hecho natural, ya que es inherente al concepto de Comunidad Terapéutica.

También están incluidos en esta red, tanto los padres y familiares, como vecinos aledaños al lugar. Puede entonces, considerarse una gran red humana dispuesta a facilitar logros modificadores.

Para María Teresa Saccone¹⁹, el fundamento de la Comunidad Terapéutica *se halla en la constitución de un entorno, que sirva de soporte terapéutico básico y continuado para los niños con graves perturbaciones, ayudándoles a la reconexión con la realidad, posibilitando el desarrollo de potencialidades, impulsando el crecimiento y conteniendo adecuadamente a la familia. Todo esto bajo una estructura multivincular, primacía fundamental en el sistema, donde la interacción afectiva y la acción cálida se constituyen en el eje motivador y generador de procesos psicológicos.*

Y agrega, *el motor de la organización terapéutica está dado por la interacción entre los integrantes de la comunidad, donde el vínculo con el otro constituye el eje de crecimiento y desarrollo.*

También hace referencia a que *la Comunidad Terapéutica es el “frente de batalla” que necesita incorporar todos los recursos disponibles a descubrir, integrar los aportes útiles de las diversas corrientes científicas, integrar distintos enfoques teóricos, crear nuevos recursos y sumar esfuerzos entre los que tenemos a nuestro cargo la vida de estas personas y su dignidad como seres humanos.*

¹⁹ Saccone, María Teresa. (2000) *Aproximaciones para el abordaje psicológico de la discapacidad mental. Una perspectiva institucional*. Mendoza: Facultad de Psicología, Universidad del Aconcagua. Tesis de Graduación.

Teoría General de los Sistemas

Definición

El Diccionario de la Teoría General de Sistemas y Cibernética²⁰, llama así al “conjunto de conceptos, isomorfías, modelos y leyes formales, relativo a los comportamientos de los problemas complejos”.

Otra definición posible es aquella que afirma que *"Un sistema es una entidad autónoma dotada de una cierta permanencia y constituida por elementos interrelacionados, que forman subsistemas estructurales y funcionales. Se transforma, dentro de ciertos límites de estabilidad, gracias a regulaciones internas que le permiten adaptarse a las variaciones de su entorno específico"*.²¹

Objetivos Generales

Del mismo Diccionario, consideramos que las principales metas de la Teoría General de Sistemas son:

- Formular principios y leyes generales para los sistemas, sin tener en cuenta sus aspectos particulares, la naturaleza de sus elementos constitutivos y sus relaciones.
- Formular leyes precisas y rigurosas de un tipo especial, para campos no físicos del conocimiento, mediante el estudio de objetos biológicos, sociales y su comportamiento como sistemas.
- Crear una base para el conocimiento científico moderno revelando la isomorfía de las leyes que pertenecen a distintas esferas de la realidad.

Podemos decir entonces: el concepto de Sistema es básicamente una "máquina mental" de ensanchar miras, forjando conceptos o modelos que:

- abarcan un conjunto más amplio de datos.
- organizan estos datos entre sí buscando de manera tan exhaustiva como sea posible las correlaciones significativas.

²⁰ Teoría General de Sistemas, Diccionario de la Teoría General de Sistemas. Charles Francois.

²¹ Fernández Moya, Jorge (2000) *En busca de resultados. Una introducción al modelo sistémico – estratégica*. Córdoba: Triunfar.

- agrupan en sub-entidades o sub-procesos significativos.
- jerarquizan estas sub-entidades y estos sub-procesos.²²

Propiedades de los sistemas

Límites: Para poder realizar la descripción de un sistema debemos convenir que este se encuentra dentro de un marco cuyos alcances los reconoce como tal, el observador.

Totalidad o coherencia: Se llama a así a la propiedad que poseen los sistemas por la cual el cambio de una parte del sistema promueve el cambio del resto de las partes. Se dice que el sistema se comporta como "un todo" o se comporta en forma "coherente". Comprobamos cotidianamente cuánto y cómo influye la crisis de un paciente, en la actitud y el rendimiento de los integrantes de dicho Nivel.

Independencia o sumatividad física: Representa el extremo opuesto de la totalidad, se relaciona con las partes o conjunto de partes que se encuentran muy poco o nada relacionadas entre sí. Un cambio en algunas de estas partes no conlleva un cambio en las partes no relacionadas. Si bien una Microcomunidad funciona como una unidad, los desórdenes en un Nivel no afectan a los otros Niveles.

Es *muy importante* convenir que se trata de los extremos de una misma propiedad.

Segregación progresiva: se llama así *al pasaje o transición gradual desde la totalidad a la sumatividad*". En la mayoría de los sistemas observados se puede describir esta característica que se relaciona con las anteriores, ya que.

Se conocen dos tipos de segregación progresiva:

- La primera podría ejemplificarse con la "vejez". El paso del tiempo, hace que algunos mecanismos o funciones del organismo dejen de funcionar como lo hacían en épocas de juventud. En nuestra Comunidad, el tiempo y/o las convulsiones y/o las patologías asociadas, favorecen el deterioro de las funciones cognitivas en algunos pacientes.
- La segunda se ejemplifica con el "crecimiento". Con este, el sistema cambia y tiende a incrementar la división en subsistemas y estos a su vez en

²² Boletín de la Sociedad de Teoría General de Sistemas. En Fernández Moya, Jorge (2000) *En busca de resultados*. Córdoba: Triunfar.

sub-sistemas de diferenciación de funciones. (la lectura del Eslabón 3 se puede transformar en un ejemplo)

Sistematización progresiva: Se llama así al proceso en el cual el cambio se produce desde la independencia hacia la totalidad. Puede ser o consistir en el fortalecimiento de relaciones entre partes previamente no relacionadas. El ejemplo, más claro se da con el proceso de integración a la Comunidad con los pacientes nuevos. La sistematización como la segregación progresiva son simultáneas, ocurren en un mismo momento. También puede hacerlo en forma secuencial.

Centralización: En un sistema puede existir una parte, un elemento o sub-sistema que juega un rol mayor o dominante en el operar del sistema. Podemos decir que se trata de la "parte conductora", y que el sistema está centrado alrededor de esa parte. En los Niveles el Terapeuta de Convivencia o los profesionales que interactúan dentro del mismo representan este aspecto.

Tanto la segregación progresiva como la sistematización progresiva pueden estar acompañadas de "centralización".

Analicemos ahora a una Comunidad Terapéutica desde la Teoría General de Sistemas.

Comunidad Terapéutica y Teoría General de los Sistemas.

En el *Eslabón 1* y en los primeros párrafos de este eslabón decíamos que una Comunidad Terapéutica puede ser descripta y/o definida desde diferentes marcos teóricos y/o epistemologías. En este trabajo lo haremos considerando los conceptos básicos propuestos por la Teoría General de los Sistemas y la Cibernética, por lo tanto nos ocuparemos de describir, definir y justificar conceptualmente.

Pensamos que una Comunidad Terapéutica puede ser descripta como un sistema, podemos recordar la reciente definición ofrecida, o bien evocamos la definición que A. D. Hall y R. E. Fagen ofrecen de lo que entienden por *sistema*. Llamen así a: "Un conjunto de "objetos", con "relaciones" entre los objetos y entre sus "atributos".²³ Ambas definiciones resultan complementarias.

Los *objetos* en una Comunidad están representados por todas las personas que constituyen esta organización. Las *relaciones*, en cualquiera de sus formas o la

²³Definición de sistema, según Hall y Fagen. En Fernández Moya, Jorge (2000) *En busca de resultados*. Córdoba: Triunfar.

ausencia de ellas cuando debieran existir, influyen siempre y de diferentes maneras entre quienes participan de dicha relación.

Las características personales o los *atributos* propios o asignados, acreditados las personas, (ya sean pacientes y/o de quienes están a cargo de la rehabilitación) van a dar forma y sentido a las acciones de los pacientes, de sus familiares, de los profesionales de la rehabilitación.

Los objetos son en nuestro caso todas las personas que integran la Comunidad, pacientes, personal, las familias de los pacientes, los vecinos de la Comunidad Terapéutica, los proveedores, los auditores de las Obras Sociales, por sólo citar algunos, que resulta obvio tienen diferentes niveles de proximidad y distinto grado y maneras de estar involucrados.

Nos referimos por lo tanto a objetos y a las relaciones existentes entre ellos o a la falta de ellas. Todos ellos poseen atributos, pero resultan diferentes según quien los describa.

En este trabajo realizado desde la práctica clínica cotidiana realizada con pacientes discapacitados múltiples, integramos las experiencias y los conocimientos de los miembros de un equipo profesional que provienen de campos diferentes del saber, fundamentalmente de los ámbitos de la salud, de la educación y de las ciencias sociales.

La epistemología que sustenta nuestra labor cotidiana encuentra su fundamento en los conceptos derivados de la Teoría General de los Sistemas y de la Cibernética, de la Teoría de la Comunicación Humana²⁴, del Constructivismo²⁵ y de los principios y teorías que han sustentado la formación de Comunidades Terapéuticas.

Una investigación realizada por María Carolina Lara en el marco de una Pasantía realizada en Naranjito que tuvo por objeto enriquecer su Tesis de graduación, ofrece algunos conceptos importantes del paradigma sistémico, cibernético y constructivista que consideramos elementos relevantes para comprender a una Comunidad Terapéutica, mediante el análisis desde la Teoría General de los Sistemas.

²⁴ Teoría de la Comunicación Humana. Watzlawick, Beavin y Jackson.

²⁵ Constructivismo. Esta escuela de pensamiento, que estudia la relación entre el conocimiento y la realidad (epistemología) dentro de una perspectiva evolutiva, postula que un organismo no es nunca capaz de reconocer, describir o copiar la realidad, y que sólo puede construir un "modelo que se ajuste a ella" (Glaserfeld, 1984) En Diccionario de la terapia familiar, Simon, Stierlin y Wynne.

Dice Carolina Lara en su trabajo:²⁶

“El concepto de sistema fue aplicado por primera vez a los organismos por el biólogo austriaco Ludwig Von Bertalanffy en 1928, y es así como comienza a gestarse el paradigma organísmico a través del desarrollo y profundización de una teoría general de los sistemas. Este autor proponía la formación de principios válidos para los sistemas en general. Buscaba correspondencia e isomorfismos entre los sistemas de todo tipo, que fueran compatibles con distintas disciplinas en el marco de un modelo interdisciplinario”.

Quienes trabajamos en la Comunidad Terapéutica estamos convencidos de que la correspondencia y los isomorfismos son una constante entre la familia y la Comunidad Terapéutica.

El acercamiento a la Teoría General de los Sistemas tiene la pretensión de mejorar la comprensión de los sistemas complejos, como lo es una Comunidad Terapéutica que supera los cien pacientes y que sumado al personal estable reúne cotidianamente casi doscientas personas. A las que debemos agregar las familias de cada uno de nuestros pacientes, que tienen una influencia decisiva en los pacientes y en quienes asistimos sus necesidades.

También debemos considerar a quienes de una u otra forma participan más o menos activamente y a quienes no mantienen una relación directa, ningún tipo de interacción, pero que son muy influyentes en los procesos de rehabilitación.

Nos referimos a funcionarios o empleados de las Obras Sociales, funcionarios o empleados de los gobiernos provinciales y/o nacionales, como así también profesionales y dirigentes de Asociaciones de Instituciones y/o Federaciones que con sus decisiones influyen en la dinámica cotidiana de una Comunidad dedicada a la atención de discapacitados.

La Teoría General de los Sistemas nos permite considerar la naturaleza y el funcionamiento de la comunidad descrita como un sistema de marcada complejidad.

Quienes se adscribieron a la Teoría General de Sistemas se aliaron a quienes habían desarrollado el movimiento cibernético, inspirado en los trabajos de Norbert Wiener y esto sucedió después de la Segunda Guerra Mundial.

²⁶ Lara, Carolina (2000) *Abordaje de la discapacidad en una Comunidad Terapéutica para discapacitados múltiples*. Mendoza: Facultad de Psicología, Universidad del Aconcagua. Tesis de Graduación

“El modelo sistémico-cibernético, a través de su intento de conocer los fenómenos en la trama de interacciones por las que se hallan conformados, permitió un mejor abordaje de las totalidades complejas organizadas. Su aplicación en las ciencias sociales y biológicas, permitió comenzar a comprender los sistemas autoorganizados, cuya característica principal es la autonomía.

Este modelo representó el nacimiento de un nuevo paradigma en la ciencia, significando el pasaje de un pensamiento causal unidireccional hacia un pensamiento causal recursivo. Esto implicaba dejar de pensar en términos de reduccionismo, automismo y anticontextualidad, para pasar a una nueva perspectiva que por su congruencia con la interrelación, la complejidad y el contexto, mostraba mayor eficacia en la tentativa de comprender los sistemas de alta complejidad” (Carolina Lara, 2000).

Nació así un paradigma que permitió realizar una lectura más amplia, más profunda y significativamente revolucionaria. Este paradigma sistémico estratégico y constructivista, se puede explicar considerando algunos pasajes que propusiera Alejandro Gagliardi (Fernández Moya, 2000: 55)

Este colega propone varios pasajes:

Primer pasaje: Del objeto al sistema

Segundo pasaje: De la visión reduccionista a la integración.

Tercer pasaje: Del aislamiento a la relación

Cuarto pasaje: De la cantidad y el número a la cualidad y la pauta.

Quinto pasaje: De la causalidad lineal a la causalidad circular.

Sexto pasaje: De la objetividad al constructivismo

De esta propuesta surge la posibilidad de cambiar nuestra mirada hacia el sistema y en ese sentido proponemos cambiar la unidad de abordaje, es decir privilegiar al sistema de rehabilitación por sobre la persona exclusiva del discapacitado, receptor de nuestros desvelos.

Para ello, debemos ser activos en la **integración** de las personas, de los conocimientos y las acciones terapéuticas de quienes participan en una rehabilitación integral. Para ello deberemos evitar el aislamiento y **favorecer la relación** entre las personas. Lo que implicará considerar al paciente, a su familia, a

sus terapeutas y a quienes de una u otra forma participan e interactúan en el proceso de rehabilitación.

Nuestra mirada deberá quedar centrada en la **cualidad y la pauta**, que rigen y estabilizan las conductas disfuncionales. Para ello debemos realizar un salto epistemológico y abandonar el pensamiento lineal, con la convicción de que las consecuencias retroactúan sobre el origen y para ello debemos pensar en términos de **causalidad circular**.

En nuestro trabajo dentro de la Comunidad Terapéutica quizá lo más exclusivo y revolucionario y también lo que más resistencia genera es el abandono de la **objetividad** del diagnóstico etiológico, generada a partir del modelo médico hegemónico para avanzar en la búsqueda de consenso y realizar además de este un **diagnóstico funcional**, y a partir de éstos proponer las Pautas de Tratamiento y las estrategias posibles a emplear en cada caso en particular.

Algunas consideraciones acerca del Constructivismo

En el Vocabulario de la Terapia Familiar²⁷ Fritz B. Simon, Helm Stierling y Lyman Wynne definen el constructivismo como:

Escuela de pensamiento, que estudia la relación entre el conocimiento y la realidad (ver epistemología²⁸) dentro de una perspectiva evolutiva, y postula que un organismo no es nunca capaz de reconocer, describir o copiar la realidad, y que sólo puede ser construido un “modelo que se ajuste a ella”, Glaserfeld, (1984). Este modelo (ver paradigma/modelo/mapa²⁹) se desarrolla en las interacciones del organismo con su ambiente y obedece a principios evolutivos de selección.

Dicen Mónica Escobar y Santiago Fernández Escobar³⁰:

*“Que el observador participa en la construcción de lo observado, es la tesis en que insiste la perspectiva llamada **Constructivismo**, toda descripción sobre familia y sobre terapia familiar se toma en principio como una información acerca del observador o la comunidad de observadores”.*

²⁷ . Fritz B, Simon; Stierling, Helm; Wynne, Lyman (1988) *Vocabulario de la Terapia Familiar*. Buenos Aires: Gedisa.

²⁸ Epistemología, ver Glosario

²⁹ Paradigma/modelo/mapa, ver Glosario

³⁰ Mónica Escobar y Santiago Fernández Escobar, en Constructivismo.

Y agregan:

*“Los modelos tales como el modelo sistémico son herramientas para pensar, los modelos son puntos de vista, permiten una simplificación y agregan orden a una realidad compleja a través de definir observables, lógicos y pragmáticos. **Los modelos permiten describir las cosas de una cierta manera, pero nunca de la manera en que las cosas son.** Tal vez no haya una manera en que las cosas son”.*

Nos ha parecido necesario e importante realizar algunas consideraciones sobre el Constructivismo, eje sobre el cuál hacemos girar todas nuestras afirmaciones y convicciones, cuando estas son un producto compartido, basado en el respeto y el consenso permanentemente buscado.

Para referirnos a este tema recurrimos al trabajo de Carolina Lara³¹ cuando en su Tesis, afirma:

“El constructivismo plantea que hay una imposibilidad humana de acceder a la realidad tal cual es. Todo conocimiento, incluida la realidad científica, es una construcción llevada a cabo en el campo de la interacción social. Por lo tanto, se entiende al conocimiento como la construcción de un observador activo”.

Humberto Maturana, gran exponente de este paradigma, comienza estudiando el sistema nervioso y en particular los fenómenos de la percepción. Tradicionalmente se supone que existe una realidad constitutivamente independiente del observador, y que este puede conocer la realidad como resultado de las interacciones con ella.

Humberto Maturana rompe con esta concepción y considera que “... no podemos tener ningún acceso privilegiado a una realidad supuestamente independiente de nosotros, porque no hay una operación que constituya ese acceso. Somos sistemas determinados en la estructura. No podemos distinguir en la experiencia entre ilusión y percepción” (Maturana, 1996:252).

Desde esta perspectiva, no se puede hablar de una realidad objetiva independiente del observador. Es decir que los investigadores como seres humanos están imposibilitados a acceder a la realidad tal cual es. Pero esto no significa que esa realidad no exista, lo que se niega es la capacidad del hombre para percibirla en forma directa.

³¹ Carolina Lara. Ibidem

La realidad, según Maturana es un argumento explicativo. Cada vez que se habla de realidad, se la usa como un argumento explicativo de la experiencia.

Hay dos modos de validar las explicaciones. Uno, con la llamada epistemología tradicional, que da por sentado que el conocer es una propiedad del sujeto, no se problematiza el conocer, sino que supone que uno puede ver, tocar, medir, pensar lo que está ahí, la realidad. La explicación será válida independientemente del observador. Este es el camino explicativo que Maturana llama “objetividad a secas”.

En el camino explicativo de la “objetividad entre paréntesis”, se entiende que no es posible distinguir entre percepción e ilusión, porque la realidad no es algo exterior. El poner la objetividad entre paréntesis indica por lo tanto, que uno se da cuenta que no puede hacer referencia a una realidad independiente de uno para validar su explicar y, que se hace cargo de que, lo que valida su explicar es la coherencias experiencial que uno usa al proponer el mecanismo que genera la experiencia que explica.

“El camino explicativo de la objetividad entre paréntesis que surge en el momento que me pregunto por el observar y el observador, en que me hago cargo de la biología, me revela, un espacio de convivencia que se funda en el entender de la naturaleza biológica, en el entender que no podemos distinguir entre ilusión y percepción, en el cual no hay tolerancia, sino respeto. El respeto es distinto de la tolerancia, porque la tolerancia implica negación del otro, y el respeto implica hacerse responsable de las emociones que uno tiene frente al otro sin negarlo’ (Maturana, 1990:27).

Así este camino explicativo tiene muchas realidades constitutivas; es decir, tiene muchos dominios de realidad, cada uno constituido como un dominio de coherencias experienciales y, por lo tanto, como un dominio cognoscitivo y un dominio explicativo. No serán todos iguales, pero todos serán legítimos.

Entonces a partir de lo expuesto, el camino explicativo propuesto desde la epistemología constructivista, es el de la objetividad entre paréntesis, ante el cual desaparece la posibilidad de enfrentar una realidad objetiva con una realidad subjetiva. Al no existir una realidad “allá fuera”, hay que hacerse cargo de que se trabaja con realidades construidas por el o los investigadores y consensuadas socialmente.

En este Eslabón intentamos conceptualizar la Comunidad Terapéutica desde la Teoría General de Sistemas y para ello nos parece importante realizar algunas consideraciones propuestas en un Boletín de la Asociación Argentina de Teoría

General de Sistemas, tomada del trabajo de Fernández Moya³², señalamos que cuando pensamos en una Comunidad Terapéutica como un sistema estamos haciendo referencia a las características que poseen los sistemas y por lo tanto son observables en una Comunidad como la nuestra.

Decimos que el concepto de sistema y Comunidad Terapéutica es **fenomenológico**, porque aquello que pensamos, o todo cuanto describimos en este trabajo es sólo un esquema de la realidad percibida, en este caso por nosotros, nunca es la realidad misma.

En el trabajo citado se hace referencia a que el concepto de sistema es **complejo**, porque representa a una organización compleja, estamos convencidos que una Comunidad Terapéutica como Naranjito debe ser vista y valorada como un sistema complejo.

El número de miembros que la constituyen, los años que lleva y la experiencia desarrollada, la cantidad de nodos visibles que la red social posee y que hacen pensar en todos aquellos que no se encuentran al alcance de nuestra percepción. La cantidad de interacciones que se mantienen con el suprasistema y la influencia que ello produce, son sólo algunas de las razones para pensar y definir la complejidad que representa.

El concepto de sistema es **estructural**, ya que como objeto percibido, posee una forma, y representa una gestalt. Esta representatividad es estática, y resulta difícil percibir sus deformaciones y aún percibiéndolas, tenemos una tendencia a creer que la estructura resulta inmutable, ya que aunque podemos apreciar que el esquema por nosotros apreciado es sólo una manifestación perteneciente a un momento único y resulta difícil visualizarlo y describirlo como un fenómeno en evolución, y por lo tanto en cambio constante.

Este cambio permanente hace a la concepción de que el sistema es **funcional**. Este carácter se refleja en el hecho de que existen un sin número de procesos que se coordinan entre sí, y en general no son visibles al observador, pero que lo que se puede percibir son los cambios y/o las diferencias entre dos momentos diferentes.

Tanto en el nivel de la estructura como en el de la visión funcional, podemos adjudicarle jerarquías a ambos aspectos. Reconocemos por lo tanto sub-estructuras y sub-sub-estructuras, y de la misma manera reconocemos sub-funciones y sub-sub-funciones. Por lo tanto estamos implicando mecanismos de regulación. Cuando desarrollemos el Eslabón N° 6 sobre El Sistema Asistencial, podremos ejemplificar las jerarquías que se dan en el nivel estructural y funcional en nuestra Comunidad.

³² Fernández Moya, Jorge (2000) *En busca de resultados. Una introducción al modelo sistémico – estratégica*. Córdoba: Triunfar.

El concepto de sistema es **termo–dinámico**, por ello debemos recordar al primer principio de la termodinámica que establece que: “La energía no puede ser creada, ni destruida. La energía total del universo es constante”.

En este marco y desde el *principio de utilización*³³ empleamos toda la energía que aportan nuestros pacientes, sus familias y nosotros mismos, nuestra tarea resulta de aprovechar con creatividad y perseverancia toda o la mayor parte de la energía aportada.

El segundo principio de la termodinámica establece que: “La energía utilizable disminuye en el tiempo”.

Es aquí en donde la Comunidad Terapéutica adquiere una significativa importancia, ya que en ella todas las personas trabajan en un mismo lugar, con horarios y espacios comunes y compartidos, con los mismos objetivos generales y con la confianza de trabajar desde diagnósticos realizados en forma consensuada por todos los participantes y hacia metas, objetivos particulares de cada paciente, establecidas de común acuerdo.

Los logros obtenidos en la rehabilitación son por lo tanto el resultado de un esfuerzo compartido, de manera tal que retroalimentan a todos los participantes. Este compartir responsable estimula la tarea de cada uno de los que trabajan con el paciente. Esta activa retroalimentación es vital y necesaria para evitar el síndrome de Burn-Out y la crisis de cuidado de una organización. Esta retroalimentación da lugar a la concepción de que los sistemas responden a los principios de la cibernética.

Todo cuanto sucede dentro y fuera de la Comunidad, lindo o feo, positivo o negativo influye entre nosotros. Los responsables de la organización tenemos la tarea de “tamizar” algunos acontecimientos para que resulten saludables a nuestros pacientes y sus familias, a nuestros compañeros de trabajo y sus ámbitos de tarea. En ese sentido, sirve como ejemplo la reorganización mencionada en el Eslabón 3 llevada a cabo para hacer más funcional la Comunidad Terapéutica.

Cuando en un sistema podemos analizar la estructura y la funcionalidad que posee, decimos que por esta doble lectura o descripción posible, estructural y funcional, el sistema en este caso la Comunidad Terapéutica debe ser vista como **prospectivista**.

³³ Principio de Utilización. Milton Erickson decía que todos los consultantes traen “algo particular” a la consulta y que los terapeutas debíamos aprovechar ese aporte que consciente o inconscientemente nos hace el paciente.

La “lectura” de este trabajo permitirá apreciar que nuestra Comunidad permite esta doble consideración. Esperamos poseer la claridad suficiente para transmitir fielmente lo que deseamos.

Para finalizar este Eslabón hacemos nuestras algunas reflexiones realizadas por Carolina Lara³⁴

“El modelo sistémico, posee la ventaja de proponer una lectura de la discapacidad y su abordaje sin descontextualizarla del entorno, un entorno que tradicionalmente deja de lado al discapacitado, porque en muchas oportunidades causa dolor, incomodidad, vergüenza, confusión, dedicación, etc. No es una cuestión de naturaleza, sino cultural, y en tanto cultural exige ser pensada, exige que reflexionemos sobre ella.

Se estima que, en tanto seres humanos, existe un amplio espectro de conductas que se adoptan frente a la crisis que genera la discapacidad. Por lo cual primero que nada, se quiere aclarar que se parte del supuesto de que, tanto la familia como la Institución poseen recursos y potencialidades capaces de mejorar la calidad de vida del discapacitado.

Se cree que al analizar el problema de la discapacidad dentro del contexto de su relación de familia y de la Institución, sin perder de vista las características de cada paciente en particular, se encontrarán elementos que permitirán el desarrollo de las potencialidades del paciente”.

Los miembros de la Comunidad

Cuando conceptualizamos a la Comunidad Terapéutica como un sistema, debemos describir estructural y funcionalmente diferentes sub-sistemas.

Uno de los sub-sistema de la Microcomunidad está representado por los pacientes, otro subsistema por las familias de éstos y un tercero por todas aquellas personas que asisten a los pacientes y sus familias. Dentro de éstos hay quienes realizan acciones directas de rehabilitación y otros que cumplen tareas de apoyo de quienes la llevan a cabo.

³⁴ Carolina Lara. Ibidem

Entre quienes promueven acciones de rehabilitación se encuentran profesionales que provienen del ámbito pedagógico, otros lo hacen desde la salud y otros los que aportan concepciones sociales.

En el Eslabón 3 sobre los Sistemas Asistenciales ampliaremos este tema.