

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 Benenson 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. Benenson, 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 Kagieman. Buenos Aires. 1986

¹³ Benenson, 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 Aconagua. 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 Luwdwing 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.

ESLABÓN 3

EL SISTEMA ASISTENCIAL



Eslabón 3

El Sistema Asistencial

Jorge Fernández Moya

Definiciones

Llamamos **Sistema Asistencial** al grupo de personas pertenecientes a la Comunidad Terapéutica, quienes provenientes de diferentes disciplinas del conocimiento, desempeñan su rol profesional en la rehabilitación de los pacientes de la Comunidad.

Siendo estrictos con la terminología y los conceptos que aquí expresamos, deberíamos llamarlo *sub-sistema asistencial*, ya que se trata de un grupo de personas, los que rehabilitan, que está estructural y funcionalmente determinado y por lo tanto subordinado por el “sistema llamado Comunidad Terapéutica”, y en complementariedad con otro sub-sistema, que corresponde a quienes reciben la rehabilitación ofrecida, los pacientes.

El sistema o sub-sistema asistencial, está a su vez dividido en dos sub-sistemas. Se trata de dos equipos, uno pedagógico y otro terapéutico.

El **Equipo Pedagógico** está integrado por profesionales con formación pedagógica que realizan su tarea en la rehabilitación de los pacientes. Dicha labor se lleva a cabo en diferentes espacios terapéuticos siempre con actividades programadas.

Así la rehabilitación es personalizada, pensada para cada paciente en particular, con la idea de satisfacer los requerimientos de los pacientes que están programados de acuerdo con las *habilidades existentes*, o bien respondiendo a las *necesidades*.

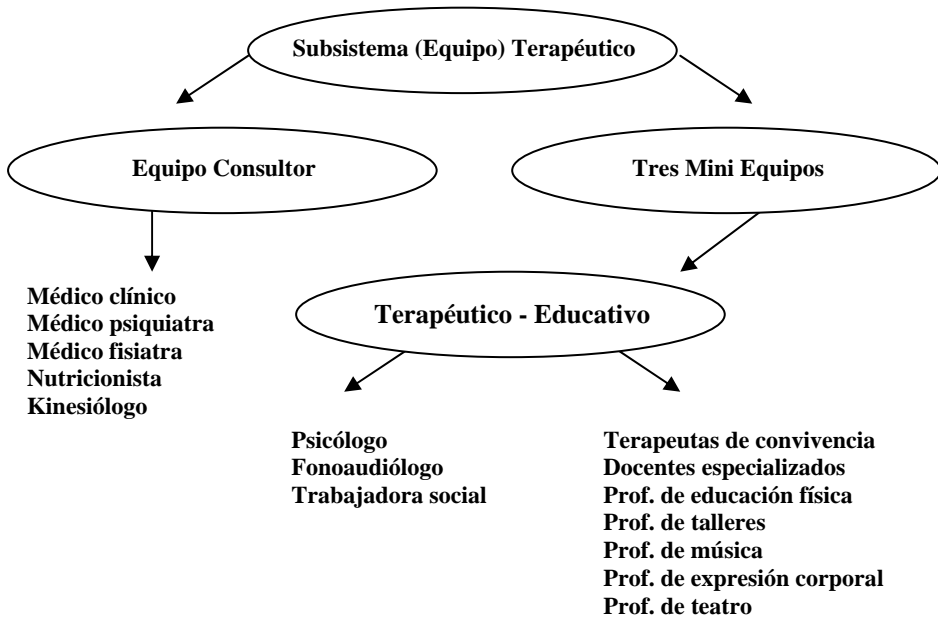
Esto lleva a que algunos rehabilitadores tengan estabilidad con la tarea, y movilidad con los grupos de pacientes. Pensado desde el lugar de los pacientes, hoy trabajan en un taller, mañana en otro, para algunos pacientes lo que cambia es la tarea y el rehabilitador.

Los rehabilitadores desempeñan su rol como Terapeutas de Convivencia.

Llamamos **Equipo Terapéutico**, al subsistema, integrado por aquellas personas que poseen una formación profesional derivada de las ciencias de la salud y de las ciencias sociales, y que trabajan en la rehabilitación de los pacientes desde su rol profesional y facilitan y/o apoyan las acciones de los Terapeutas de Convivencia y de los otros profesionales.

El subsistema o Equipo Terapéutico se encuentra dividido, por razones operativas y funcionales, en tres Miniequipos, uno en cada Microcomunidad, y un Equipo Consultor que cubre la demanda de los tres Miniequipos.

El Equipo Consultor está integrado por una médica clínica, dos médicos psiquiatras, un médico fisiatra, un kinesiólogo y una nutricionista. Y según las necesidades una bioquímica, que se integra de acuerdo con la demanda.



Cada uno de estos Miniequipos se encuentra integrado por un psicólogo, un fonoaudiólogo, un trabajador social, (que dependen del Equipo Terapéutico), y el terapeuta de convivencia, el profesor de educación física, el profesor de música y los profesores de taller (que provienen del Equipo Pedagógico).

En síntesis, podemos plantear que el *sistema asistencial* está constituido por todos aquellos miembros de la Comunidad Terapéutica que, por su rol profesional, mantienen una relación estable con los pacientes.

Estas personas interactúan con los pacientes y sostienen una relación definida por los Objetivos Generales de la Comunidad Terapéutica y por los Objetivos Específicos propios del rol profesional de cada especialidad y de las indicaciones que tiene el paciente para su rehabilitación. Por su condición de rehabilitadores y considerando que todas sus acciones se desarrollan dentro del “Marco Organizador” influyen siempre, de manera positiva o negativa, en los pacientes y en el resto del personal.

El marco organizador que representa una Comunidad Terapéutica es el que respalda y le otorga intensidad a todas las acciones terapéuticas, lo que se transforma en el verdadero motor del cambio en los procesos de rehabilitación en el marco de una Comunidad Terapéutica.

Es de significativa importancia la tarea que realiza un grupo de personas que no posee formación universitaria, pero sí formación específica para el desempeño de su rol con amor, responsabilidad y nobleza: se trata de los Auxiliares de sala, cuyo apoyo y presencia resulta de gran valor. Mantienen un vínculo estrecho con los pacientes, con los miembros del Equipo Asistencial y colaboran en las tareas de rehabilitación.

Organización y ciclo de vida de la Comunidad Terapéutica

Las organizaciones tienen, como las familias, un ciclo evolutivo, el tiempo y el número de miembros hacen necesario que se reorganicen en su dinámica y estructura.

Cuando las normas establecidas para una etapa dejan de ser funcionales, la organización ingresa en una crisis (representado en el ideograma chino por dos símbolos que representan “oportunidad” y “cambio”), que sólo se resuelve con una reorganización, estructural y funcional.

Todas las organizaciones pasan por fases de estabilidad y por momentos de crisis. Estas se ponen en evidencian cuando las reglas de la organización dejan de ser

funcionales. Es decir, las normas conocidas no resultan, no son eficaces para resolver problemas que antes sí se resolvían.

La Comunidad Terapéutica, nació en enero de 1989, con cinco pacientes, y un equipo formado por una Directora General a cargo de la Dirección Terapéutica y la Dirección Pedagógica, un Psicólogo, un Trabajador Social, una Fonoaudióloga, un Profesor de Educación Física, una Maestra de Actividades Prácticas, una Maestras de Educación Especial, un Auxiliar de Sala y un Polivalente.

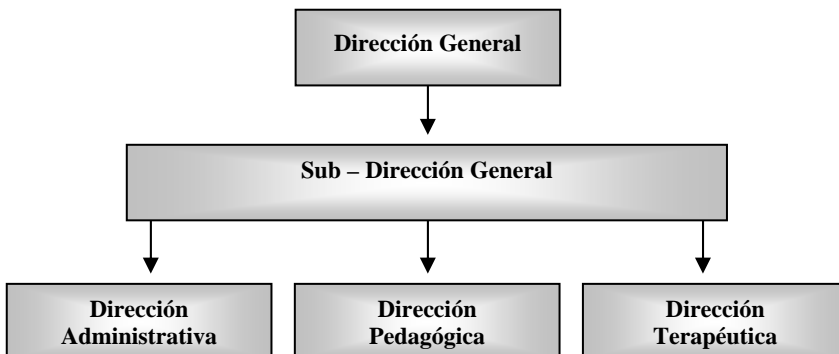
Catorce años después los pacientes son casi ciento veinte, el personal que los asiste en forma directa asciende a sesenta personas y quienes apoyan estas tareas son otras veinte personas más.

El tiempo transcurrido y el aumento del número de pacientes ha llevado a que el número de rehabilitadores se fuera incrementando. Y esto llevó en forma directa a la necesidad de organizar a la Comunidad Naranjito en sub-unidades funcionales que tuvieran un número de pacientes que pudieran ser fácilmente manejados.

Primero una casa, luego otra, posteriormente otra más. Este crecimiento en la población de pacientes, hizo inevitable la incorporación de mayor personal, la organización fue adquiriendo mayor tamaño y mayor complejidad.

En la actualidad nuestra Comunidad Terapéutica posee una Dirección General, una Subdirección, y tres direcciones, Administrativa, Pedagógica y Terapéutica.

Cada una de estas se responsabiliza de una parte de la tarea. La Directora General está cargo de la Comunidad en general, la Sub-Directora está cargo de la tarea logística y por lo tanto del control de las compras y de los recursos. Por debajo de este nivel se encuentran las tres direcciones, cada una con su Director y un equipo de personas que lo integran.



En el desarrollo de esta obra iremos describiendo las tareas y se podrá comprender de qué tarea se ocupa cada una de las Direcciones. También parece importante aclarar que ha sido nuestra intención incluir todos los temas sobre los que hemos realizado una experiencia, que sabemos es bastante exclusiva de la Comunidad Terapéutica Naranjito, ya que no conocemos otra comunidad dedicada a la asistencia de la discapacidad múltiple que sustente una epistemología sistémica y estratégica.

Como ha quedado planteado en el Eslabón 2 nuestra Comunidad Terapéutica debe ser vista y analizada como un sistema complejo. Por lo tanto, representa la posibilidad de estudiar la presencia de diferentes subsistemas.

El paso de los años y el aumento del número de pacientes ingresados por la demanda propia que posee la Comunidad, hizo necesario incrementar el número de personas que desempeñan su labor en la institución.

Ante esta situación, evolutiva y natural que implica el crecimiento, el Supervisor Institucional y el Director Terapéutico pensaron que dada la complejidad adquirida, era conveniente y necesario reorganizar la Comunidad Terapéutica.

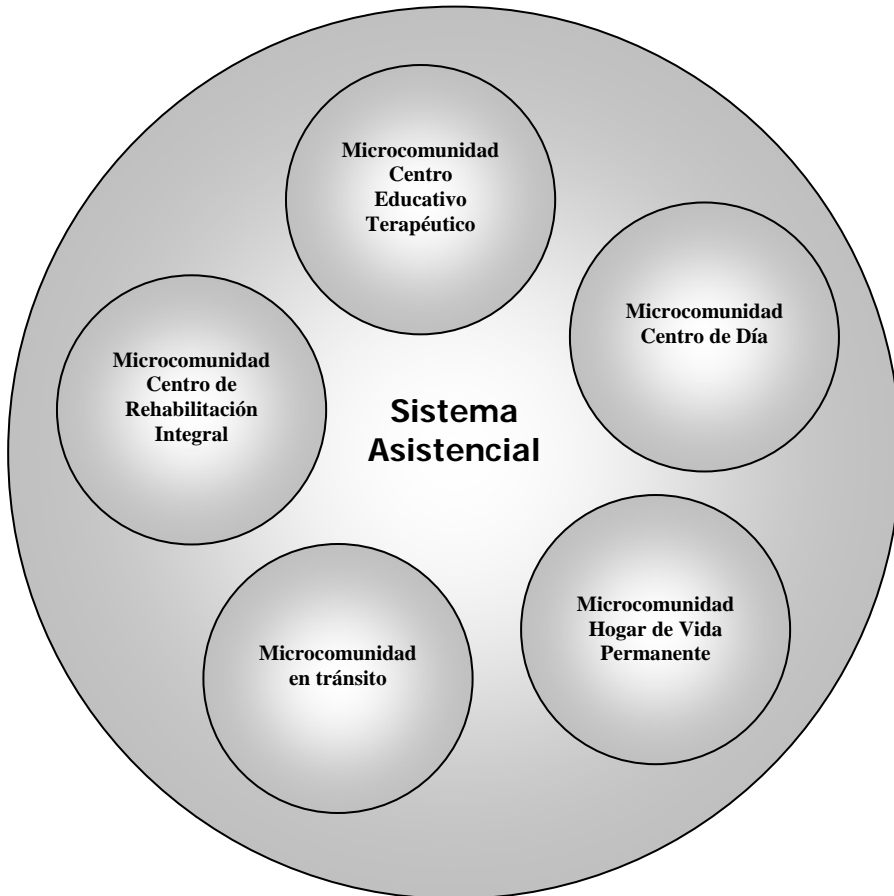
Del estudio realizado surgió la idea de crear otro subsistema, que tuviera una identidad y una organización independiente y se mantuviera el funcionamiento institucional de manera más dinámica y operativa sin desvirtuar el concepto de Comunidad Terapéutica. Comenzamos a llamar a cada uno de estos subsistemas, Microcomunidades. Vale aclarar que para la fecha de edición de este libro, la Comunidad Terapéutica, se encuentra ubicada en otro domicilio, un predio único de casi una hectárea, donde se encuentran todas sus instalaciones.

Están ubicadas en distintos domicilios, dentro de una misma cuadra por ejemplo:

- El Centro Educativo Terapéutico (CET), ubicado en Mitre 1541, fue creado en 1989.
- El Centro de Día (CD), está en Mitre 1495, fue creado en 1991.
- El Centro de Atención Integral (CRI), se ubica en Mitre 1550, fue creado en 1998.
- El Hogar de Vida Permanente (Hogar), se encuentra en Mitre 1538 y fue creado en 1995.
- La Microcomunidad en Tránsito, cuyos talleres están en Mitre 1426, fue creada en 1989.

Debemos agregar: una casa, donde funciona la Dirección Terapéutica, los consultorios y el gimnasio, ubicada en Mitre 1516; y otra donde funcionan la Dirección General, la Vice-Dirección General y la Dirección Administrativa, ubicada en Mitre 1423.

Como se puede apreciar, entre estos domicilios media una distancia de cien metros, sobre ambas veredas. A mayor distancia se encuentra la Administración y el Taller, ubicado en Chacras de Coria, Luján, Mendoza.



Han quedado así constituidas cinco Microcomunidades. El Centro Educativo Terapéutico (CET), el Centro de Día (CD), el Centro de Rehabilitación Integral (CRI), el Hogar de Vida Permanente y el Servicio de Transporte. Las Direcciones, los consultorios y gimnasio deben ser considerados como unidades de apoyo de la organización. En el CET, el CD y el CRI los pacientes permanecen desde las 08:30 a las 16:30 horas de lunes a viernes y durante todo el año. El Hogar de Vida Permanente, como su nombre lo indica, alberga a los pacientes que no poseen familia directa, no resulta continente o bien que su domicilio real se encuentra a muchos kilómetros de la Comunidad por lo que el traslado diario resulta imposible.

El Servicio de Transporte debe ser considerado como una Microcomunidad, en movimiento, algunos pacientes realizan su viaje de ida y vuelta. Para esta instancia diaria, existen normas que le resultan propias y que desarrollaremos en el Eslabón 18: **La Microcomunidad en tránsito o Transporte**.

La Comunidad y las Microcomunidades

El círculo mayor representa a la Comunidad Terapéutica y cada uno de los círculos que están en el interior representa a una Microcomunidad, los que están relacionadas entre sí ya que comparten personal y servicios.

Cada una de las Microcomunidades está organizada respondiendo a las mismas Normas Generales de la Comunidad. Debemos considerar que poseen también algunas Normas Particulares que responden a las características del servicio o programa al que prestan.

Cada una de las Microcomunidades tiene temporalmente una estabilidad en cuanto al número de pacientes y personal que allí trabaja. Los ingresos, los egresos de pacientes y algunos cambios funcionales se producen, pero se trata de mantener un equilibrio funcional.

Estabilidad de Normas y de miembros (Marco Organizador, Eslabón 2). En ocasiones se producen o provocan algunos cambios entre los miembros con el objetivo de evitar el Síndrome de Burn-Out en los Miembros de la Comunidad Terapéutica y la Crisis de Cuidado de la Microcomunidad (Eslabón 1)

Las condiciones que tienen que cumplir los pacientes para formar parte de las diferentes Microcomunidades están definidas por las Normas que propone el Marco Básico³⁵.

³⁵ Marco Básico de Organización y Funcionamiento de Prestaciones y Establecimientos de Atención a Personas con Discapacidad.

El **Centro Educativo Terapéutico (CET)** está definido conceptualmente como:

“El servicio que tiene por objetivo la incorporación de conocimientos y aprendizajes de carácter educativo a través de enfoques, metodologías y técnicas de carácter terapéutico”.

“El mismo está dirigido a niños y jóvenes cuya discapacidad (mental, sensorial, motriz) no le permita acceder a un sistema de educación especial sistemático y requieren este tipo de servicios para realizar un proceso educativo adecuado con sus posibilidades”

“Fundamentalmente se benefician del mismo personas con discapacidad mental (psicóticos-autistas), lesionados neurológicos, paráliticos cerebrales, multidiscapacitados, etc. es decir, todos aquellos discapacitados que tienen trastornos en la comunicación, en la percepción o en la afectividad y no pueden incorporar conocimientos y aprendizajes sin un encuadre terapéutico”.

Los beneficiarios de este tipo de prestación se pueden agrupar en:

- Trastornos generalizados del desarrollo, esquizofrenia y otros trastornos psicóticos, deficientes mentales con trastornos disocial (de acuerdo a los criterios diagnósticos del DSM-IV y CIE – 10).

La incorporación de este tipo de población en un CET deberá hacerse cuando se encuentra compensado, ya que en la etapa de crisis requieren otro tipo de abordaje.

- Discapacitados motores con compromiso intelectual de grado moderado, severo y profundo.

“La atención podrá ser individual y/o grupal”

“La edad de los beneficiarios deberá ser mayor de seis años y menor de veinticuatro y no poseer posibilidades de acceder a un proceso educativo sistemático, aclarando que puede superar esta edad, pero que no debería prolongarse más allá de los treinta años”.

“La modalidad es ambulatoria, la concurrencia será diaria y en jornada simple o doble. La cantidad de ‘alumnos’ por grupo variará entre ocho a doce niños o jóvenes”.

El **Centro de Día (CD)** está definido conceptualmente como:

“Es el servicio que se brindará al niño, joven o adulto con discapacidad severa o profunda, con el objeto de posibilitar el más adecuado desempeño en su vida cotidiana, mediante la implementación de actividades tendientes a alcanzar el máximo desarrollo posible de sus potencialidades. A través de las actividades que se desarrollan se procurará alcanzar los siguientes objetivos específicos:

- Lograr la máxima independencia personal.
- Adquirir hábitos tendientes a la integración social.
- Integrarse adecuadamente al medio familiar de pertenencia.
- Evitar el aislamiento en el seno familiar o institucional.
- Desarrollar actividades ocupacionales previamente seleccionadas y organizadas de acuerdo con las posibilidades de los concurrentes.
- Apoyar y orientar a la familia.
- Implementar actividades tendientes a lograr la participación de los concurrentes en programas de acción comunitaria, acorde con sus posibilidades”.

“El Centro de Día procurará fundamentalmente brindar contención a personas que por el nivel severo o profundo de su discapacidad no estén en condiciones de beneficiarse de programas de educación y/o rehabilitación”.

La modalidad de atención es ambulatoria. Y se realiza en grupos organizados a partir de criterios de edad, condiciones psicofísicas de los integrantes y actividades a realizar.

Los servicios y actividades requeridas para un Centro de Día son: atención médica, apoyo familiar y/o individual, actividades de integración, actividades de la vida diaria, actividades ocupacionales (laborales no productivas), actividades de expresión corporal o educación física y actividades de musicoterapia o música.

Por las características del servicio que se ofrece, el mismo debe funcionar de lunes a viernes en doble turno (mañana y tarde). Las actividades se desarrollan durante todo el año.

El marco básico posibilita la existencia del comedor y como desarrollaremos en los correspondientes **Eslabones**, el comedor y el acto de comer, se transforman en un momento importante del accionar terapéutico.

El **Centro de Rehabilitación Integral (CRI)** en el marco de nuestra Comunidad funciona en un mismo edificio y las actividades que allí desarrollamos son fundamentalmente de integración, por lo tanto tiene las características de un Centro de Día para un grupo de pacientes y las actividades que corresponden a un CET para otro grupo de pacientes y prelaboral para otros.

El **Hogar de Vida Permanente (Hogar)** está definido conceptualmente como: “el recurso institucional que tiene por finalidad brindar cobertura integral a los requerimientos básicos esenciales (vivienda, alimentación, atención especializada) a personas discapacitadas sin grupo familiar propio o continente”.³⁶

“El Hogar estará dirigido preferentemente a las personas cuya discapacidad y nivel de autovalimiento e independencia sea dificultosa a través de los otros sistemas descriptos y requieren un mayor grado de asistencia y protección”.

Los pacientes que se encuentran en el Hogar, durante la jornada concurren a participar de las actividades en el CET, en el CD o en el CRI, según les corresponda. Luego de desayunar son trasladados hacia dichas Microcomunidades en donde se reúnen con los pacientes que vienen desde sus casas. En horas de la tarde cuando los compañeros se incorporan a la Microcomunidad en Tránsito, ellos van hacia el Hogar en donde toman la merienda y comienzan las actividades recreativas que tienen indicadas.

El **Servicio en Tránsito** es muy importante dentro de la Comunidad, es además la imagen de la misma. Quizá resulte lo más conocido, lo más observado, ya que recorre las calles del Gran Mendoza, todas las mañanas y todas las tardes. Realiza diferentes recorridos a partir de los cuales retira a los pacientes desde sus domicilios en las primeras horas de la mañana y los devuelven a su hogar en horas de la tarde.

Cada Unidad está integrada por un equipo de personas, obviamente un chofer, un encargado de transporte y terapeutas de convivencia y auxiliares de transporte, que acompañan a los pacientes a lo largo de todo el recorrido.

Cada Micro Comunidad con su Mini Equipo

Cada una de las Microcomunidades (CD, CET y CRI) posee un Mini Equipo Terapéutico y un Equipo Pedagógico. Y estos y los pacientes reciben el apoyo del Equipo Consultor.

³⁶ Ibidem

La integración de estos equipos multidisciplinarios con participación de personas que provienen de las ciencias de salud ha sido una tarea difícil en sí misma; si a ello debemos agregar la integración de otras ciencias como es la educación, la tarea interdisciplinaria resulta más difícil.

En general la integración de equipos de trabajo resulta compleja y difícil. Dos son los temas que conspiran para dicha integración. El primero se relaciona con la subordinación de algunas áreas sobre otras (temas médicos sobre temas educativos). La segunda área a considerar está relacionada con el género, la mayor parte del personal es femenino y la figura masculina es importante y no está equilibrada en cuanto a presencias reales.

Históricamente, en la comunidad los hombres han pertenecido al equipo de salud y se incluían como médicos y los equipos educativos han sido integrados por mayoría de mujeres. La salud por sobre la educación, el hombre por sobre la mujer. Sabemos que se trata de un tema de significativa importancia, su desarrollo excede la intención de este trabajo, pero es necesario estudiar, investigar y realizar propuestas que obvien estas limitaciones, que perjudican a nuestros pacientes. Esperamos que alguien se motive a investigar sobre este tema.

Salud y educación, áreas complementarias de trabajo que con diferentes herramientas y objetivos se deben integrar en un trabajo conjunto. El resultado de este es la rehabilitación de nuestro paciente, el descanso por algunas horas para su familia y la integración de todos a la sociedad.

Personas diferentes, que provienen de distintos campos del conocimiento científico, pueden además mantener conflictos interpersonales por lo que la tarea que se realiza en los Equipos Interdisciplinarios no resulta fácil.

Nuestra experiencia de asistir a un paciente portador de una patología múltiple impone necesariamente la integración de un grupo de profesionales que trabajan con idénticos objetivos generales, y que se diferencian en los objetivos particulares.

Decíamos en el Eslabón 1, que el abordaje de la rehabilitación en el marco de una Comunidad Terapéutica resolvía el dilema ético que se plantea cuando de rehabilitación se trata. Sobre todo si nuestro paciente padece de múltiples discapacidades y requiere de múltiples abordajes.

¿Quién puede y debe decidir cuál es el tratamiento prioritario?

¿Pueden ser los padres quienes deciden el mejor tratamiento para los múltiples problemas de su hijo/a?

Nadie debería cargar con la responsabilidad de tomar semejante decisión. Salvo un Equipo Interdisciplinario, que haciendo transdisciplina, haya valorado y consensado luego las necesidades y los recursos del paciente y su familia y las haya cotejado con sus propios recursos.

La Comunidad Terapéutica, representa un estilo de vida.

La Comunidad Terapéutica es para todos los que trabajamos en ella, un estilo de vida, basado en el compromiso personal y en la ética profesional, cuya estructura organizativa es el trabajo comunitario donde todos desempeñamos roles complementarios.

A partir de nuestra modalidad de trabajo podemos asegurar que se trata de un proceso en evolución permanente, donde cada síntesis realizada hace de cierre y de apertura para un nuevo desarrollo, en el que se plantean y profundizan todos los nuevos interrogantes que nos hacemos.

La admisión es un proceso

La admisión de los pacientes a la Comunidad es para nosotros un tema de mucha importancia (lo hemos desarrollado en el Eslabón 6)

Para realizar la admisión de los pacientes hacemos una evaluación del estado actual y la misma es el producto de un proceso, es decir no se trata de un acto único y aislado, se trata de un tiempo en el cual compartimos experiencias, las interacciones son realizadas en todas las áreas en las que luego realizamos la rehabilitación.

El proceso finaliza cuando estamos en condiciones de proponer los diagnósticos etiológico, funcional y de los recursos, y con una propuesta acerca de cómo creemos debe ser el tratamiento a realizar, es decir cuales serán las pautas del tratamiento.

El proceso de rehabilitación

Comienza una vez que el paciente ha ingresado a la Comunidad Terapéutica y está desarrollado a lo largo de este trabajo.

Se lleva a cabo en los diferentes niveles en que está conformada la Microcomunidad. En cada uno de estos niveles consideramos el nivel de sociabilización independientemente del diagnóstico etiológico, que poseen los pacientes.

El registro de las intervenciones

En los Eslabones 25, 26 y 27 incluimos:

- la historia clínica,
- las fichas para evaluación,
- el informe de evaluación,
- las pautas de tratamiento,
- el informe de evolución y
- el informe de baja.

Integrar un Equipo con personas que provienen de diferentes especialidades es una tarea difícil; y trabajar en la búsqueda de consenso permanente lo es más aún.

Todos tienen una idéntica tarea a realizar con el paciente, la familia y el contexto; la rehabilitación. Ninguno es más importante que el otro, todos representan los eslabones de una cadena, que sólo si está unida, fuertemente unida, contiene. Algunas personas o profesiones podrán tener mayor prestigio social, o más prestigio académico, pero nunca es más importante en forma individual que si se encuentra unido, ligado y relacionado con un Equipo en donde siempre suma o multiplica su saber y su accionar.

Cuando enumeramos los diferentes tipos de Informes que debemos realizar, no podemos dejar de pensar en la *paradoja*, que representan las horas dedicadas a esta tarea. Elaborar los contenidos de cada uno de las planillas que contienen los Informes buscando siempre establecer acuerdos, resulta una tarea muy importante, ya que se ofrece una información integral producto de la observación y el acuerdo de diferentes especialistas que describen al paciente, a la familia y el proceso terapéutico de manera sistémica.

Por ser un trabajo realizado por un grupo de profesionales de distintas áreas del conocimiento, el tiempo empleado es un producto mucho mayor, que la suma de los tiempos individuales que aporta cada uno de los integrantes. Ese tiempo

dedicado, nunca es considerado como un tiempo profesional rentado, para las Auditorias que visitan la Comunidad.

En general se reconoce que la asistencia a los pacientes discapacitados múltiples debe ser de manera individual, personalizada y sucesiva y nunca simultánea³⁷. No obstante esperan el trabajo administrativo, que resulta ser lo auditado se encuentre completo y en forma. Difícilmente se auditen los logros obtenidos en el paciente.

El tiempo dedicado al registro de las intervenciones terapéuticas, no parece tiempo profesional. En los convenios sólo se reflejan las horas asistenciales, cuando en realidad lo que se audita son informes, que han llevado varias horas de trabajo.

Quienes trabajamos en el área debemos resolver esta *paradoja*, ya que es parte del planteo ético. En el Eslabón 1, acerca de los contenidos éticos, lo planteamos con la relación existente entre profesionales y pacientes.

Queda por resolver, con criterio ético y de justicia la relación entre quienes contratan los servicios de rehabilitación, Obras Sociales, Sistemas Prepagos, y quienes prestan el servicio (instituciones, comunidades y profesionales). En este trabajo sólo deseamos que quede planteado.

EQUIPO TERAPÉUTICO

NIVELES DE INTERVENCIÓN³⁸

Llamamos Niveles de Intervención a los sistemas (supra o sub) a los cuáles están destinadas nuestras intervenciones. Aunque resulte obvio es significativo aclarar que también resultan unidades de observación.

Los Niveles donde intervenimos como Equipo Terapéutico son, de mayor a menor, de macro a micro, de sistema a sub-sub-sistema, los siguientes.

- En el Nivel del Sistema de la Organización, lo hacemos:

³⁷ Sería impensable que durante un acto quirúrgico no se le reconozcan sus honorarios al anestesista, a la instrumentista o a quien realiza el monitoreo del paciente, porque en ese momento se encuentran trabajando el cirujano.

³⁸ “Lineamiento curricular de la Comunidad Terapéutica Naranjito”.

- En la relación existente entre la Comunidad Terapéutica y el ámbito social que nos circunda, Chacras de Coria.
- En la organización y la relación de la Comunidad Terapéutica, con las Microcomunidades y entre éstas.
- En la relación existente entre la Comunidad Terapéutica y los padres.
- En el Nivel del Sistema Grupal, lo hacemos con el Paciente en las diversas actividades y su grupo de pertenencia. Allí observamos y evaluamos las interacciones entre:
 - Terapeuta – Paciente
 - Paciente – Paciente
 - Paciente – otros pacientes – familia – otras familias.
- En el Nivel del Sistema Individual, lo hacemos con el Paciente Identificado que puede ser asistido desde un:
 - Abordaje individual (el paciente)
 - Abordaje de la Familia (el paciente y la familia)
 - Abordaje del paciente considerando el medio social.

EQUIPO CONSULTOR

Actividad según el Nivel de Intervención

- En el Nivel del Sistema Organizacional
 - Prevención de enfermedades y promoción de la salud.
 - Elaboración de pautas generales de tratamiento.
 - Asesoramiento y orientación a los padres.
 - Capacitación de los recursos humanos.
 - Realización de ateneos o capacitación con el Miniequipo para toda la Comunidad Terapéutica.
- En el Nivel del Sistema Grupal
 - Contribución y orientación para la elaboración de proyectos.

- Elaboración de pautas específicas para intervenciones terapéuticas.
- En el Nivel del Sistema Individual
 - Admisión
 - Evaluación del paciente.
 - Descripción del contexto (familia) del paciente.
 - Evaluación de capacidades latentes.
 - Evaluación de necesidad de intervención de las áreas, (clínica médica deriva a psiquiatría y/o fisiatría)
 - Dada la aptitud clínica, se deriva a la etapa siguiente, evaluación y adaptación en la Microcomunidad a cargo del Miniequipo.
 - Pautas:
 - Reunión con Miniequipo para consensuar pautas de tratamiento.
 - Elaboración de pautas específicas de tratamiento del área en pacientes que requieran de la especialidad.
 - Tratamiento:
 - a partir de lo evaluado,
 - por solicitud del Miniequipo,
 - por solicitud de la familia,
 - por controles.
 - Elaboración y ejecución de intervenciones específicas en aquellos pacientes que requieren de la especialidad (por ejemplo clínica médica asiste cuadros agudos).
 - Seguimiento de los pacientes que reciben un tratamiento específico. (Registro en Historia Clínica)
 - Evolución e informes, control de todos los pacientes de la Institución e informes de evolución.

MINIEQUIPO

Actividad según el Nivel de Intervención

- En el Nivel del Sistema Organizacional
 - Promoción de la salud mental.
 - Elaboración de pautas generales para el trato e interacción comunitaria (pacientes – personal – familia)
 - Creación de un buen clima institucional.
 - Elaboración de pautas generales de tratamiento.
 - Coordinación con área pedagógica, orientación en los objetivos y actividades.
 - Conformación de grupos de asesoramiento en el proceso de enseñanza – aprendizaje.
 - Asesoramiento y orientación a los padres.
 - Capacitación de los recursos humanos.
 - Realización de ateneos con Equipo Consultor.
- En el Nivel del Sistema Grupal
 - Asesoramiento para la elaboración de proyectos.
 - Elaboración de pautas específicas para intervenciones terapéuticas.
 - Asesoramiento en las actividades pedagógicas y de adquisición de hábitos.
- En el Nivel del Sistema Individual.
 - Evaluación y Adaptación: A partir de la admisión dada por el Equipo Consultor:
 - Elaboración y planificación del proceso de adaptación a la comunidad.
 - Evaluación por área profesional.
 - Orientación a terapeutas y profesores de taller respecto al paciente.

- Pautas:
 - Reunión con Equipo Consultor para consensuar pautas de tratamiento.
 - Elaboración de las propuestas específicas del área.
- Tratamiento:
 - a partir de lo evaluado,
 - Consensuado en el Miniequipo,
 - Con acuerdo de la familia,
 - Elaboración y ejecución de intervenciones específicas para cada paciente.
 - Acompañamiento y apoyo al terapeuta de convivencia.
 - Por participación en proyectos específicos.
 - Entrevistas familiares individuales y/o grupales.
 - Intervenciones individuales según la patología.
- Seguimiento: registro diario y/o semanal, grupal y/o individual según los requerimientos específicos del tratamiento de cada paciente de la Comunidad. Informes de seguimiento de los hechos significativos se registran en la historia clínica.
- Evolución e informes: control de todos los pacientes de la Institución e informes de evolución consensuado con los miembros del miniequipo y del equipo consultor (trimestrales – semestrales y/o anuales)

EQUIPO PEDAGÓGICO

Actividad según el Nivel de Intervención

- En el nivel del Sistema Organizacional
 - Promoción de la socialización.
 - Elaboración de pautas generales para el trato e interacción comunitaria (pacientes – Personal – familia)
 - Creación de un buen clima Institucional.

- Coordinación con el Miniequipo, ajuste de los objetivos y las actividades.
- Asesoramiento y orientación a los padres.
- Capacitación de los recursos humanos.
- Participación en los Ateneos con Equipo Consultor.
- En el nivel del sistema grupal
 - Contribución para la elaboración de proyectos.
 - Ejecución, seguimiento y evaluación de las pautas específicas propuestas por el Miniequipo.
- En el nivel del sistema individual
 - Admisión
 - Evaluación del paciente.
 - Descripción del contexto (familia) del paciente.
 - Evaluación de capacidades existentes y latentes o potenciales.
 - Evaluación de necesidad de intervención de otras áreas o especialidades.
 - Pautas:
 - En reunión de Miniequipo se acuerdan las pautas de tratamiento.
 - Elabora, propone y ejecuta las Pautas Específicas de tratamiento de su área.
 - Tratamiento
 - A partir de lo evaluado,
 - Por solicitud del Miniequipo,
 - Por solicitud de la familia,
 - Por controles.
 - Elaboración y ejecución de intervenciones específicas para cada paciente.

- Participación en proyectos específicos.
- Participación en entrevistas con familias en forma individual y/o grupal.
- Seguimiento:
 - De los pacientes de acuerdo a los objetivos de manera diaria y mensual.
 - De las novedades diarias, semanales, sean del grupo o en forma individual, solicitando las intervenciones necesarias.
- Evolución e informes
 - De los pacientes a su cargo y según evolución. Siempre consensuados con el Miniequipo.



ESLABÓN 4

EL PROFESIONAL Y EL EQUIPO DE REHABILITACIÓN

Eslabón 4

El profesional y el equipo de rehabilitación

Jorge Fernández Moya
Carolina Lara

La rehabilitación

Definiciones

La Enciclopedia Multimedia Salvat 99, define **rehabilitación** como *la acción y el efecto de **rehabilitar** o rehabilitarse*.

A su vez, define **rehabilitar** como ***habilitar** de nuevo o restituir una persona o una cosa a su anterior estado*.

Reconoce como sinónimos de rehabilitar las siguientes expresiones: *corregir, enmendar, indemnizar, redimir, reeducar, rehacer, reivindicar, repasar, reponer, resarcir, rescatar, restituir*.

Para la Enciclopedia Textual Permanente Salvat, **habilitar** es:

- Hacer a una persona o cosa hábil, apta o capaz para algo.
- Hacer capaz desde el punto de vista legal.
- Dar a uno el dinero necesario para negociar por sí.
- Proveer a uno de lo que necesita.

Llama *habilitador* a quien habilita a otro.

En este trabajo hemos, y vamos a emplear reiteradamente las expresiones **rehabilitación** y **rehabilitador**.

Cuando así lo hacemos, con la primera de las palabras estamos haciendo referencia tanto a la acción de corregir, reeducar, rescatar las habilidades no desarrolladas o perdidas por alguna razón o causa, potenciando las existentes, y la segunda posibilidad resulta de enseñar nuevos aprendizajes.

Cuando nos referimos al profesional que se encarga de enseñar, corregir, reeducar habilidades hasta ahora no desarrolladas, nos estamos refiriendo a un/a **rehabilitador/a**.

Historia. Algunos antecedentes.

La discapacidad ha existido siempre, aunque no de la misma manera, ni en la misma proporción. El número de personas discapacitadas ha aumentado en la población. Podemos imaginar que en nuestros días, existe una relación que es directamente proporcional a la tasa de recién nacidos vivos. A mayor el número de nacidos vivos, mayor el número de discapacitados. Desarrollemos esto:

En los albores de la civilización *la mayor parte* de los recién nacidos que presentaban problemas en su salud o en la de la madre, no hacían viable el embarazo, o no superaba el parto. Si lo hacían, corrían el riesgo de no sobrevivir los primeros días o meses de vida, ya que cualquier enfermedad hacía estragos en la delicada vida de esos niños recién nacidos y altamente vulnerables.

En la Antigüedad, en la Edad Media y aún en la Modernidad, la tarea de mejorar la calidad de vida de los niños con problemas no era motivo de desvelos. Los niños “sanos” eran entregados a las nodrizas para su amamantamiento. El niño que sobrevivía era educado en función del trabajo y la producción agrícola y seguramente los más aptos, los más capaces eran entrenados en el arte de la guerra.

Creemos con fundamento que ninguno de los pacientes que tenía una grave complicación, sobrevivía.

Si un discapacitado sobrevivía, la adaptación a la vida era seguramente más difícil que si fuera normal, la rehabilitación no existía y la inserción social debe haber sido mediante las tareas menos calificadas.

Recién en el siglo XX la rehabilitación se ha desarrollado como ciencia. Esta evolución se ha realizado desde diferentes ámbitos del conocimiento y desde diferentes especialidades, sean estas provenientes de la educación, de la salud o de las ciencias sociales.

La integración social de los discapacitados es un largo proceso que se está gestando. Se ha creado una conciencia acerca de integrar al discapacitado, pero en la práctica, en la vida cotidiana los resultados no son visibles.

Todas las circunstancias por las cuales los países desarrollados y aún los que se encuentran en vías de desarrollo, han modificado la tasa de mortalidad infantil. Tienen relación directa con un mayor número de nacimientos, y por lo tanto, un mayor número de niños con importantes discapacidades para el resto de sus días.

Esta victoria de la vida sobre la muerte, de la salud sobre la enfermedad es el resultado de los avances de las ciencias médicas, del mayor desarrollo de la tecnología, que se inicia con la prevención y la profilaxis del embarazo.

La especialización de los Servicios de Neonatología y de los Servicios de Terapia Intensiva, los avances en accidentología han posibilitado que personas que antes no superaban una enfermedad o un accidente, ahora sobrevivan con secuelas que antes hacían no viable la vida. Pero todos estos avances de la ciencia no tienen más de un siglo. La Sociedad Argentina de Pediatría por ejemplo fue creada el 20 de octubre de 1911. La Sociedad Argentina de Fisiatría fue creada hace algunas décadas.

La primera Facultad de Psicología es la de Rosario y fue creada en 1957.

La primera Escuela Superior de Kinesiología, es de la Universidad de Córdoba del año 1970.

La familia nuclear, como punto de partida.

La familia, y la concepción acerca de ella, tal y como la hemos vivido quienes superamos los cincuenta años, es diferente a la familia actual.

La familia de padres e hijos no es en nuestros días el tipo de organización que más abunda. Sabemos que en Estados Unidos hay más hijos que pertenecen a familias ensambladas que hijos de familias nucleares o intactas.

Fue en la época de la Revolución Industrial, luego de que surgiera el amor materno, que se reconoce “el nacimiento de la familia moderna”³⁹. A partir de aquella época los hijos tuvieron un valor considerablemente mayor que el que habían tenido.

³⁹ Shorter, Edward. (1975) *El nacimiento de la familia moderna*. Buenos Aires: Crea S. A.

Desde esa época el cuidado y la asistencia a la mujer embarazada, ha ido adquiriendo relevancia, hasta nuestros días en que los exámenes a la mujer embarazada son una rutina que se recomienda se realice en forma constante.

En la Edad Media lo habitual era que la madre les confiara a nodrizas la tarea de amamantar a sus hijos, los que luego de unos años volvían a su hogar. Eran épocas en las cuales sólo uno de cada tres niños nacidos vivo, sobrevivía a los primeros años. Las diferencias con nuestros días son notables y quizá algunos lectores nunca hayan pensado en ellas, hasta ahora.

Tal como lo hemos expresado todas aquellas enfermedades que se presentaban en la etapa de la gestación y del embarazo hacían imposible los nacimientos de niños vivos y si nacía con problemas, el óbito era una consecuencia inmediata.

El criterio de la Comunidad Terapéutica ha sido y es buscar el apoyo en las potencialidades no desarrolladas de los asistidos, considerando esencial los aspectos más sanos o de mayor desarrollo de los mismos. También sus necesidades y expectativas cotidianas.

De este modo en las actividades programadas por las áreas pedagógicas y/o terapéuticas, tanto los niños como jóvenes y adultos con diversas patologías, participan en forma interactiva, lográndose así un enriquecimiento mutuo.

Estos aprendizajes compartidos que los transforman de manera continua, se logran a través de un esquema dinámico de actividades comunitarias.

Por otra parte, se realiza un plan de formación y mantenimiento social que se basa fundamentalmente en la socialización y la formación de hábitos, tareas de cooperación y del hogar, como así también higiene, vestido y alimentación. Desarrollar al máximo la socialización básica favorece la adquisición futura de una mejor calidad ocupacional.

Desde este “marco organizador” o encuadre se promueve, a partir de la creatividad y de la acción cotidiana, que cada uno de los asistidos descubra sus propias habilidades, ya que éstas son el motor de la libre expresión y posibilitan una vida más creativa. Con esta concepción comunitaria de abordaje evitamos el deterioro y la cronificación.

Además pensamos en la familia de cada paciente como el eje a partir del cual se llevan a cabo los procesos de socialización.

En el Eslabón 5, elaboraremos los conceptos sobre los que nos apoyamos para hacer esta referencia.

La Rehabilitación siempre es un proceso

Sólo cuando el número de discapacitados aumentó de manera significativa, la sociedad en general y las ciencias en particular desarrollaron actividades para la rehabilitación y la integración de las personas discapacitadas.

El proceso que implica la rehabilitación de una función perdida, siempre es más prolongado que el desarrollo realizado en forma natural, y en general decimos que el límite que se alcanza nunca será equivalente al proceso naturalmente realizado.

Conocemos muchos casos en los cuales la rehabilitación ha permitido evoluciones sorprendentes. A veces los desarrollos resultan fantásticos, porque son producto de una sobrecompensación: se desarrollan otras habilidades que hacen parecer que se obtiene un producto mayor, pero no se trata de la función original afectada.

Se puede recuperar la audición, pero hasta los límites normales. Se pueden desarrollar habilidades que hacen imperceptibles o permiten disimular ciertos defectos, pero no se genera la habilidad original.

Creemos que lo referido tiene relación con los aspectos generales de la rehabilitación que siempre responden a los supuestos generales. Pero también sabemos que existen aspectos que se relacionan con el enfermo, con la familia de este, que por virtudes propias y en lucha denodada logran resultados impensados hasta el momento.

Se trata de excepciones que han permitido mantener el optimismo que se requiere para desplazar los límites conocidos hasta el momento.

La capacitación y el entrenamiento de “rehabilitadores profesionales” ha sido un desafío del siglo pasado. Muchas son las personas que, como profesores de sordos, de no videntes, de discapacitados físicos y/o mentales, han desarrollado su actividad y han sentado las bases para continuar los desafíos de obtener mayores logros en la lucha por disminuir la discapacidad.

En algunas disciplinas como las que provienen de la educación, el desarrollo ha sido amplio, especializado, pero no necesariamente prestigiado y valorado. En el escalafón docente una maestra especial gana apenas un poco más por su trabajo especializado y tiene un reconocimiento en que las vacaciones de invierno comprenden todo el mes de julio. No se les reconoce un prestigio profesional acorde a la tarea y con la especialización realizada.

En el mismo sentido, en la Medicina, aquellas especialidades dedicadas al estudio, la investigación y la asistencia a la discapacidad no se encuentran mejor

rentadas ni se les reconoce mayor prestigio a quien las desempeña. Del mismo modo, casi nadie, o muy pocos son los que se ocupan de realizar investigaciones o desarrollos, comparados con la tarea que se lleva a cabo en otras áreas y especialidades.

Por otro lado y de manera comprensible, la rehabilitación de un discapacitado múltiple recae en el quehacer de varios profesionales que a su vez provienen de diferentes áreas del conocimiento, sea de las ciencias de la educación, de las ciencias médicas o de las ciencias sociales y dentro de cada una de ellas, da lugar a diferentes especialidades.

Cuando en el Eslabón 2, definíamos **sistema** decíamos que era “un conjunto de objetos, sus relaciones y los atributos de estos objetos”. En este Eslabón consideramos dos aspectos: las relaciones entre los objetos (en este caso los profesionales dedicados a la rehabilitación) y los atributos que éstos poseen:

La persona del rehabilitador

Vamos a considerar cuáles son las características que deben poseer quienes se dedican a la rehabilitación de la discapacidad en sus variadas formas.

Posteriormente abordaremos un tema que consideramos de relevancia y significativa importancia para el trabajo con la discapacidad, nos referimos al trabajo que necesariamente debe ser explícitamente coordinado cuando se lleva a cabo entre dos o más profesionales. Por ejemplo, el médico de cabecera, un pediatra o un neurólogo (aunque en la mayoría de los casos intervienen además un kinesiólogo, un fonoaudiólogo, un psicólogo, un docente)

Cuando esta tarea se realiza en una institución organizada a los efectos de ofrecer rehabilitación, la coordinación de una epistemología conjunta, de metodologías y de acciones con una misma ideología, resultan imprescindibles para que el trabajo a llevar a cabo no sea involuntariamente bloqueado por las acciones no coordinadas de otro profesional.

Es frecuente escuchar a los padres de nuestros pacientes hacer referencia a la falta de coordinación de quienes actuaron profesionalmente con sus hijos antes de consultar en nuestra Comunidad Terapéutica.

La coordinación de acciones, que incluye las sugerencias e indicaciones que los profesionales verbalizamos, puede resultar un obstáculo de difícil resolución.

La epistemología compartida, la coordinación de acciones que resultan de acuerdos claramente establecidos, resulta un valor agregado para el paciente y su familia.

Cuando esta coherencia se logra entre todos los rehabilitadores, el potencial de la Institución se retroalimenta y se potencia, los resultados se obtienen con mayor facilidad porque la intensidad es producto de trabajar más tiempo con una misma pauta, que por compartida, ofrece mayores posibilidades de éxito.

Sobre los atributos necesarios del rehabilitador.

Los pacientes no requieren de atributos o condiciones personales para su inclusión en la Comunidad Terapéutica, (sólo evitamos aquellos cuyo cuadro clínico demande recursos que la Comunidad no posee, o si los existentes no le resultan de utilidad). Siempre vamos a considerar cuánto y cómo podemos ser útiles para el paciente y su familia.

Como decíamos, las limitaciones que pueden existir no se relacionan con los pacientes, si no con las condiciones que algunos de ellos pudieran requerir y nuestra organización no pudiera satisfacer. Se trata de aquellos cuadros clínicos que requieren de un servicio médico y/o de enfermería que implica una atención permanente. O la necesidad de un servicio de enfermería especializada que la Comunidad no posee.

Los atributos, como condición necesaria, deben buscarse y exigirse entre quienes integramos los equipos asistenciales.

En su Tesis de Graduación, Carolina Lara, realiza algunas consideraciones acerca del profesional que trabaja con un discapacitado. Dice:

“Se requiere un deseo real, una vocación de servicio, un compromiso de continuidad y honestidad con su trabajo, consigo mismo y la comunidad. Aceptar horarios, un tiempo, una dedicación, imposición de límites y las reglas y normativas comunitarias”.

Rolando Benenzon afirma: “Debe tener una buena salud mental. Cuando exijo una salud mental hablo de una suerte de sentido común, el sentido común de los propios límites, de la propia concepción de lo que es la vida y el hombre. Una buena canalización de la instintividad, cordura en la aceptación de la intuición y del conocimiento de las propias posibilidades de comunicación no verbal. El trabajador debe tener idoneidad en lo que sabe hacer y en lo que cree que hará y una experiencia previa de vida y de trabajo. Los pacientes deben estar rodeados de un entorno fuerte y seguro”.

El equipo debe ser estable en el tiempo. Cada miembro del equipo estructura núcleos definidos con algunos de los pacientes y *a través de ese vínculo*, se establecen los procesos de entrenamiento y aprendizaje.

Es fundamental que los profesionales cuenten con:

- Óptima salud mental
- Idoneidad profesional
- Sentido común
- Alto valor del respeto por el prójimo
- Capacidad creativa
- Deseo profundo de trabajar con discapacitados
- Alto índice de tolerancia a la frustración.
- Debe poder limitar sus impulsos para poder limitar los de los pacientes.

Lamentablemente aún no hay escuelas de formación específicas para este rehabilitador, por lo general este auxiliar es un o una profesora de educación especial. Su función será la de recrear, jugar, buscar tareas gratificantes, realizar técnicas de estimulación de acuerdo con la edad y la patología.

Se ocupará del paulatino condicionamiento del control de esfínteres, en el caso de niños pequeños; encaminará la higiene personal, la alimentación, comiendo junto con el paciente y estableciendo pautas de manejo de utensilios.

Enseñará hábitos de socialización, estimulará la interacción vincular del paciente con su grupo y con el resto de la institución, lo acompañará en los momentos difíciles y estará a su lado en sus logros.

En la medida en que la patología lo permita lo introducirá en la lecto-escritura y el cálculo, y a su vez favoreceremos en forma permanente hábitos de independencia, que prepararán al paciente para poder desenvolverse en su hogar y en la comunidad a la que pertenece.

Este aprenderá, dentro de lo posible, a comer, a higienizarse, a manejar los utensilios, a limpiar, a cuidar las plantas, a jugar con otras personas, a compartir, en suma, *a sentirse útil consigo mismo y con los demás*.

El terapeuta de convivencia utilizará elementos técnicos de otros terapeutas, para abrir nuevos canales de comunicación, como por ejemplo, cantar una canción que la musicoterapeuta haya descubierto para establecer un vínculo importante.

Las intervenciones en este tipo de instituciones son básicamente vivenciales.

A partir de la vivencia podremos obtener:

- El cambio de hábitos.
- El cambio de conductas.
- El cambio de la cosmovisión del paciente
- El cambio de la cosmovisión de la familia.

El trabajo con la familia, en estas instituciones, es permanente y fundamental. Sin el apoyo de la familia no hay cambio posible, ya que ésta constituye la red social más próxima del paciente. La familia es el socio garante que sostiene la continuidad del proceso. La familia es la que mantendrá, amplificará o minimizará la continuidad del proceso, junto con el equipo interdisciplinario.

Luego de las consideraciones realizada por Lara, deseamos establecer que para contar con personal idóneo, debemos capacitarlo, entrenarlo en el desarrollo de habilidades específicas. Para ello, cada rehabilitador podrá mostrar predisposición y su motivación para la capacitación y el entrenamiento.

No conocemos la idoneidad del rehabilitador, debemos “construirla”.

En nuestra Dirección Terapéutica, existe un cartel; que sin ningún tipo de puntuación expresa: **“Inútil presentarse con experiencia”**. El sentido atribuido a tamaña sentencia dependerá de la lectura que realiza el observador. Las conclusiones y las atribuciones también.

Sabemos que para ser idóneo debe tener alguna capacitación previa. Si una persona selecciona una carrera y la finaliza, pone en evidencia que el desarrollo por la misma es producto de la motivación, el esfuerzo y la perseverancia.

Para el trabajo con pacientes discapacitados es importante ser joven. No lo es tanto el género, pero sería muy bueno que el número de hombres dedicados a estas tareas se incrementara de manera significativa.

Un motivo necesario es la incorporación de modelos masculinos, que le significan un aporte importante a los pacientes y creemos que mucho más a la familia. En razón de que la educación de los hijos, es cosa de madres o mujeres, los padres, los hermanos, por lo general, se alejan y muchas veces no representan el “relevo” que la familia necesita para no ingresar en la zona de riesgo que implica “la crisis de cuidado”, mencionada en el Eslabón 1.

Hemos realizado hasta aquí algunos planteos, que sabemos son mínimos. En el Eslabón 22 dedicado a la Capacitación, ampliaremos nuestro pensamiento y luego en el Eslabón 23 haremos algunas propuestas.

La capacitación está relacionada con el título profesional en la actividad a desarrollar. Deseamos que posean las nociones generales propias de la profesión que ejercen, porque las nociones particulares y/o especializadas esperamos que las aprendan entre nosotros. Allí es donde comienza el entrenamiento propiamente.

Las características que se deben estimular en el rehabilitador.

- **Ser un agudo observador:**

Esta cualidad básica permite al rehabilitador reconocer las capacidades existentes y visualizar ante qué situaciones el paciente cambia en algún sentido.

Aunque no pueda correlacionar la secuencia, reconocer que una pauta se amplió, se generalizó, se trasladó a una situación analógica, es muy importante. Cuando la comparte con el Equipo, este observa su presencia o no. Y evalúa cómo y cuánto se la puede estimular para que sea una adquisición permanente.

- **Ser un avezado oyente. “Escuchar a secas” o “escuchar solamente”.**

Saber escuchar, quiere decir que el oyente registra lo que se dijo, cómo se dijo y no agrega sus propios contenidos, no hace sus propias atribuciones.

Escuchar a secas, es sólo registrar lo expresado verbalmente. Nunca pensar lo que el otro “quiso” decir, porque a eso lo llamamos “adivinar el pensamiento” y este fenómeno siempre está más relacionado con lo que creo escuchar de lo que otro dice.

Quizá el lector crea que esta es la acción que todos llevamos a cabo todo el tiempo, y eso no es precisamente así. La mayor parte de las veces, cuando escuchamos algún comentario, en forma inmediata y simultánea incorporamos nuestras propias ideas y atribuciones a la situación que nuestro interlocutor describe. Haga el ejercicio, establezca la diferencia entre “escuchar a secas” y lo que Usted llama escuchar.

- **Ser creativo, no tener temor de mostrar los propios recursos.**

Es un imperativo de nuestra actividad emplear todo aquello que nos ofrecen nuestros pacientes. Para Milton Erickson, se trata del Principio de Utilización por él formulado⁴⁰.

Este Principio de mucha importancia será el que nos permitirá “montar” sobre cualquier comentario del paciente, una acción, una reflexión que facilite el accionar terapéutico.

- **Ser perseverante**

Una condición sin la cual no es posible trabajar en discapacidad.

La perseverancia es una cualidad que suelen tener los discapacitados, es la que los lleva a superar sus propios límites. Son múltiples los ejemplos que se pueden dar, pero el que tenemos más cerca es el de Milton Erickson, que luego de tener poliomielitis, de sólo ver las cosas de color púrpura y tener una dificultad marcada para hablar, es reconocido como el Padre de la Hipnosis Médica y sus aportes a la ciencia son innumerables⁴¹.

- **Ser tolerante y paciente ante la frustración y el fracaso**

Esta tolerancia a la frustración y al fracaso, mas la perseverancia y la creatividad son la clave para hacer de la rehabilitación un proceso.

Con nuestra baja tolerancia podemos fracasar al pensar que hemos llegado a un límite del paciente, cuando en realidad somos nosotros los que aún no hemos encontrado la verdadera forma.

- **Ser cálidos y siempre mostrar convicción**

No resulta fácil ser cálido y firme, pero es necesario.

⁴⁰ O'Hanlon, William. (1989) *Raíces profundas*. Buenos Aires: Paidós.

⁴¹ Erickson Milton. Médico. Psicólogo. Creador de modelos no convencionales de abordaje terapéutico.

- **Mostrar disponibilidad o vocación de servicio**

Los requerimientos de un discapacitado múltiple son numerosos y permanentes. Lo mismo sucede con las familias de estos pacientes, en especial con las madres, que desarrollan una capacidad de dar, de estar, que es difícil de igualar.

Intentar ser como ellas no sólo no es posible, sino que no resulta aconsejable.

Como rehabilitadores de personas con discapacidad múltiple debemos estar preparados para las numerosas demandas que nos hacen el paciente y la familia. En la misma proporción o medida que estamos disponibles, debemos mostrar convicción y firmeza. El Equipo Interdisciplinario adquiere una dimensión de apoyo y contención muy importante.

- **Ser optimista.**

Un atributo indispensable para quien trabaje con pacientes crónicos.

Deseamos que quienes integren la Comunidad Terapéutica posean una cuota relevante de optimismo. Para aquellos que lo posean en poca cantidad, deseamos que sea bueno, en cuanto a calidad.

Trabajar con pacientes crónicos, trabajar con pacientes portadores de una discapacidad múltiple requiere poseer **ambición**, pero siempre acompañada de metas mínimas acordes a la capacidad existente, a los recursos del paciente, de la familia y de los sistemas de apoyo.

El optimismo, la creatividad y la motivación por la tarea deben retroalimentarse con todos los atributos enumerados, en forma permanente, ya que la tarea representa un desafío permanente a la ambición desmedida (la consecuencia de ésta será la frustración ante los resultados).

Encontrar mecanismos que posibiliten una reconversión permanente de la motivación y la creatividad de quienes desempeñan tan difícil tarea, debe ser parte del diseño de trabajo de estas instituciones.

El valor del trabajo realizado en la “trinchera”, es decir, por aquellos que mantienen un contacto permanente con los pacientes, debe ser permanentemente reconocido y valorado y reciclado por todos sus compañeros de trabajo.

Con los años de práctica clínica hemos confirmado que es fundamental optimizar, los recursos.

¿Cuales? Todos.

¿De dónde provienen? De todos los que participan activamente. Por lo tanto debemos considerar los recursos provenientes de los pacientes, de las familias de los mismos y de quienes desarrollan la rehabilitación.

Los resultados son un producto de la acción coordinada de todos los participantes.

La tarea será permanente, ya que se prolonga por todos los años necesarios, y la optimización de los recursos estará en relación directa a la motivación y la creatividad de los participantes.

La rehabilitación en la discapacidad múltiple debe ser vista como una maratón de postas, en la cual mientras unos trabajan, otros descansan. Y deben ser más los que descansan que los trabajan, ya que la tarea se prolonga por muchos años. En ese sentido la Comunidad Terapéutica representa un relevo para la familia. Dentro de la familia es necesario establecer sus propios reemplazos y en la Comunidad Terapéutica también.

- **Otras definiciones necesarias para pasar del rehabilitador al equipo de trabajo**

Con el deseo de ser más precisos hemos buscado en la Enciclopedia Textual Permanente Salvat, algunas definiciones, y junto a ellas vamos a intentar alguna explicación.

Disciplina quiere decir:

- Educación de una persona.
- Observancia y sujeción en la conducta a las normas y leyes de una profesión, instituto, orden religiosa, etc.
- Conjunto de esas normas.
- Arte, facultad o ciencia.
- Acción o efecto de disciplinar.

También buscamos el significado de algunos prefijos que junto a la palabra disciplina, deseamos clarificar. Ellos son:

Multi: tiene el significado de muchos.

Pluri: tiene también el significado de varios, muchos.

Inter: significa entre, en medio, o entre varios.

Trans: Significa del otro lado o más allá; a través; o denota cambio o mudanza (transformar).

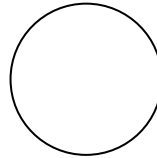
Deseamos definir algunos conceptos y los acompañamos de un esquema con el deseo de hacer más clara nuestra explicación.

El profesional aislado

A este lo representamos con un círculo. Deseamos representar al profesional que realiza su trabajo en su consultorio particular, solo. Se encuentra dedicado a la rehabilitación, tal y como lo hacen otros colegas, con los que no se pone en contacto nunca.

El profesional trabaja aislado y el paciente queda también aislado.

Profesional aislado



La Multidisciplina

La representamos con varios círculos, que representan a los profesionales que trabajan en la rehabilitación del paciente.

Todos trabajan por el bienestar del mismo, desde su óptica personal y profesional. Ninguno incluye el saber o conocimiento del otro.

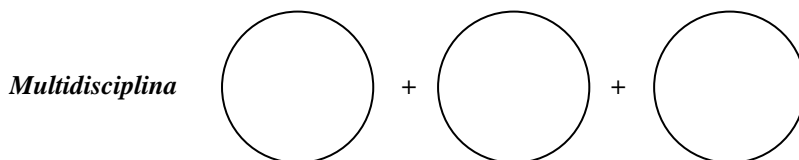
Es posible que alguno de ellos se comunique ocasionalmente con el otro, pero aquello que le relata no es considerado por quien escucha.

Puede ser una psicóloga que asiste a un niño por derivación del pediatra, y la maestra de la escuela, fue en realidad quien advirtió a los padres, pero no existe un intercambio de información sobre el alumno – paciente, ni de lo que cada uno piensa, siente y/o hace con el mismo y/o con la familia de este.

Al no cotejar objetivos, modos y/o estrategias en juego, puede que sin desearlo, la tarea de uno obstruya, sabotee o neutralice las acciones del otro. Es

como si un profesional pensara que los objetivos adecuados son “dirigirse hacia el norte”, mientras que el otro lo hace bienintencionadamente “hacia el sur”.

El resultado siempre es una pérdida de energía y tiempo que básicamente perjudica al paciente y a la familia.



La pluridisciplina

La representación que hemos elegido, vuelve a ser tres círculos (cada una de las partes) y flechas que significan el intercambio, la transmisión de la información de los pacientes, sus tratamientos, etc.

Se trata de profesionales que poseen distintos enfoques o corrientes de una misma disciplina. Por ejemplo, un grupo de psicólogos, o de psiquiatras o de psicopedagogos, o la combinación de varios de éstos pueden elegir hacer su tarea desde un enfoque conductual, un enfoque cognitivo, un enfoque gestáltico, un enfoque sistémico, o un enfoque psicoanalítico, etc.

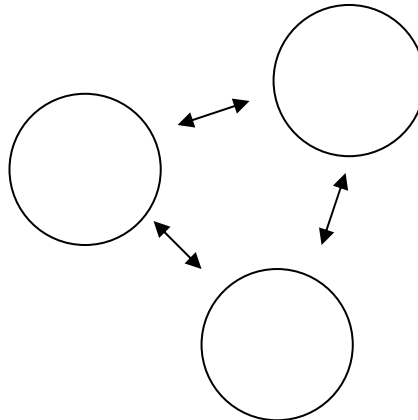
La pluridisciplina se plantea en los contenidos, razón por la cual diferentes profesiones se pueden unir en una tarea compartida, y ello es posible cuando los acuerdos se establecen en el contenido. En los ámbitos institucionales se dan instrucciones que en general siempre responden a un mismo enfoque.

Cuando el trabajo se realiza en diferentes consultorios, que se encuentran distantes y/o desconectados entre sí, el riesgo de la incongruencia de las propuestas es más frecuente y posible. Por lo tanto, siempre resulta falta de ética, cuando no existe buena comunicación e intercambio de información.

Tal como lo establece el subtítulo de este texto, nuestro abordaje es sistémico y estratégico, pero el lector puede advertir que muchas intervenciones se apoyan en conceptos provenientes de diferentes escuelas.

Se trata de dos o más disciplinas trabajando cada una desde su propia área. Los objetivos y las metodologías pueden ser independientes y/o compartir aspectos parciales.

Pluridisciplina

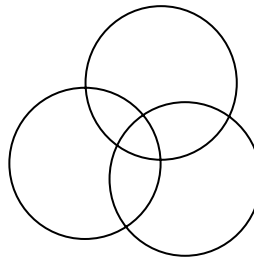


La interdisciplina

Representada por los mismos círculos, pero ahora se encuentran superpuestos en alguna medida. En nuestra siguiente figura, la interdisciplina está representada por el área que comprende los tres círculos. En ese espacio se encuentran los objetivos compartidos.

En esta modalidad el accionar de cada uno de los profesionales empuja, potencia el accionar del otro. Las intervenciones adquieren una mayor intensidad cuando son respetadas y puestas en marcha por todos los profesionales que interactúan con el paciente y la familia.

Interdisciplina



La transdisciplina

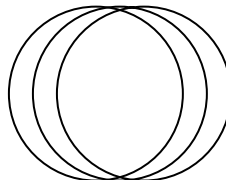
Podríamos representarla con el mismo símbolo que al profesional aislado (un círculo). Pero podría ser visto como un error

No es un error, es deliberado. Representamos que el saber, los conocimientos se encuentran en *todo* el grupo que participa de la rehabilitación.

Sabemos que en términos absolutos la transdisciplina puede ser vista como una utopía. Nosotros creemos que un Equipo Interdisciplinario que realiza el ejercicio de la transdisciplina debe ser visto en términos de proceso. En la cotidianidad se da la suma de saberes, que representa otro saber, *un saber mayor*.

Elegimos representarlo como círculos que coinciden en una superficie mayor.

Transdisciplina



Como síntesis, deseamos dejar establecido que cuando decimos:

Abordaje Interdisciplinario, nos referimos a una modalidad de abordaje que implica que los miembros de un equipo que asisten a un mismo paciente acuerdan y comparten objetivos comunes.

Que la técnica a emplear, específica de cada profesional, estará apoyada en idénticas pautas lo que permitirá mayor intensidad a las acciones terapéuticas, ya que se refuerzan entre sí.

Los problemas propios de cada especialidad serán abordados a partir de técnicas específicas de cada área, manteniendo iguales pautas relacionales.

Abordaje Transdisciplinario, aludimos a la modalidad de abordaje que implica que los miembros del equipo trabajan incorporado conceptos, modos y técnicas pertenecientes a otras modalidades de abordaje de las otras disciplinas que integran el equipo y las utilizan en forma consensuada para el tratamiento de un paciente.

ESLABÓN 5

LA UNIDAD DE ABORDAJE



Eslabón 5

La unidad de abordaje

Jorge Fernández Moya

Definiciones.

En la Comunidad Terapéutica, hemos definido como Unidad de Abordaje al subsistema *que de manera estable integran un terapeuta de convivencia y un grupo seleccionado por sus características afines de pacientes. Este grupo de pacientes posee un grado de sociabilización similar.*

Con excepción del subsistema individual, representa la sub-unidad más pequeña que conserva las características propias de los sistemas, y que para nosotros representa un grupo de características estables cuyas acciones son consideradas como una analogía de aquello que sucede en la familia del paciente.

Por qué y Para qué definimos una unidad de abordaje

Esta Unidad de abordaje posee una coherencia fenomenológica, dado que mantiene una estabilidad y una organización en el tiempo. Ésta, está representada por la tarea compartida, por el lugar físico de trabajo estable y porque se definen reglas interaccionales explícitas e implícitas que resultan propias de dicho subsistema.

El Terapeuta de Convivencia es un profesional que proviene del área pedagógica. Es la persona que comparte más actividades y pasa mayor tiempo con los integrantes de ese Nivel. Por lo tanto es con quien mantienen la mayor cantidad

de interacciones y en consecuencia, con quien establecen el vínculo afectivo más importante.

En nuestra Comunidad Terapéutica pensamos que es en este Nivel en el cual se deben operar todas las acciones terapéuticas. Esta es una razón fundamental para pensar que todo o gran parte de aquello que se presenta como disfuncional en el Nivel, o en la Familia, se empieza a resolver en este ámbito.

La necesidad del cambio puede ser planteada por la familia, o por cualquiera de los diferentes profesionales que comparten el trabajo de rehabilitación. Primero definen el “problema”, luego elaboran una propuesta que posea consenso y que por compartida es llevada adelante por todos los que mantienen relaciones significativas con ese paciente. En el Eslabón 23, abordaremos el tema con mayor profundidad.

Estas acciones son posibles porque cada uno de los profesionales en el ejercicio de su práctica cotidiana, *mantiene la pauta que sostiene o mantiene el citado problema; y por consenso ha sido elegida la forma en que será trabajada.*

Estas interacciones mantienen una dirección que se ajusta a los objetivos terapéuticos definidos en las reuniones semanales y/o mensuales que se establecen con el objetivo de unificar criterios y regular la intensidad de las acciones con el resto de los miembros de la Comunidad Terapéutica. De esta manera llevamos a cabo la rehabilitación y el entrenamiento de los pacientes, y también la investigación y la docencia.

A los Objetivos Generales de la Comunidad, citados en el Eslabón 2, debemos sumar los Objetivos Particulares o Específicos diseñados para cada paciente, y propuestos desde cada especialista. (Eslabón 27, Informes de Evaluación y de Evolución, allí se registran las Pautas de Tratamiento).

Siempre incluimos los requerimientos de la familia; todos tienen el deseo de ampliar posibilidades del paciente y propiciar una mejor calidad de vida y mantener la rehabilitación de los pacientes de la Comunidad.

Abordaje de Patologías Múltiples

En la Comunidad Terapéutica hemos comprobado las bondades de un abordaje terapéutico integral basado en la *integración*. Es por ello que en nuestro abordaje, reunimos diferentes pacientes con diversos diagnósticos etiológicos, a quienes se aborda desde las diferentes visiones, propuestas y acordadas en las reuniones del Mini – Equipos.

De este modo, todas las actividades programadas desde el área pedagógica y desde el área terapéutica, sea para los niños, los jóvenes y/o los adultos con diferentes cuadros patológicos participan de forma interactiva, logrando un enriquecimiento mutuo.

Estos *aprendizajes compartidos*, son transformaciones permanentes que se logran a partir de un esquema dinámico de actividades comunitarias.

Tradicionalmente, y en esto ninguno de nosotros ha sido una excepción, hemos abordado la rehabilitación de cualquier patología con 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 una *Comunidad Terapéutica* como base de un abordaje grupal, 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 comunitaria* es capaz de brindar marcadas ventajas sobre las terapias individuales. Con esta última práctica privamos al niño, joven o adulto de compartir aprendizajes.

Por esta razón fuimos limitando cada vez más en el tiempo las experiencias individuales, siendo selectivos en la elección e indicación de terapias individuales y específicas. Y cuando así sucedía fuimos incorporando a uno o dos pacientes, según los casos, a las que llamamos *terapias compartidas*. Además de incorporar pacientes, también lo hacíamos con otros profesionales como que actuaban como co-terapeutas, incorporando además sus conocimientos específicos.

Esta experiencia, aparte de enriquecer el proceso terapéutico, nos permitió corroborar que los cambios de conducta se mantenían. Además, 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 lo cotidiano, que cada uno de los asistidos descubra sus propias habilidades, hasta ahora latentes, una vez conocidas e incorporadas funcionan como un motor de 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 actividades.

Por otra parte, con esta concepción comunitaria de abordaje se evita el deterioro y la cronicidad, ya que estamos convencidos que las *interacciones afectivas* sirven de llave, gonzúa, para abrir las puertas de una mejor calidad de vida, y además evita el aislamiento.

Cuando el paciente descubre el placer de lo cotidiano y la posibilidad de transformarlo desde sus propias experiencias, en un producto que cuando supera la confrontación permanente de los otros, se queda como un hábito que le resultará difícil de erradicar y fácil de sostener, en virtud de los beneficios que le otorga. Cualquier persona lucha por mantener lo que le brinda satisfacción y reconocimiento.

Esta relación afectiva con los otros le brinda la posibilidad de demostrarse a sí mismos que puede ayudar, comprendiendo y aceptando de ese modo sus propias limitaciones. Comprende, además que de este modo crecen día a día, con autonomía e independencia.

Todo esto se logra cuando la contención hace descender 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* lo mantienen conectado con el mundo, permitiéndole un mayor grado de independencia de sus figuras de apego.

Desde este lugar, 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* las personas en general y los pacientes en particular, pueden minimizar los propios errores y capitalizarlos como logros; comprender que, su hacer, vale por sí mismo y a partir de allí logran *descubrirse, reconocerse y valorarse*.

Tal y como lo hemos referido en el Eslabón 2, una Comunidad Terapéutica puede ser descripta desde la teoría General de Sistemas, y por lo tanto responde entonces a los postulados básicos que caracterizan a los sistemas.

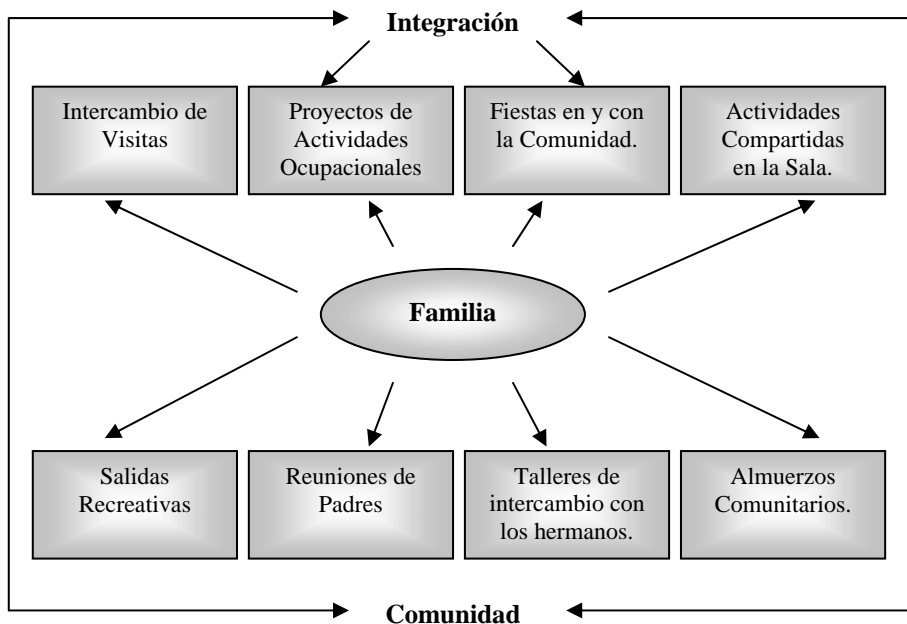
Cuando se puede visualizar a la Comunidad como un sistema, se pueden emplear los conceptos derivados de este, así como sus principios y sus reglas.

"El valor transdisciplinario de la TGS y la Cibernética, reside en la posibilidad de obtener modelos que exhiben características comunes, aunque referidas a sistemas diferentes. Aparece así, un nuevo lenguaje conceptual, puente entre numerosas disciplinas". (Boletín de la Asociación de Teoría General de los Sistemas y Cibernética, en Jorge Fernández Moya, 2000)

Considerando que la mayor parte de los integrantes del Equipo Terapéutico poseía una formación sistémico estratégica, nos referimos a médicos y psicólogos, el

resto del personal ha realizado algunos cursos y ha participado activamente de Ateneos, para obtener una formación básica.

Con esta perspectiva consideramos a la familia de los pacientes como el eje sobre el cual fundamentar y elaborar los Proyectos de Socialización de nuestros pacientes que por alguna razón no han sido finalizados, en el mejor de los casos, o no han sido realizados, en las peores circunstancias. La Comunidad Terapéutica funciona así como un sistema análogo a la familia, y sobre la base de la socialización se realizan todos los demás abordajes.



La familia como eje integrador de los Proyectos de Socialización⁴²

Cuando llega para realizar el Proceso de Admisión, (que comentamos en detalle en el Eslabón 6), una vez superado el examen clínico, y ya en la fase de evaluación, el futuro paciente se integra a las actividades de la Comunidad.

⁴² Lineamiento curricular. Documento de la Comunidad Terapéutica Naranjito.

En ese período se determina en qué etapa de su proceso de socialización se encuentra el paciente, dentro de la familia. Este dato nos permite definir en qué Nivel hará su proceso de diagnóstico, y luego la adaptación. Sobre la base de esto se elaboran las Pautas de Tratamiento.

Las acciones del Equipo Asistencial están definidas por las Pautas de Tratamiento, como quedó establecido, cuando de pacientes se trata.

Las acciones del Equipo Terapéutico pueden estar dirigidas al apoyo de los Terapeutas de Convivencia, a los Auxiliares de Sala, a los Profesores de los diversos talleres o hacia algunos de los Miembros del Mini equipo, o bien del Equipo Asistencial.

También las intervenciones pueden estar dirigidas a las personas que participan del transporte o son parte de los Equipos de Apoyo del Hogar.

De acuerdo a quien plantee el problema, y a quién se lo plantea se define quién y cómo participará de las soluciones.

Cuando un paciente presenta una disfunción, varias pueden ser las personas que identifiquen el problema. Puede ser su terapeuta, por ejemplo, y entonces indagamos si esa circunstancia ha sido advertida por el resto del Equipo Pedagógico y Terapéutico que está en relación directa con ese paciente.

De esta información podemos conocer si se trata de un problema que se mantiene en el marco de una relación interpersonal dentro de la Comunidad, o bien ha sido trasladada desde la relación con otras personas, en la familia. Por lo tanto indagamos cuál es el comportamiento en la casa, con los familiares.

Deseamos conocer el tipo de problema. Y además ¿Cuándo se produce?, ¿Dónde sucede?, ¿Con quién se encuentra cuando así pasa?, y también, ¿Si existe una razón o un para qué del problema o síntoma?

Creemos que cada uno de los pacientes muestra sus características personales, que son un producto de la impronta relacional que se generó en el marco de su propia familia.

Los pacientes, como los alumnos en la escuela primaria, se relacionan tal y como han aprendido a hacerlo en su casa, con su familia. En la Comunidad o en la Escuela tienden a repetir los modelos aprendidos. En la Escuela o en la Comunidad aprenden otros modelos relacionales que tienen la intención de ofrecer alternativas⁴³.

⁴³ El ingreso a la escuela primaria representa una “crisis evolutiva normal” en la familia. El niño aprende otros modelos de organización; los de la escuela, los de la familia de sus compañeros. Algunas familias sufren ante la posibilidad de perder en la consideración que los hijos tienen de la propia familia.

El Nivel es nuestra Unidad de Abordaje porque representa “el sistema” en el cual se dan las interacciones naturales de la Comunidad que, cuando son funcionales, apoyamos para que puedan ser mantenidas como valores. Y que cuando han dejado de ser funcionales, representan la base sobre la cual nos apoyaremos para iniciar los cambios necesarios.

El Nivel, integrado por pacientes y terapeutas, adquiere funcionalmente características que le son originales. Las mismas son un “producto” de las interacciones que mantienen los integrantes del Nivel, por lo tanto representa el lugar en el que las intervenciones terapéuticas son más efectivas.

Nuestra modalidad de abordaje

Cuando hablamos de abordaje, hacemos referencia al modo en que hacemos contacto con el paciente y su familia; primero para conocerlos, y al saber de ellos y de sus problemas y necesidades, ser una vía para la solución parcial o total de los mismos.

Solución de problemas no es sinónimo de solución de la patología de base, de resolver el diagnóstico etiológico, cuando sabemos que trabajamos con pacientes crónicos.

Del conocimiento del paciente y su familia, surgen los diagnósticos, que analizaremos en detalle en el siguiente Eslabón. A partir de estos realizaremos nuestra propuesta, que mencionamos como Pautas de Tratamiento.

Las acciones terapéuticas tienen su objetivo principal puesto en el paciente identificado y en sus necesidades particulares. El paciente es el objeto de nuestro servicio, y por lo tanto receptor de todas las propuestas terapéuticas de los profesionales involucrados.

Consideramos que los terapeutas de convivencia, por ser las personas con quien los pacientes establecen y mantienen las relaciones más frecuentes y de mayor intensidad dentro de la Comunidad Terapéutica, deben ser cuidados y asistidos en la delicada misión de ser los operadores del cambio en los pacientes.

Por lo tanto la interacción que mantienen con los pacientes se transforma en el centro de nuestra observación.

La relación entre el Paciente Identificado y el Terapeuta de Convivencia, es una analogía posible de la relación que el paciente mantiene con algunas personas significativas de su familia.

Para nosotros esta relación es de vital importancia.

También es importante la relación que mantiene el Paciente Identificado con los otros Pacientes que integran el Nivel.

El apoyo al Terapeuta de Convivencia tiene una primera instancia que está representada por el Mini - Equipo de la Micro – comunidad.

En segunda instancia se encuentra el Equipo Consultor.

Los integrantes del Mini - Equipo, son el apoyo del Terapeuta de Convivencia a cargo del grupo, para lo cual desempeñan su tarea dentro y fuera del mismo, detectando las pautas redundantes relacionadas con esa conducta que se desea modificar, o que resultan mantenedoras de alguna disfunción.

Estas acciones terapéuticas son llevadas a cabo en el marco de acciones conjuntas o en forma individual, siempre con relación a lo acordado por el Miniequipo, dependiendo de quién y cómo se asumirá la responsabilidad personal de la modificación o la falta de esta pauta disfuncional.

Los Psicólogos y los Trabajadores Sociales extienden su accionar en el apoyo de la familia de los pacientes, los primeros, y de la inserción de éstos en la comunidad, los segundos. La tarea se lleva a cabo en sus diferentes formas y acordes a las pautas de su ejercicio profesional.

Periódicamente el Miniequipo tiene una Jornada de Trabajo para la integración de todas sus acciones, sean las realizadas con los pacientes en forma individual, o en forma grupal, y se acuerdan las próximas acciones a seguir.

En cada una de estas reuniones se fijan los objetivos a desarrollar en las próximas semanas; se evalúan de esta manera los resultados obtenidos de las propuestas realizadas en la reunión del mes anterior.

Al mes siguiente vuelven a evaluar si los objetivos propuestos fueron cumplidos, y en caso de que no se cumpliera con dichas expectativas, se analizan las razones del fracaso obtenido.

Los miembros del Equipo Terapéutico, deben funcionar como facilitar y resolver aquellos obstáculos que surgen en el trabajo de rehabilitación cotidiano.



ESLABÓN 6

LA ADMISIÓN DE LOS PACIENTES

Eslabón 6

La admisión de los pacientes

Jorge Fernández Moya

Algunas definiciones

Definimos, Admisión, como: el proceso (tiempo) en el cual ponemos en práctica algunos procedimientos estandarizados que nos permiten realizar una evaluación integral del paciente, su familia y la red social más próxima y significativa. Al finalizar este proceso deseamos contar con un resultado que deje claramente establecido: el diagnóstico etiológico, el diagnóstico funcional y el diagnóstico de los recursos del paciente e la familia, de la red y de nuestra Comunidad.

Esta evaluación integral de los pacientes y su entorno es esencial para cumplir con la propuesta ética que planteáramos en el primer Eslabón.

Llamamos *procedimientos* a la aplicación de una metodología básica desarrollada en la Comunidad, a partir de la cual se pone en práctica una entrevista clínica de cada uno de los especialistas y en la cual se aplican algunas técnicas para tener un conocimiento exhaustivo de la situación histórica y actual del paciente, su familia y el contexto.

El tiempo en que se realiza la observación de conductas representa un proceso a partir del cual realizamos un diagnóstico etiológico y un diagnóstico funcional, del paciente que concurre por primera vez a la Comunidad. Estos, permitirán construir una propuesta de rehabilitación acorde a las capacidades existentes y a la potencialidad de cambio que posee el paciente, su familia y el contexto significativo.

Cuando recurrimos a la Enciclopedia Textual Permanente Salvat y buscamos el significado de algunas palabras, encontramos:

- **Diagnóstico:**

De la diagnosis.

Conjunto de signos que permiten reconocer las enfermedades.

Calificación que da el médico a la enfermedad según dichos signos.

- **Diagnosis:** conocimiento de los signos de las enfermedades.
- **Diagnosticar:** determinar el carácter de una enfermedad por sus signos.
- **Etiología:** estudio sobre las causas de las cosas. Parte de la medicina que estudia las causas de las enfermedades.
- **Funcional:** en una de sus acepciones, dice: de la enfermedad que no causa lesiones anatómicas.
- **Recurso:** una de sus acepciones posibles, dice:
 - a. bienes, medios de subsistencia.
 - b. elementos de que una colectividad puede echar mano para acudir a un necesitado o llevar a cabo una empresa.
- **Red:** dentro de las acepciones posibles, consideramos: conjunto de personas relacionadas para un fin común.

Llamamos **Diagnóstico Etiológico** a aquel que nos remite a un cuadro clínico particular. El conjunto de signos y síntomas, los análisis realizados a través de signos patognomónicos nos certifican que dicha enfermedad recibe un nombre y ha superado el análisis de los diagnósticos diferenciales. Se trata de una certeza. En nuestros casos los estudios genéticos no sólo son necesarios, sino que son determinantes.

Dado que nuestra Comunidad Terapéutica se especializa en la discapacidad múltiple, el llamado Diagnóstico Funcional adquiere un importante significado en el pronóstico de la enfermedad.

Las secuelas del cuadro clínico, según diagnóstico etiológico, más la falta de estimulación y/o rehabilitación del niño en sus primeros meses, dejan secuelas que resultan un escollo para acciones terapéuticas venideras.

El **Diagnóstico Funcional** es el resultado de considerar el diagnóstico etiológico y los recursos con que cuenta o dispone cada paciente.

Se trata de una ecuación, no matemática, en la cual participan el diagnóstico etiológico y los recursos o las capacidades, también las potencialidades que no han sido desarrolladas o estimuladas tanto del paciente, como de la familia y/o de la red.

La motivación, el interés, la perseverancia, la pro-actividad son factores, entre muchos otros que hace que las capacidades existentes se puedan aumentar o bien desarrollar cuando no existen, más allá de lo que en principio alguien pudiera determinar con la sola inspección, y según las expectativas del diagnóstico etiológico.

La baja autoestima, la comodidad, la pasividad, el desinterés, la dependencia afectiva son factores que hacen que los pacientes estén supeditados a la ayuda de otros, y esto influye de manera significativa en los resultados que se obtienen en el trabajo.

Los recursos pueden estar presentes, ausentes o bloqueados por alguna circunstancia. Cuando están presentes trabajamos en su el mantenimiento y la especificidad, cuando están ausentes intentamos crearlos desde el punto de partida y si están bloqueados hacemos lo posible por superar dicho bloqueo.

Dado que la mayoría de los recursos son aprendidos en el marco de las interacciones familiares, nuestro trabajo debe contemplar la inclusión de aquellos más significativos. Las interacciones familiares generan “improntas relacionales” que son inicio y/o continuidad de los comportamientos de las personas. Dependiendo el ámbito en que se dan estos serán los significados y las atribuciones posibles. En la familia pueden tener un significado y en el contexto social otro.

Es conocido que los intentos de protección o sobreprotección dejan de estimular los recursos del hijo/a para obtener resultados que están a su alcance, pero de los que nunca se enteran.

Para ello es importante conocer y realizar un diagnóstico de los recursos del paciente, de la familia y/o de la red social. Se trata de todas aquellas capacidades con las que el paciente, la familia y/o la red cuentan, y en las cuáles nos debemos apoyar para iniciar cualquier tratamiento de rehabilitación.

Para construir una casa elegimos el mejor terreno que nos resulta posible, sobre él asentamos las bases de nuestra vivienda. Para trabajar con un discapacitado vamos a evaluar cuáles son sus puntos fuertes y sobre ellos “edificaremos” la rehabilitación.

Tal como lo desarrolla Fernández Moya⁴⁴, en el texto “En busca de resultados” el **diagnóstico estratégico** es "terapéutico" cuando incluye:

- Una **descripción de los circuitos de interacción** que mantienen el síntoma y que básicamente destacan los indicadores precisos que sirven como señales claras del camino a seguir.
- Un **reconocimiento de los recursos del Consultante, del Paciente Identificado y del Terapeuta**, ya que se trata de trabajar construyendo sobre las potencialidades que todos ellos poseen.
- Implica además **poseer un plan, una estrategia** acerca de cómo resolver la queja y/o el motivo de consulta, considerando la motivación existente y la maniobrabilidad.

Procedimiento y proceso

La Admisión, representa el primer paso del proceso que es la rehabilitación.

En este acto pedimos e intentamos recibir toda la información que consideramos necesaria, siempre pensando en el paciente, como en su familia y en la red social.

Empleamos como “hoja de ruta” una Historia Clínica diseñada por nosotros, que resulta una adaptación de la que emplea el Centro Privado de Psicoterapias⁴⁵ en sus distintas filiales en el país. Para el trabajo en nuestra Comunidad Terapéutica, hemos propuesto una modalidad ordenada por nosotros con el objetivo de ser precisos y económicos. Deseamos que la familia optimice sus viajes a nuestra Institución.

Establecida la relación comenzamos con los pasos y/o los procedimientos que señalaremos a continuación. Los tiempos de adaptación del Paciente y la familia son diferentes para los distintos pacientes.

Las estrategias institucionales se basan fundamentalmente en descubrir, rescatar y potenciarlas interacciones de todos los miembros de la Comunidad Terapéutica, favoreciendo los vínculos entre todos los que participan. De este

⁴⁴ Fernández Moya, Jorge (2000) *En busca de resultados. Una introducción al modelo sistémico – estratégica*. Córdoba: Triunfar.

⁴⁵ Casablanca, Ruth; Hirsch, Hugo (1989) *Como equivocarse menos en terapia. Un modelo de registro para el MRI*. Santa Fe: Editorial Universidad del Litoral.

desarrollo comunitario, priorizamos 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 todos los que participamos de cada una de las acciones.

En este proceso y a través de los pasos que vamos describir quedará plasmado el trabajo del Equipo Terapéutico, una tarea interdisciplinaria, que tiende a la transdisciplina en todas sus acciones.

El **primer paso** de una Admisión se establece cuando una persona, el familiar de un discapacitado, se interesa por su ingreso a la Comunidad Terapéutica. Por lo general este primer contacto se inicia con un llamado telefónico o bien una visita concurrendo personalmente a la Institución. En cualquiera de estas situaciones, en este primer contacto (llamada telefónica o entrevista) se le solicitan algunos datos con los cuales se completa una **Carátula**, que representa la **primera hoja** de la Historia Clínica.

Esta tarea la lleva a cabo alguno de los Miembros del Equipo Terapéutico y/o Pedagógico, o una persona entrenada para realizar este trabajo y con experiencia dentro de la Comunidad Terapéutica. En este momento es oportuno ofrecer toda la información que el familiar solicita acerca del funcionamiento de la misma.

Una vez que se lo informa y ante el interés de la familia por la inclusión de su familiar a la Comunidad Terapéutica, se realiza el **segundo paso** que consiste en completar la **Ficha de Admisión**, con lo cual se completa la información necesaria. En general esta información se le solicita a los padres y/o tutores, quienes conocen los antecedentes del paciente y tienen la mayor información del mismo. En general también tienen el mayor interés, a veces la mayor motivación.

Una Ficha de Admisión se completa cuando se satisfacen los requisitos que están ampliamente detallados a partir de la página 2, hasta la página 8 de la Historia Clínica, ver Eslabón 25

Completada esta información que está relacionada con los antecedentes clínicos, se le ofrece información acerca de los procedimientos administrativos. Posteriormente se le ofrece un turno para el examen clínico del paciente.

La Entrevista Clínica, es el **tercer paso**, lo lleva a cabo en nuestra Comunidad Terapéutica, la Médica Clínica. Los datos aportados por este examen se registran en las hojas 9 y 10 de la Historia Clínica.

El aporte que realizan los exámenes clínicos complementarios, sean análisis de laboratorio, radiografías, estudios genéticos u otros estudios, que son solicitados

y realizados fuera de la Comunidad Terapéutica, es registrado en la misma y una copia de ellos se adjunta en el apartado correspondiente.

Cuando los resultados de este examen clínico determinan que el paciente se encuentra en condiciones de ingresar, se propone el siguiente paso.

Se puede desprender de este examen de clínica médica, la necesidad de realizar una consulta con el Área de Psiquiatría, para lo cual se programa una evaluación psiquiátrica. En idéntico sentido se actúa ante la necesidad de realizar una evaluación con el Área de Fisiatría, cuando se supone la existencia de una dificultad para el ingreso a la Institución.

En nuestra Comunidad las puertas están abiertas para todas las personas que presentan discapacidades múltiples. Como hemos mencionado, las limitaciones para el ingreso están dadas por dos circunstancias:

- nuestras propias limitaciones de asistencia y
- la necesidad especial que pueda tener un paciente, y que requiera de una prestación con una complejidad mayor o superior que la que posee nuestra organización.

La base o el factor común es la discapacidad mental, por lo tanto nos reservamos el derecho de decidir quienes son los pacientes y cuáles son las patologías para las que la estructura y la funcionalidad de la Comunidad Terapéutica ofrecerá una posibilidad real de rehabilitación.

Se ha establecido, en este sentido, que no se permitirá el ingreso para su atención a aquellos pacientes que presenten un Diagnóstico Etiológico de origen básicamente psiquiátrico, ya que no se trata de una Clínica de la especialidad, aunque realizamos la asistencia de las derivaciones psiquiátricas que presentan la mayoría de los pacientes con patologías múltiples.

También nos reservamos la capacidad de decidir sobre aquellos pacientes que son portadores de un cuadro crónico de etiología clínica y que soliciten una atención que esta Comunidad Terapéutica por definición no se encuentra capacitada de realizar por no tratarse de una institución con un servicio formal y permanente de Clínica Médica.

El **cuarto paso** es cuando la Dirección Pedagógica define en cuál de las tres Microcomunidades y en qué Nivel, por ser el más afín para ese paciente, realizarán los siguientes pasos. Una vez definido se lo deriva a la misma.

El **quinto paso** comienza una vez ingresado a la Microcomunidad asignada. El Coordinador del Miniequipo informa que ha ingresado un nuevo Miembro que debe ser evaluado y se inicia el proceso de observación por parte del Equipo

Terapéutico, del Equipo Pedagógico, en el cual se rescatan básicamente sus capacidades y sus potencialidades.

El **sexto paso** está dado por la confección del Informe de Evaluación, basado en el consenso sobre el que definimos el diagnóstico funcional del paciente.

El **séptimo paso** es la entrega de este trabajo de evaluación al Coordinador de la Microcomunidad, para que siga el curso administrativo correspondiente.

La Evaluación se realiza durante las tres primeras semanas de ingresado el paciente a la Comunidad Terapéutica. Para que al cumplirse los treinta días de incorporado el paciente, se pueda entregar el informe a la Obra Social.

El Período de Observación dura por lo menos de una semana. El Período de Adaptación a la Comunidad debe ser de 30 días como mínimo.

Readmisiones

Se conoce por Readmisión, el proceso en el cual se actualizan los estudios y exámenes a un paciente que ha solicitado su reingreso a la Comunidad.

Los pasos a dar son exactamente iguales a los expresados en la Admisión, ya que se trata de una actualización de todos los datos que pudieran haberse modificado en el transcurso del tiempo pasado entre una concurrencia y la otra. Sabemos que en el tiempo seguramente se mantiene el Diagnóstico Etiológico, pero difícilmente encontremos un mismo Diagnóstico Funcional.

La Evaluación

La tarea de evaluar a un paciente en su ingreso a la Comunidad, comienza con la observación de su conducta. Es la primera acción profesional de cada uno de los Miembros del Equipo Terapéutico de la Comunidad, respecto de ese paciente en particular.

Es una acción destinada al conocimiento del paciente, de sus conductas, de sus hábitos, de sus capacidades, de su potencialidad. Se pone especial énfasis en el modo de relacionarse con la Terapeuta de Convivencia y con sus compañeros de Nivel.

El registro de las observaciones realizadas les permitirá participar de la reunión con el resto de los colegas, para la elaboración del Informe y de las Pautas de Tratamiento.

El Informe de Evaluación

La confección del Informe de Evaluación y de las Pautas de Tratamiento, resulta la verdadera tarea de un equipo interdisciplinario, y también el verdadero ejercicio de la transdisciplina.

Como resultado de nuestra labor orientada al diagnóstico, en sus diferentes formas, y tal como lo hemos referido, elaboramos un Informe que se remite a la Obra Social. Un modelo del mismo, es adjuntado en el Eslabón 27

Las Pautas de Tratamiento

Las Pautas son el resultado de la Evaluación realizada y representan el Plan de Tratamiento que el Equipo Asistencial (Pedagógico y Terapéutico) propone para el paciente.

SEGUNDA PARTE

***EL SUBSISTEMA (EQUIPO)
PEDAGÓGICO***



ESLABÓN 7

EL SISTEMA PEDAGÓGICO



A partir de este Eslabón 7 y hasta el 15, encontrará un rectángulo debajo del título del Eslabón. Deseamos que lo represente. En este el valor pasa por el fondo blanco, los próximos tendrán rayas diferentemente orientadas.

Eslabón 7

El Área Pedagógica

Paola Alonso - Marcelo Briccola
Lorena Copello - Jorge Fernández Moya
Angélica Infante - Alejandra Vasconcellos
María José Videla

“Saber, saber razonar, saber hacer y saber ser organizan la propuesta de contenidos conceptuales, procedimentales y actitudinales para el desarrollo de las capacidades personales y sociales que la escuela debe promover para permitir a nuestros jóvenes participar como miembros plenos de una sociedad que, junto con ellos, recupera y mejora la calidad de vida de todos sus miembros.”

Dr. Jorge Alberto Rodríguez
Ex-Ministro de Cultura y
Educación de la Nación⁴⁶

⁴⁶ Fragmento del discurso de la XXII Asamblea Extraordinaria del Consejo Federal de Cultura y Educación, 29 de Noviembre de 1994. Los CBC en la escuela. Primer ciclo. Contenidos Básicos Comunes para la Educación General Básica. Ministerio de Cultura y Educación de la Nación, República Argentina – 1996.

Definición

Llamamos Sistema Pedagógico al conjunto de personas, profesionales o auxiliares, mencionado como Equipo Pedagógico, con sus conocimientos, sus recursos y su experiencia, y también las herramientas que emplean para el diagnóstico y la rehabilitación de los pacientes de la Comunidad Terapéutica.

Comprende seis áreas:

- Formación social básica
- Educación psicomotriz
- Organización lógica de la realidad
- Educación artística
- Educación Física
- Conocimiento del Ambiente

Objetivos

Los objetivos del Sistema Pedagógico de nuestra Comunidad Terapéutica están centrados en mejorar la calidad de vida de los pacientes que asisten. Para esa tarea ofrecen una trama básica y fundamental, como el acero de una estructura de hormigón armado, sobre la cual todas las otras especialidades realizan sus aportes.

Al observar un edificio, nunca vemos el hierro que, junto al cemento, le da consistencia y firmeza a la construcción. En una Comunidad Terapéutica dedicada al diagnóstico y la rehabilitación de la discapacidad múltiple, el sistema Pedagógico representa la obra gruesa, la que está siempre, la que le da fortaleza y consistencia a la propuesta.

En el Eslabón 2 hemos hecho mención de cuáles son los Objetivos Generales que sostenemos en la Comunidad Terapéutica.

Alcances

Como expresábamos, el Equipo Pedagógico representa la piedra fundacional sobre la que se ha organizado la Comunidad Terapéutica. Sobre esta estructura básica se han organizado y desarrollado todas las otras áreas y tareas científicas. Por

lo tanto representa el núcleo sobre el que hemos construido una propuesta de rehabilitación para la multidiscapacidad.

Este desarrollo ha sido posible por diversas razones. Todas ellas, están relacionadas con los fundadores de la Comunidad. Ellos “crearon”, un modelo de prestación que no se conocía en la provincia. También adaptaron escalas y técnicas para evaluar a los pacientes, y posteriormente desarrollaron modelos de abordar la discapacidad múltiple.

En estos desarrollos destacamos la figura de la Profesora Lía Correa Morán, Directora General de la Comunidad, que se rodeó de un equipo que reunía, experiencia en algunos miembros, con la humildad y el coraje para el aprendizaje y los desafíos de los miembros jóvenes, y todos ellos dotados de la férrea voluntad que se requiere para el abordar a un discapacitado múltiple y su familia.

Estas características eran necesarias para contrarrestar la indiferencia de quienes muchas veces, por ignorancia o por pesimismo no le otorgan al discapacitado múltiple la posibilidad de mejorar su calidad de vida.

Un hecho frecuente se plantea cada vez que una institución de asistencia a discapacitados es visitada por un grupo de profesionales auditores. Quienes auditan, provienen de diferentes campos de las ciencias de la salud y de las ciencias sociales, y quienes reciben a estos profesionales, históricamente provienen de las ciencias de la educación.

Las conversaciones que algunos de ellos plantean están realizadas en un lenguaje y desde una epistemología diferente a la de quienes escuchan y deben responder. Se crea una situación confusa.

Quienes realizan una auditoría, poseen por su función de veedores la capacidad de “aprobar o rechazar, de confirmar⁴⁷ o desconfirmar” a quienes son auditados.

La aprobación o el rechazo es una posibilidad concreta que ofrece la posibilidad de establecer nuevos acuerdos que por explícitos son fácilmente resueltos con las acciones de los participantes.

La confirmación se produce más fácilmente cuando hablan médicos entre sí, o cuando la conversación es entre psicólogos, o entre fonoaudiólogos, ya que entre colegas existe un lenguaje consensuado propio de la formación profesional.

⁴⁷ El concepto de confirmación – desconfirmación es abordado por Ronald Laing en su libro “El Yo y los otros”, del Fondo de Cultura Económica, México, 1974.

La desconfirmación se plantea cuando la comunicación se realiza entre profesionales que poseen diferentes epistemologías. Y una somete a la otra, al no considerar que ambas, resultan posibles, de manera simultánea. O bien cuando algunos de los participantes se sobrevalora por su saber profesional o cuando alguno de ellos se subestima y se somete al “supuesto” conocimiento del otro.

Esta circunstancia habitual en nuestra experiencia ha representado para el área dedicada a la discapacidad, una verdadera postergación del sector.

Fuente de “argumentos”, “libretos” y “escenografías” para el diagnóstico y la rehabilitación.

El criterio básico del proceso educativo terapéutico que desarrollamos en la Comunidad Terapéutica, pasa por descubrir, identificar las capacidades y los recursos existentes en el paciente y su familia, así como también la potencialidad no desarrollada de quienes recurren a nosotros como rehabilitadores.

Consideramos los recursos de la familia, de la Comunidad y por supuesto nuestros propios recursos. Nos hemos referido a este tema en el Eslabón 6, sobre el Sistema de Admisión.

Todas las actividades en la Comunidad están programadas por el Equipo Asistencial. Sean niños, jóvenes o adultos, posean diferentes diagnósticos etiológicos, comparten la discapacidad mental como factor común, por lo que la sociabilización es la “puerta de entrada” para incorporarlo a un nivel de pares, hacer el diagnóstico funcional y posteriormente la rehabilitación.

Los pacientes, varios, participan en un mismo grupo, que llamamos Nivel, (son pacientes que poseen un grado de retraso mental similar, que se expresa en el grado de sociabilización⁴⁸ alcanzado), en permanente interacción entre ellos, facilitando y posibilitando un enriquecimiento mutuo y un intercambio de aprendizajes y experiencias.

Estos aprendizajes compartidos que los transforman de manera continua, se logran a través de un esquema dinámico de actividades comunitarias, basadas en el trabajo desarrollado en seis áreas, cada una con sub áreas en las cuales el desarrollo se hace más fino y detallado. A continuación las mencionamos:

⁴⁸ Sociabilización: recursos adquiridos hasta un determinado momento y las potencialidades a desarrollar buenas relaciones interpersonales, capacidad para resolver problemas, comprensión de consignas y posibilidad de llevarlas a cabo.

- Formación social básica
 - Autonomía personal.
 - Alimentación.
 - Higiene.
 - Vestido.
 - Arreglo personal.
 - Cuidado corporal y de la salud.
 - Noción de peligro.
 - Autonomía Social
 - Conductas sociales (saludo al llegar y partir, dar las gracias)
 - Habilidades sociales (respetar los tiempos en un diálogo, en una actividad)
 - Actitudes sociales (cooperación, solidaridad)
- Educación psicomotriz.
 - Funciones básicas.
 - Discriminación sensorial.
 - Esquema corporal.
 - Orientación espacial.
 - Orientación temporal.
 - Coordinación visomotriz.
 - Habilidades manuales básicas.
 - Técnicas.
 - Habilidades cognitivas.
 - Función analítica.
 - Función sintética.
 - Discriminación figura fondo.
 - Atención.

- Memoria.
- Organización lógica de la realidad
 - Comunicación
 - Lenguaje comprensivo
 - Lenguaje expresivo
 - Lenguaje Matemático
 - Cuantificadores
 - Relaciones
 - Noción básica de cantidad
 - Numeración
 - Operaciones básicas
- Educación artística
 - Plástica y artesanía
 - Cestería
 - Cerámica
 - Carpintería
 - Dibujo y pintura
 - Música recreativa
 - Canto
 - Instrumentos sonoros y musicales
 - Expresión corporal
 - Danzas folclóricas
 - Danzas libres
 - Teatro
- Educación física⁴⁹

⁴⁹ Ver Eslabón siguiente: Educación Física

- Conocimiento del ambiente
 - Ciencias naturales
 - Ciencias sociales
 - Educación para la salud
 - Tecnología

Todas las actividades se desarrollan a partir de una concepción predominantemente recreativa.

Estas seis áreas representan una primera trama, ya que ofrecen la posibilidad, de construir, expresado con un sentido constructivista, distintos “argumentos”⁵⁰ con los cuales podemos realizar el diagnóstico y luego la rehabilitación de nuestros pacientes. Siempre con una misma esencia, un mismo espíritu y desde los mismos fundamentos éticos y técnicos.

Describiremos ahora, una segunda trama, que es complementaria de la anterior y hemos llamado **actividades de rutina**. Se trata de aquellas acciones, interacciones, que cotidianamente llevan a cabo nuestros pacientes, en la Comunidad Terapéutica, en las que se aplican y refuerzan los aprendizajes de las otras áreas. Son actividades que corresponden al Área de Formación Social Básica y facilitan la integración de las áreas mencionadas.

Según las posibilidades de cada paciente las actividades son:

- En las mañanas:
 - Reconocimiento de la sala.
 - Saludo terapeuta – paciente (hola... soy....)
 - Reconocimiento de ropa y bolso de cada uno.
 - Ubicación del paciente en su respectivo lugar
 - Desayuno (comentarios sobre lo que está bebiendo y comiendo)
 - Orden de elementos empleados
 - Ubicación en el calendario. Fecha, día y mes. Comentarios sobre el estado del tiempo (calendario climático)
 - Conversación acerca de los temas a desarrollar.

⁵⁰ Argumento: 1 – Razonamiento empleado para demostrar algo. 2 – Asunto o materia de una obra literaria, de una película. Enciclopedia Textual Permanente Salvat, 1999.

- Identificación de la propia bolsa de higiene
- Concurrencia al lugar de higiene
- Uso adecuado de cada elemento (agua, jabón, cepillo de dientes, pasta dentífrica, peine, toalla)
- En el almuerzo
 - Selección de utensilios de acuerdo al menú del día
 - Distribución de las personas en los lugares adecuados.
 - Ubicación en sus respectivos asientos
 - Utilización de los cubiertos, vasos, platos y servilleta de la manera adecuada
 - Conversación dirigida sobre el menú del día
 - Orden de elementos utilizados
 - Retiro a la sala correspondiente
- En la tarde
 - Identificación de la propia bolsa de higiene
 - Concurrencia al lugar de higiene
 - Uso adecuado de cada elemento (agua, jabón, cepillo de dientes, pasta dentífrica, peine, toalla)
 - Orden de los mismos
 - Regreso a la sala
 - Ejecución de actividades dirigidas
- En la merienda
 - Ubicación del paciente en su respectivo lugar
 - Merienda (comentarios acerca de lo que se bebe y come)
 - Orden de elementos utilizados
 - Conversación dirigida sobre el regreso al hogar
 - Reconocimiento de la ropa y el bolso
 - Saludo entre terapeuta y paciente.

Lo cotidiano de estas actividades, la estabilidad de la propuesta terapéutica en forma de proyectos, de planes de trabajo y de acciones de nuestra organización asistencial, junto a los espacios terapéuticos conocidos como la sala para actividades definidas, el patio para actividades recreativas, el salón de usos múltiples para actividades de grupo representan “las escenografías”⁵¹ sobre la cual vamos “construyendo”, desde el consenso, los cambios deseados y propuestos en las Pautas de Tratamiento.

Estas son el resultado de la Evaluación realizada en la Admisión y/o luego de cada Informe de Evolución.

Para la mayoría de los pacientes la jornada comienza cuando el transporte lo retira de su casa y se pone en contacto con personal del mismo y otros pacientes que comparten el viaje de ida y vuelta. Todos los días rehabilitadores y pacientes, el elenco estable, cumple con su “libreto”⁵².

Para cada una de estas áreas se ha establecido un Eje Integrador⁵³, se han propuesto Contenidos conceptuales⁵⁴ y también Contenidos procedimentales⁵⁵. Con todos ellos queda “tejida” una trama básica de libretos, de argumentos y las diferentes escenografías sobre las cuales construimos los diferentes Proyectos de rehabilitación.

Con las **actividades de rutina** desplegadas en las seis áreas mencionadas creamos tareas para que los pacientes desarrollen diariamente en la Comunidad. Así se forman vías de ingreso para el trabajo pedagógico y/o terapéutico.

Como se puede apreciar estas tareas se realizan a partir de considerar la necesidad de adquirir y/o formar hábitos sociales de autonomía personal (alimentación, higiene y vestido), de autonomía social (socialización, cooperación y nociones de peligro), de desarrollo de habilidades de distinta graduación, y de lenguaje comprensivo y expresivo. Cuando desarrollamos el máximo de la socialización básica, estamos trabajando para la adquisición de una mejor calidad ocupacional (psicomotriz).

⁵¹ Escenografía: 1 – Conjunto de decorados de una obra teatral. 2 – Arte y técnica de realizarlos. Conjunto de medios por la que se consigue la perspectiva. Ídem.

⁵² Libreto: texto de una ópera, opereta o zarzuela. Ídem.

⁵³ Eje Integrador. Buscar la definición en el glosario.

⁵⁴ Contenido conceptual. Buscar la definición en el glosario.

⁵⁵ Contenidos procedimentales. Buscar la definición en el glosario.

Desde este encuadre promovemos, a partir de los diferentes proyectos y programas acciones a realizar en la sala, en el salón de usos múltiples o en el patio, con actividades definidas o en tareas recreativas, de acuerdo las posibilidades de que cada uno de los asistidos descubra sus propias habilidades, sus propias fortalezas, ya que unas son el motor de la libre expresión y las otras el núcleo de la motivación que posibilitan una vida más creativa y sana.

Con ésta concepción comunitaria de abordaje, creemos que estamos trabajando para evitar el deterioro y los efectos funcionales de las enfermedades crónicas.

El Terapeuta de Convivencia

Llamamos así a la persona con formación docente, que asume la responsabilidad de conducir un Nivel (grupo de pacientes con semejante nivel de socialización) en la tarea de lograr un mayor autovalimiento, una mejor socialización (comunicación, integración, adaptación), aprendizajes generales y específicos, que contribuyen y favorecen la inclusión social y mejoran la calidad de vida del paciente y de manera indirecta de la familia.

¿Por qué lo llamamos Terapeuta de Convivencia? Porque convive, muchas horas del día. En esa convivencia su trabajo está centrado en aumentar (cuantitativamente) y mejorar (cualitativamente) el autovalimiento, la socialización, los aprendizajes generales y especiales de cada paciente, en cualquier medida posible, pero lo más posible.

El resultado de su tarea es esencialmente educativo - terapéutica ya que usa contenidos y herramientas pedagógicas para desarrollar y reforzar las pautas de tratamiento o pautas terapéuticas y en el marco de la propuesta que realiza la Comunidad Terapéutica.

Su participación es de significativa importancia. El rol que cumple es esencial en el diseño que la Comunidad Terapéutica Naranjito presenta en este trabajo.

La labor se realiza desde la formación social básica que posee el paciente al llegar a la Comunidad, que resulta el punto de partida para mejorar su autonomía personal en diferentes ítems (alimentación, higiene, vestido, arreglo personal) y autonomía social (integración al grupo, relaciones interpersonales, conductas de cooperación para la adquisición de hábitos sociales) pasando al desarrollo de habilidades manuales (esquema corporal, función temporal, función espacial, etc.) y

así seguir el trabajo aumentando la complejidad de las tareas. Para ello debemos seguir el cuadro de áreas de trabajo, descrito con anterioridad.

El Terapeuta de Convivencia en su tarea está sometido a la más amplia gama de demandas y solicitudes. Estas pueden ser muy agradables y divertidas, pero también puede pasar por momentos de tensión, cuando alguno de los pacientes tiene una convulsión o un capricho se transforma en una crisis de agresividad. Ellas son las primeras que reciben las demostraciones de afecto y/o de enojo.

Gustavo Rosi y Gabriel Pulice⁵⁶, hacen referencia a la existencia de dos tipos de terapeutas de convivencia o acompañantes terapéuticos. Los primeros responden a directivas institucionales y los segundos no.

Nosotros preferimos emplear el nombre de Terapeutas de Convivencia, ya que forman parte de un Equipo Interdisciplinario, que promueve la transdisciplina. Sólo son un **eslabón** más, entre muchos otros.

Para el Equipo Terapéutico la relación Terapeuta – Paciente, representa el núcleo de la Unidad de abordaje, (Eslabón 5), ya que acompaña siempre al paciente y es en general quien sostiene por más tiempo y con mayor intensidad la pauta a modificar.

En aquellos Niveles integrados por pacientes con mayor rendimiento intelectual y mayores habilidades manuales y que poseen real o potencialmente la capacidad de desarrollar algunas técnicas de expresión plástica, la tarea de rehabilitación se desarrolla en diferentes Talleres, como cestería, cerámica, expresión corporal, arte, teatro, música recreativa, manualidades, plástica, etc.

El Auxiliar de Sala

Llamamos Auxiliar de Sala a la persona que acompaña, releva y auxilia según necesidad al Terapeuta de Convivencia, al Polivalente y a los Miembros del Miniequipo con tareas previamente establecidas. Su presencia es necesaria e importante, ya que su colaboración es directa y permanente.

Reconocemos dos tipos de tareas según a quién estén dirigidas sus acciones.

Algunas acciones se relacionan con las pautas terapéuticas propuestas por los diferentes planes y proyectos de trabajo. Otras veces las acciones están dirigidas directamente hacia el paciente, en todo lo referido a su cuidado y atención. Tienen

⁵⁶ Vatzlav, Verónica. (2000) *Crisis de cuidado. Cuando los pacientes crónicos agotan los recursos de las instituciones*. Mendoza: Facultad de Psicología. Universidad del Aconagua. Tesis de Graduación.

como objetivo facilitar el desplazamiento de los mismos, sea porque tienen dificultades en la marcha, sea porque emplean sillas de ruedas. En este sentido su participación en la hora del desayuno, el almuerzo y para subir y bajar del transporte es de significativa importancia.

Otra tarea relevante es aquella relacionada con la “contención” de los pacientes cuando sufren algún tipo de crisis. Son frecuentes las convulsiones y también los episodios de agresividad (auto y/o heteroagresividad)

En otras oportunidades colabora estrechamente con las tareas de rehabilitación que desarrollan los miembros del Mini Equipo, por lo que colaboran con el Kinesiólogo, con el Fonoaudiólogo, con el Psicólogo. En muchas ocasiones el Auxiliar forma parte del “elenco estable” de los Proyectos Especiales, que sin él no se pueden realizar.

En muchas oportunidades colaboran en la higiene de algunos pacientes adultos. Este sentido, y dado que es aconsejable que los Auxiliares sean hombres y mujeres, el género es muy importante, ya que representan un modelo a imitar. En tareas como afeitarse, bañarse en el caso de los varones, y depilarse y/o maquillarse en el caso de las mujeres, pasan a ser referentes importantes.

El Personal Auxiliar Polivalente

Se trata de la persona que se encarga de la limpieza, del mantenimiento del orden de las diferentes estructuras edilicias de la Comunidad Terapéutica.

Es también responsable de una tarea muy delicada en el proceso terapéutico de los pacientes, nos referimos a la higiene íntima de los pacientes que no controlan sus esfínteres o que sean dependientes. Para realizar esta tarea, además de cualidades personales, realizan un curso de Capacitación de Auxiliares Terapéuticos que dicta la Cruz Roja. Y la Comunidad Terapéutica le ofrece una capacitación especial propia del personal afectado a esta actividad.

En estas personas es de significativa importancia el buen trato y la cordialidad con que realizan esta labor que podría entenderse como la menos calificada, pero que por íntima resulta de primordial significación. El vínculo afectivo que establecen con los pacientes las hace muy apreciadas por todos.

Su presencia en los momentos de desborde de algunos pacientes contribuye a mantener contenidos a los pacientes.

La admisión del paciente

Se trata de un proceso para la evaluación integral de los déficits y las fortalezas.

¿Cuándo, dónde, cómo, qué, quién y para qué se exploran los déficit y las fortalezas?

Hemos expresado en el Eslabón 6, que la Admisión es un proceso. No imaginamos que la propuesta de tratamiento para un discapacitado múltiple pueda ser el producto de una o varias entrevistas a los padres y al paciente.

Desde la experiencia que hemos adquirido, las Pautas de Tratamiento sólo pueden ser un buen producto cuando son la resultante de un trabajo interdisciplinario⁵⁷ de evaluación de déficits y capacidades del paciente, de la familia y su contexto.

La evaluación se realiza con el paciente ingresado a la Comunidad, el tiempo mínimo de observación de las conductas⁵⁸ del paciente se realiza durante una semana como mínimo, pero es aconsejable que se prolongue hasta tres semanas.

Cuando la evaluación de clínica médica habilita al paciente para ingresar al período de evaluación, el mismo se integra a un Nivel de pacientes con un grado de sociabilización semejante al suyo.

La observación de las conductas del paciente la realizamos con guías elaboradas para tal fin a partir de las cuales registramos lo observado. En un trabajo interdisciplinario, todos los profesionales participantes elaboran el Informe de Evaluación y las Pautas de Tratamiento a seguir.

En el Eslabón 27 hemos incorporado una copia del material que empleamos.

El diagnóstico y las pautas de tratamiento para la rehabilitación

Una vez que el paciente ingresa, el Coordinador de la Microcomunidad que se le designa comunica a todos los miembros del Equipo Asistencial el arribo de un nuevo miembro y comienza el período de observación de conductas por parte de cada uno de ellos. Con este registro personal realizado en forma individual, se

⁵⁷ Interdisciplinario: ver Eslabón N° 4

⁵⁸ Observación de Conductas. Ver planilla de observación de conductas en Anexos

completa el Informe de Evaluación y de manera consensuada se establecen las Pautas de Tratamiento mencionadas.

Las conductas observadas son las mismas para todos los observadores, quienes supuestamente mantienen un mismo patrón. Pero dadas las diferentes profesiones, hace que las miradas y las conclusiones sean complementarias, y se enriquezcan unas con otras. Estas acciones le dan el carácter interdisciplinario a esta tarea. La práctica y las acciones compartidas dan lugar a la transdisciplina.

La tarea de cotejar observaciones, expresando el punto de vista personal y profesional, es uno de los momentos de mayor riqueza para una Comunidad Terapéutica y de mayor beneficio para el paciente y su familia.

Es poco frecuente que fuera de una Comunidad Terapéutica se posibilite una instancia en la cuál docentes, psicólogos, fonoaudiólogos, kinesiólogos, nutricionistas, médicos de distintas especialidades se reúnan con el objeto de encontrar una “visión compartida” de lo que le sucede al paciente y a la familia, lo que poseen como recursos y los “camino posibles” a seguir para cumplir con la rehabilitación integral.

Escuchar una discusión en la cuál se busca sumar, multiplicar, potenciar capacidades y recursos, y evitar restar, dividir esfuerzos y recursos resulta una de las tareas más gratas del trabajo profesional.

En este mismo Eslabón hacíamos referencia al hecho de que los Proyectos de Trabajo y las planificaciones, “libretos” para nosotros, se elaboran desde el nivel de sociabilización y habilidades adquiridas que tiene cada paciente al llegar a la Comunidad Terapéutica.

Qué, cuándo, cómo, para qué y dónde se rehabilita

¿Qué?

Se rehabilitan todas aquellas funciones que se encuentran deficitarias o no desarrolladas. Los niveles alcanzados por los pacientes son diferentes, pero todos pueden mejorar, aprender, cambiar algo.

¿Cuándo?

Siempre, de manera permanente.

¿Cómo?

Con todos los recursos con que cuenta cada profesional participante, en un trabajo interdisciplinario y dentro del marco conceptual de Comunidad Terapéutica, en este caso para el Abordaje de Patologías Múltiples, donde se promueve la interdisciplina. Este largo e intenso proceso lo vamos a describir a lo largo de todo el trabajo y en particular en el Eslabón 23 de este libro.

¿Para qué?

Para mejorar la calidad de vida de nuestro paciente y su familia, para ampliar los límites de sus posibilidades y para que sus logros le sean reconocidos, para tener más oportunidades, para aprovecharlas, para superarlas y así mejorar sus recursos.

¿Dónde?

En todos los lugares en los que haya una persona que desea ayudarlo a mejorar sus posibilidades, ofreciendo oportunidades y alternativas reparadoras.

Desde la socialización básica a los talleres pre-laborales

Nuestro trabajo de rehabilitación tiene como primera trama la Formación Social Básica, mencionada en este Eslabón. Para ampliar y mejorar la visión de nuestra propuesta conviene observar las Guías de Evaluación Pedagógica ya que su lectura nos permite comprender todos los pasos a seguir.

Primer Nivel

En este Nivel se trabaja pensando en la adaptación y la integración del paciente a la Comunidad Terapéutica, al grupo y a sus compañeros, y también a las rutinas cotidianas.

El proceso de adaptación e integración está en relación con las características propias del paciente y su familia, con los aprendizajes realizados a la fecha de ingreso.

Algunos pacientes traen aprendizajes que no resultan de utilidad en la vida de una Comunidad Terapéutica, que pueden haber sido aprendidos en su propia casa (pautas de sobreprotección, conductas de aislamiento) o aprendidas en otro proceso de rehabilitación que debemos ayudar a cambiar.

Si se trata de un lesionado cerebral con escasa o nula capacidad de conectarse, es importante encontrar una manera de establecer un contacto para facilitar la comunicación necesaria. Esta tarea puede llevar un largo proceso.

De acuerdo al diagnóstico etiológico, al diagnóstico funcional, y a las características del paciente se realiza una terapia de conexión para establecer el vínculo comunicacional. Este proceso se acompaña de una tarea que favorezca la adaptación y la adquisición de un nivel de socialización básico superior al registrado al momento de la evaluación (ingreso)

Comenzamos por los aspectos mínimos relacionados con alimentación, higiene y vestido. Pasando luego a trabajar la adquisición de habilidades motoras básicas (coordinación motriz general) y acorde a esas capacidades se lo ubica en el nivel correspondiente.

Segundo Nivel

En este segundo Nivel se avanza y profundiza en los aspectos esenciales de la socialización. Aprenden a compartir los elementos de trabajo y de juego, a tolerar y compartir las horas con compañeros que reclaman una atención similar a la propia. Aceptan que se deben respetar las normas establecidas. Éstas pueden ser generales, para todos los miembros de la Comunidad, y particulares, sólo para los pacientes o sólo para los terapeutas.

En este Nivel los pacientes comienzan su aprendizaje de habilidades manuales básicas realizando modelado, dactilopintura, trozado y rasgado, dibujo y coloreado, picado, recortado, pegado, ensartado y enhebrado.

Tercer Nivel

En este Nivel las actividades están pensadas y diseñadas para aquellos pacientes que poseen mayor capacidad intelectual y mejores habilidades manuales y se los inicia en el aprendizaje de Técnicas Plásticas.

Los pacientes que asisten son aquellos que pueden beneficiarse con el acercamiento a nuevas actividades, pero deben poseer además la posibilidad de aprender y desarrollar un número mayor de habilidades, y llevarlas adelante con más destreza.

Reconocemos la existencia de cuatro grupos de pacientes en cuanto a la participación en el taller, ya que cada uno de los grupos posee diferentes posibilidades:

Comprende cuatro fases o subniveles. Ellos son:

A – Pretaller de manualidades

Se trata de un grupo que asiste al mismo para ponerse en contacto con los materiales y las herramientas específicas de ese taller.

En cuanto a los materiales, aprenden los nombres, las características de cada uno, los usos posibles (tela, papel, cartón, material de descarte, etc.).

En cuanto a las herramientas también aprenden el nombre, las características y el uso posible aplicando las técnicas de expresión plástica aprendidas. En esta fase se trabaja en la adquisición de los hábitos de trabajo y de responsabilidad ante la tarea.

B – Taller

Este segundo sub-grupo está formado por pacientes que cuentan con las habilidades básicas necesarias, por lo tanto asisten al taller para desarrollar destrezas y combinar las técnicas sobre distintos materiales, con el objeto de que le permitan elaborar algún producto. Se estimula el compromiso con la tarea, que implica un aprendizaje en diferentes aspectos.

- **Disciplina.** Representa el primer aspecto. Debemos enseñar, y nuestros pacientes aprender, la importancia y la necesidad de respetar las normas de trabajo. Todas las tareas tienen tiempos que deben ser respetados. Tienen exigencias que deben ser cumplidas. Entrenar a los pacientes en mantener una disciplina laboral es función de este Tercer Nivel en la fase de Taller. Por lo tanto es importante asumir responsabilidad ante las normas y los compromisos
- **Habilidades.** Los pacientes pueden tener la habilidad real o potencial. En esta fase se realiza un adiestramiento o entrenamiento para que las habilidades presentes adquieran formas y significados productivos. Se trabaja en cuero, madera, telas y reciclado.

C - Taller de arte y artesanías

En este subgrupo se encuentran los pacientes que poseen las habilidades, conocen las técnicas y han desarrollado un grado de destreza que les permitirá realizar una tarea de expresión creativa.

De esta manera trabajan en mimbre, cerámica, pintura, teatro, etc.

Los pacientes tienen la posibilidad de asistir a exposiciones, a ferias artesanales, a exhibiciones de expresión corporal y teatro. Allí exhiben sus trabajos y también los venden.

D – Capacitación laboral

Es el cuarto subgrupo, allí los pacientes adquieren una capacitación que es específica y está relacionada con la actividad a desarrollar: actividades de panadería, venta de diarios, auxiliar de Biblioteca. Se desarrollan en Macrocontexto, Eslabón 19.

Para la Profesora Lía Correa, las tareas ocupacionales representan: “el comienzo adecuado para llevar a los pacientes, mediante tareas socialmente útiles, a la mejor inserción en su medio de procedencia”.

“La atención comunitaria o de aprendizajes compartidos influye en forma marcada en la modificación de conductas a partir de la recreación y de lo cotidiano para que cada uno descubra sus propias habilidades y limitaciones”.

Para la Profesora Lía Correa las bases psicopedagógicas de los talleres ocupacionales, pasan por considerar cinco factores que desde distintos ángulos inciden sobre cualquier situación pedagógica:

- Los pacientes que manejan sus recursos llevarán a cabo actividades que favorezcan su integración social.
- El terapeuta debe orientar la actividad, comprendiendo los problemas de sus pacientes y con la delicada misión de estimular, guiar y dirigir el proceso para obtener un rendimiento real y positivo.
- Los objetivos deben ser alcanzados de forma escalonada.
- Las actividades son seleccionadas, programadas y dosificadas de manera tal que faciliten su aprendizaje.
- El método fusiona todos los recursos humanos y materiales de que se dispone.

La misma destaca la importancia que tiene el trabajo sobre la *motivación* de los pacientes y de todos aquellos que participan en el proyecto. La motivación es un factor que potencia el aprendizaje por lo que el terapeuta debe encontrar la manera de que el contenido que enseña o los hábitos que se deben adquirir satisfagan las necesidades de los pacientes.

El trabajo del terapeuta consiste en seleccionar los estímulos o actividades y utilizarlos racionalmente para atraer y mantener su atención e interés.

Integración.

La integración de los pacientes a las actividades laborales es una propuesta nodal de la Comunidad Terapéutica.

La Integración de la familia es esencial.

La Integración al medio social, es decir la Comunidad de Chacras de Coria es de significativa importancia, lo desarrollaremos en el Eslabón 19.

Creemos que debemos superar el aislamiento y favorecer la integración. En la ciencia y en la cultura en general se los ha mantenido como pares de opuestos, al definir cada uno de los conceptos, podemos hacer una exclusión automática de la otra.

Si la discusión queda centrada en conocer qué es causa y/o qué es efecto. El dilema se mantiene, transformándose en una pauta más que mantiene, no sólo la discusión, sino que mantiene el aislamiento.

Para resolver la discusión (y el aislamiento) debemos cambiar nuestra epistemología. Debemos abandonar el pensamiento lineal, de causa y efecto, porque excluye.

Siempre que pensamos en términos de causalidad lineal, lo estamos haciendo en términos de pares opuestos, por lo tanto la elección de una opción, hace que automáticamente excluyamos, otra.

Cuando el planteo es: o esto, o aquello. Excluimos.

El cambio de epistemología debe llevarnos entonces, a emplear un pensamiento circular, porque este, incluye.

Cuando pensamos en términos de causalidad circular, lo hacemos en términos de pares complementarios, y aún siendo opuestos, el sujeto y el contexto, la elección de una opción, automáticamente incorpora la otra opción.

El planteo deberá ser entonces: esto y aquello. Se incluye. Podemos decir que: *“El aislamiento en la sociedad, es una metáfora, una analogía de lo que el pensamiento lineal es a la ciencia moderna”*.

Las herramientas. Registros e informes.

Las herramientas empleadas por el Equipo Asistencial, sus conocimientos y experiencias, productos de la capacitación y el trabajo clínico, dentro y fuera de la Comunidad, junto a la coordinación de las tareas, representan un capital intangible de gran valor.

Para que un Equipo se precie de hacer ciencia, debe poseer una forma de registrar sus intervenciones. También debe poseer material para realizar sus investigaciones, sean diagnósticas o aplicadas a ciertos fines.

Las bases de toda nuestra información son:

- Historia Clínica
- Guías de Observación y Guías de Evaluación.
- Informes de Evaluación, de Evolución y de Baja

Una copia de los mismos se podrá encontrar en los Eslabones N° 25, 26 y 27.

La **Historia Clínica** es el instrumento en donde los miembros del Equipo Terapéutico realizan el registro de todas sus intervenciones. Desde la Admisión al seguimiento permanente.

Los **Informes de Evaluación, de Evolución y de Baja** se exhiben en los Eslabones citados.

Las Guías son muy importantes y las empleamos para las evaluaciones. A lo largo de los años se han diseñado diversos tipos de instrumentos. Los más importantes y empleados son los que mencionaremos más adelante.

Se trata de instrumentos al servicio de los Equipos Asistenciales para la Evaluación de los pacientes, que ingresan y luego para realizar el seguimiento de cada paciente.

Los instrumentos que utilizan los Terapeutas de Convivencia forman un cuadernillo con los siguientes apartados:

- Una carátula, contiene los datos del paciente.
- Diagnóstico, Indicaciones y Recomendaciones, en la misma se consignan los datos médicos obtenidos en la entrevista de admisión que son de utilidad para el período de evaluación y adaptación.

Al finalizar la evaluación se completa el diagnóstico según DSM IV y el Nivel de Adaptación según el CIE 10.

- Guías de Observación de Conductas

En ellas se hace una descripción de las conductas del paciente, observadas por el Terapeuta de Convivencia y por el resto de los integrantes del Miniequipo. Las diferencias entre las observaciones realizadas son consensuadas en las reuniones del Miniequipo.

- Guía de Evaluación de Autovalimiento

Es una guía que posibilita la evaluación del paciente respecto de la capacidad que posee en cuanto a alimentación, higiene y vestido. Con ella determinamos el Grado de Dependencia

- Guía Evaluación Psicopedagógica.

El Objetivo es determinar el nivel de desarrollo de las funciones cerebrales superiores que posee el paciente.

- Guía de Evaluación de Habilidades Manuales Básicas.

Con esta guía se evalúan las habilidades adquiridas y las potencialidades motrices.

- Guía de Evaluación de Técnicas de Expresión Plástica.

Con esta guía se evalúan la utilización y combinación de las habilidades adquiridas.

- Guía de Evaluación de Desarrollo Psicomotor.

Con este instrumento se determina el nivel de desarrollo adquirido y las potencialidades motrices.

La evaluación se realiza durante un Período que comprende desde una semana en adelante. Las actividades que el paciente realiza le permiten al Terapeuta de Convivencia precisar el grado de desarrollo alcanzado.

Los Instrumentos de Evaluación han sido elaborados en forma de guías y muestran una graduación, con lo cual es posible decir que a mayor nivel de sociabilización, madurez y comprensión mayor cantidades de evaluaciones y registros serán posibles realizar.

ESLABÓN 8

ÁREA DE EDUCACIÓN FÍSICA



Eslabón 8

Área de Educación Física

Mariana Báez
Jorge Fernández Moya

Definición

Llamamos así, al **subsistema integrado por Profesores de la Educación Física**, dedicados a elaborar, organizar y coordinar proyectos que comprenden aquellos aspectos propios de la especialidad. Las mismas son de fundamental importancia y están pensadas para ser realizadas desde actividades básicamente recreativas.

La recreación debe ser considerada como el conjunto de acciones que tienen como objetivo el desarrollo pleno del ser humano en su contexto social y en el marco de la libertad para elegir.

El juego debe ser visto como una acción libre que se desarrolla en un tiempo y en un espacio determinado que posee reglas y pautas preestablecidas, que deben cumplirse para el buen desarrollo del juego.

Empleamos la recreación y el juego como base de toda actividad terapéutica, ya que posibilita que las expresiones comunes y además la creación múltiples alternativas posibilitando la canalización adecuada de la energía psicológica y física, transformándola en nuevas situaciones y nuevas experiencias.

Las actividades físicas y recreativas son un excelente medio para alcanzar un importante y armónico desarrollo personal.

El currículum escolar para la enseñanza y el aprendizaje de la Educación Física se propone alcanzar aprendizajes fundamentales que contribuyan a la adquisición de habilidades y competencias motrices que serán co-construidas a partir de la propuesta para el desarrollo de capacidades físico-socio-psicomotoras.

Estos aprendizajes se encuentran contenidos en tres ejes, y correspondientes organizadores, son presentados entre los contenidos básicos comunes del Ciclo básico Común para la Educación Física. Los ejes son:

- Formación perceptiva motriz y desarrollo de habilidades motoras.
- Formación física y calidad de vida.
- Formación lúdica – deportiva y la relación con los demás.

Esta adquisición de competencias motrices, supone el desempeño eficaz de las acciones, que en el plano motor, realizan los pacientes – alumnos. Se construye y afianza de un modo particular en aquel que presenta Necesidades Educativas Especiales (NEE). Es en esta área en la que intervienen los profesores de Educación Física quien tiene un importante protagonismo en el desarrollo integral del educando (nuestro paciente).

Este aprendizaje del paciente está dado por la relación constante entre lo que el paciente va adquiriendo, el lugar donde lo aprende, en este caso la Comunidad terapéutica y su desarrollo personal.

Las Áreas Pedagógica y de Educación Física, unidas deben crear y sostener los diversos tipos de actividades que son propias de cada una de ellas y complementarias entre sí. Al mismo tiempo deben ser suplementarias de todas las otras actividades que se desarrollan en la Comunidad.

La sinergia entre las áreas debe tender a estimular el conocimiento del propio cuerpo, partiendo de la imitación de posturas y de diferentes tipos de movimientos, de la posibilidad de mantener el equilibrio estático en el suelo, o con altura en aumento, o con ancho en disminución.

Es importante el equilibrio dinámico en el suelo y en altura, el conocimiento de la dominancia, de la coordinación de los miembros y los ojos (lanzando, pateando), organización del espacio en relación con el propio cuerpo y con relación a un objeto y finalmente el desarrollo de conductas integradas.

Alcances

Se trata de un proceso que posee objetivos graduados de menor a mayor, que se inician desde el rendimiento mayor obtenido durante la evaluación en la etapa de Admisión.

A partir de este desarrollo básico con el que ingresa el paciente, se trabaja con el propósito de aumentar sus logros y mejorar los aspectos presentes en el momento de la evaluación inicial.

La segunda trama

Las acciones y los programas que se elaboran y desarrollan en el Área de Educación Física resultan de significativa importancia para el trabajo de rehabilitación integral que realizamos en nuestra Comunidad.

Estas actividades están íntimamente relacionadas con aquellas que hemos descrito en el área pedagógica. Tanto en la Evaluación inicial como en la Evolución, la complementariedad es estrecha.

Representa para nosotros una segunda trama de contenidos y relaciones que representa un pilar importante dentro del Sistema Pedagógico, que contribuye y refuerza al Área Pedagógica dando lugar a más argumentos, libretos y escenografías.

En el marco de las actividades recreativas se desarrollan distintos programas que implican diferentes contextos

Los programas recreativos elaborados por todas las áreas comprenden distintas actividades, algunas se desarrollan dentro de la Comunidad Terapéutica como expresión corporal, danza, música, teatro, educación física e hidroterapia. Otras se desarrollan fuera de la Comunidad y pueden ser: campamentos, participación en las olimpiadas especiales o actos comunitarios, paseos, concurrencia a restaurantes, confiterías, zoológico, conciertos, exposiciones.

Algunos programas comprenden la organización de actividades en la comunidad de Chacras de Coria, en forma de kermesses, o stands de exposición y venta de productos de la comunidad, etc.

Todas estas actividades tienen por objeto estimular la integración de la Comunidad Terapéutica al Macrocontexto (en el Eslabón 19)

También desde esta área se organizan los festejos comunitarios (día de la madre, de la familia, de la primavera, etc.) y todos los cumpleaños que se festejan en un mismo día. Una vez al mes se prepara un acto, con distintas representaciones, canto, poesía, payada, teatro.

Con algunos programas se estimula la creación de conjuntos musicales, grupos corales, o de baile, que tengan representatividad y nombre propio y que participen en fiestas de la Comunidad Terapéutica y en festejos de Chacras de Coria.

En igual sentido se organizan concursos de pintura, de escultura, de dibujo y collage.

El Área de la recreación y del Deporte tiene una función *formativa, lúdica, socializadora*, por lo tanto *terapéutica*. Estas áreas favorecen el desarrollo integral de la persona, su maduración y la integración, ya que la tarea se realiza primordialmente en actividades colectivas, que posibilita el autoconocimiento y la integración con la activa participación en los diferentes grupos de pares. En éstos se producen, se mantienen y por suerte se aprenden a resolver los problemas.

Se presenta al deporte como una actividad para todos a los que se les reclama la máxima participación, sin ningún tipo de selección y tampoco selección alguna. Se emplean elementos recreativos y socializadores del movimiento, partiendo del juego y de las actividades sencillas, con reglas y normas que pueden ser modificadas con el acuerdo de los participantes. Se manipulan los materiales y los espacios de acuerdo a las necesidades propias de cada situación particular.

Nos basamos en la definición del deporte como diversión en forma de ejercicio como juego o competencia, cuya práctica supone entrenamiento (práctica sistematizada) sujeta a normas (de convivencia y aquellas que resultan propias del juego).

El deporte es juego en cuanto a que resulta el ámbito en el que se ponen en práctica las normas propias de la relación entre las personas que se deben regular con aquellas que resultan propias del juego en sí. En el juego (se hace evidente el “cómo sí” por lo tanto las normas y los valores pueden ser jerarquizados o cuestionados, posibilitando algunos cambios en las pautas de la convivencia cotidiana.

El rol profesional en la Comunidad Terapéutica

El rol fundamental como educadores pasa por generar, mantener y/o aumentar la motivación del paciente para el aprendizaje de las habilidades motoras

que a su vez le permitan generar, sostener e incrementar la confianza en sus propios recursos, y por lo tanto mejorar y mantener la autoestima.

El rol de los Profesores de Educación Física dentro de la Comunidad se cumple en la tarea cotidiana tendiente a favorecer el desarrollo integral de los pacientes a partir del movimiento, presentando en forma de actividades lúdicas.

Para cumplir con la tarea se realizan adaptaciones en los contenidos y objetivos propios de la práctica profesional, con la intención de asegurar a los pacientes la posibilidad de que adquieren como habilidades propias los contenidos mínimos establecidos en los programas previamente elaborados.

Para ello es necesario considerar las necesidades de los pacientes, pero también sus habilidades, sus capacidades y a partir de éstas, imaginar la potencialidad que será posible ser desarrollada. No hay ningún crecimiento que pueda basarse en el déficit y en las carencias del paciente, su familia y/o el entorno.

La Educación Física considera al movimiento como un medio para la educación. El trabajo se desarrolla entonces a partir del conocimiento y el uso de los recursos motores, que posibilitan una actuación eficiente en situaciones de interacción colectiva y el mantenimiento de un equilibrio psicofísico, como así también para la prevención, el acrecentamiento de la salud y el mejoramiento de la calidad de vida.

Los Profesores de Educación Física, integran sus propuestas a las realizadas por otras áreas, las más relacionadas son el área pedagógica, y las propuestas que realiza el área de Fisiatría y de Kinesiología, con quienes se elaboran metas conjuntas.

A partir de la Evaluación realizada en el ingreso, y a partir luego de cada Informe de Evaluación se elaboran nuevas pautas de tratamiento para cada paciente en un trabajo consensuado con el Mini – Equipo y los Profesores de Taller.

Todo nuestro trabajo se apoya en el hecho de que los pacientes poseen una especial sensibilidad para recibir estímulos de aprendizaje que promueven el desarrollo de las capacidades de coordinación.

Éstas facilitan la maduración y la consolidación de los esquemas motores básicos; además desarrollan la inteligencia táctica y estratégica, la capacidad de anticipar y resolver situaciones lúdicas – formativas y deportivas; contribuyen a adquirir conciencia sobre el cuidado de la salud individual y colectiva, el desarrollo de comportamientos cooperativos y de reciprocidad, la preservación del medio ambiente, la aceptación y respeto por las reglas, la relación y aceptación de sí mismo y de los demás con sus posibilidades y limitaciones.

Roles, diferente para cada Microcomunidad

De acuerdo a las características de cada Microcomunidad, se realizan diferentes actividades. Los roles de los Profesores de Educación Física siempre tienen significativa importancia.

En el Centro de Día (C. D.) se encuentran los pacientes con patologías más severas y con un nivel mayor de dependencia, por lo cual el rol del Profesor de Educación Física consiste en mantener las habilidades motrices adquiridas y en algunos casos el aprendizaje de nuevas capacidades.

Básicamente se busca, mediante la recreación ya sea en paseos, actividades con música, juegos didácticos – recreativos, mejorar la integración, evitar la inercia y pasividad para mantener o mejorar la calidad de vida del paciente.

El Centro Educativo Terapéutico (C. E. T.) está conformado por pacientes con mayores recursos reales y potenciales. Esto permite que el Profesor de Educación Física trabaje fomentando la creatividad de cada individuo, adquiriendo nuevas habilidades motoras, aprendiendo a respetar reglas simples en juegos predeportivos, mejorando la integración no sólo con sus pares dentro de la Institución, sino también fuera de ella en encuentros comunitarios, sean estos en Mendoza o fuera de la provincia.

Utilizando la música realizan el aprendizaje de esquemas coreográficos, lo que les permite participar de exhibiciones dentro y fuera de la Comunidad.

En el Centro de Rehabilitación Integral (C.R.I.) se integran pacientes con características similares a las existentes en las dos anteriores. Esto hace que el trabajo en nuestra disciplina sea una conjunción de lo mencionado anteriormente siempre teniendo presente el enfoque recreativo para lograr mantener y/o adquirir hábitos de buena convivencia.

Integración del área en el Equipo Terapéutico

En la Evaluación inicial:

En el momento del ingreso del paciente se evalúa su desempeño ante las diferentes propuestas o consignas, para evaluar las habilidades físicas, los hábitos y las aptitudes que posee dicho paciente.

El Profesor de Educación Física, integrante del Sistema Pedagógico, participa del Miniequipo en la elaboración de las pautas de tratamiento general y específicas

(propias de su que hacer) siempre buscando el consenso y las ventajas que ofrece la complementariedad de acciones sinérgicas.

El trabajo en Equipo posibilita que las estrategias terapéuticas sean compartidas y que se retroalimentan de manera permanente, creando un refuerzo recíproco que aumenta la intensidad de la propuesta terapéutica.

Los Profesores de Educación Física en sus proyectos de trabajo integran los aspectos de la rehabilitación física, co–construidos con el Médico Fisiatra y el Kinesiólogo. Contribuyendo a que los pacientes realicen actividades acordes a sus posibilidades motoras.

En la elaboración consensuada de pautas de tratamiento:

Cada área propone pautas de tratamiento de acuerdo a lo evaluado; se analiza cada una de ellas y se hace foco en los aspectos más destacados de la patología del paciente y se establecen pautas comunes que se desean trabajar.

Al paciente se lo tratará con las pautas específicas de cada área, siempre respetando y haciendo cumplir las pautas comunes establecidas.

En la elaboración de los informes de evolución:

Estos informes de evolución se realizan con el fin de determinar los resultados de las pautas de tratamiento y proponer nuevas pautas de acuerdo a lo que se pudo resolver y a las problemáticas que aun persistan. Estos informes se realizan de forma consensuada para conseguir una mirada más amplia sobre el desenvolvimiento del paciente en diferentes contextos.

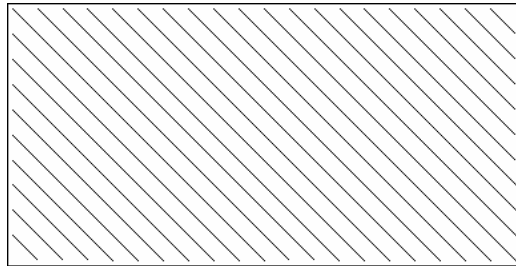
La metodología empleada para las evaluaciones es sencilla siendo permanentemente adaptada a las capacidades del paciente – alumno. En general se utilizan listas de cotejo en las cuales se fijan los objetivos sobre los que se desea trabajar durante un cierto período que puede ser el mes, un bimestre o un trimestre. Al finalizar el período se elabora un informe individual incluyendo los progresos del paciente.

Conceptos que han permitido la integración con otras áreas.

- Prevención
- Crisis
- Consenso
- Interacción
- Límites
- Comunidad Terapéutica
- Familia

ESLABÓN 9

ÁREA DE LA COMUNICACIÓN



Eslabón 9

Área de la Comunicación

Emilce Bianchini
Nerina Guzmán
Andrea Lacombe

Definición

Los Terapeutas del Lenguaje centran su acción en la prevención, en el diagnóstico y en el tratamiento pedagógico y terapéutico de los trastornos de la comunicación.

En la Comunidad Terapéutica los Terapeutas del Lenguaje representan una especialidad nueva en el Sistema Pedagógico. Trabajan con todos los pacientes, independientemente de la edad, ya que contribuyen al trabajo de niños en edad escolar, pero también con adolescentes y adultos.

Alcances

Existe un Trastorno de la Comunicación cuando se encuentra dificultada la capacidad de recibir y/o procesar un sistema de símbolos, de representar dicho sistema de símbolos o conceptos, y/o de transmitir y utilizar sistemas de símbolos. Los que emplea el contexto, que es de uso corriente.

Esta definición incluye trastornos de la audición, del lenguaje y del habla, tanto adquiridos como propios del desarrollo.

La persona debe ser considerada inmersa en un trastorno de la comunicación de manera integral. Comenzamos por lo tanto contemplando el entorno social, cultural y la historia lingüística de esa persona.

La Terapia del Lenguaje adquiere un carácter continuo con el papel que cumplen todos los agentes del aprendizaje involucrados (pares, padres, hermanos, terapeutas).

Si bien se abordan “patologías del lenguaje”, (el término patología, es un término médico) es necesario aclarar que no siempre las dificultades que se abordan son claramente “médicas” o enmarcadas bajo el término enfermedad, de allí el abordaje pedagógico terapéutico.

Objeto y sujeto de la Terapia del Lenguaje

El objeto de estudio de la Terapia del Lenguaje es el lenguaje como realidad funcional y social, que debe ser aprendido en toda su complejidad y en sus diferentes niveles de análisis. Integra conocimientos y comparte su objeto de estudio con otras disciplinas, especialmente la Audiología, la Neurolingüística, la Lingüística, la Pedagogía, la Psicolingüística, la Neuropsicología y la Sociolingüística.

La evaluación del Lenguaje oral y escrito, las orientaciones diagnósticas y la intervención lingüística se realizan en sus diferentes modalidades: preventiva, asistencial temprana, pedagógica y terapéutica. Por lo tanto se aborda la conducta lingüística del sujeto desde el conocimiento científico de la patología adquirida o desarrollada, valiéndose de estrategias de la Pedagogía Especial. Desplazando así el foco de atención desde el aspecto puramente clínico, para realizar un abordaje por procesos y niveles del lenguaje.

Pretendemos desarrollar progresivamente la competencia comunicativa de los pacientes, es decir, la capacidad para comprender y producir mensajes orales y/o escritos de complejidad creciente, de acuerdo a las características y necesidades especiales de cada uno. El desarrollo de esta competencia requiere de una práctica constante y sistemática de los procesos de comprensión y producción lingüística, del aprendizaje de estrategias adecuadas y de la revisión constante de los propios procesos

El interés pasa por centrarse en la relación lenguaje – pensamiento, ya que el desarrollo del pensamiento implica un desarrollo del lenguaje y, a su vez, al desarrollar el lenguaje se desarrollan sus estructuras cognitivas.

Se intenta que los pacientes aprendan a gestionar sus procesos de comunicación lingüística, partiendo de una clara identificación de la situación comunicativa, seleccionando estrategias adecuadas para llevar a cabo sus proyectos comunicativos.

El programa de intervención tiene un enfoque psicolingüístico, ya que cuenta con un abordaje de procesos (decodificación - comprensión, producción - codificación) y niveles del lenguaje (fonético, fonológico, morfosintáctico, léxico-semántico y pragmático-discursivo), un enfoque neurolingüístico, por su estudio de las relaciones entre el lenguaje y el cerebro, siendo su objetivo principal la comprensión y la explicación de las bases neurológicas que subyacen al lenguaje y al habla, como así también con los mecanismos implicados en el uso del lenguaje.

El profesional debe evaluar el lenguaje, para luego intervenir. Evaluación e intervención son procesos interactivos. El abordaje consta de varios pasos secuenciados y específicos.

- Detección del problema. Entrevista (anamnesis). Estudios complementarios.
- Determinación del estado de conductas (motriz, lingüística y social)
- Aplicación de instrumentos de evaluación.
- Análisis de datos.

Hipótesis diagnóstica.

Elaboración del programa de intervención (estrategias terapéuticas).

Evaluación de los resultados del programa de intervención.

Un poco de historia.

Esta área surge a partir de la incorporación de una Terapeuta del Lenguaje a la institución cumpliendo el rol de Terapeuta de Convivencia en una de las Microcomunidades. Como parte de las actividades de verano se crea el “Taller de Lenguaje y Comunicación” a cargo de esta profesional.

Resulta por lo tanto el punto de partida para incluir otros aspectos del lenguaje con un enfoque pedagógico - terapéutico en el tratamiento de los pacientes. Desde la Dirección General surge la inquietud de contar con una terapeuta por centro y formular, así, un proyecto institucional anual contemplando las características de cada centro y nivel.

Se integra de esta manera la especialidad: Terapia del Lenguaje dentro del Área de Comunicación, contando con una coordinadora que permite la integración de la evaluación y el tratamiento con el resto de las áreas, especialmente con el Área de Fonoaudiología, por el hecho de compartir el mismo objeto de estudio: el lenguaje.

De esta forma se lleva a cabo durante el año 2.001 la puesta en marcha del proyecto “Comunicación para todos”, conjuntamente con el “Sistema alternativo y aumentativo de Comunicación”, con avances y mejoras en los procesos de decodificación – comprensión, producción – codificación del lenguaje.

Trabajo en equipo

La integración de Terapeutas del Lenguaje en el Equipo Terapéutico se puede describir en tres momentos: durante la evaluación inicial del paciente, en la elaboración de las pautas de tratamiento y en la redacción de los informes de evolución.

En el primer momento, a la evaluación neurolingüística inicial, que se maneja desde el área de Fonoaudiología, se la contempla con una evaluación psicolingüística desglosada en los correspondientes procesos y niveles del lenguaje.

A partir de allí se elaboran las pautas de tratamiento, coordinando las acciones tendientes a intervenir desde lo práxico–articulatorio, hasta los procesos más centrales en los que interviene el lenguaje.

Finalmente se redactan los informes de evolución, dejando plasmada la integridad de la persona desde todas las áreas del desarrollo (psicológico, motriz, social y lingüístico)

¿Cuál fue el aporte de la Institución a la formación del Terapeuta del Lenguaje?

A través de la observación y la práctica concreta en diferentes niveles pudimos obtener una rica experiencia, que sin duda no es factible de generarse en la instancia de la Universidad.

En el contacto cotidiano en la institución, percibimos que el funcionamiento interno determinaba el comportamiento de las personas, nuestra conducta, lo que nos permitió acceder y conocer una realidad diferente para la que habíamos sido formadas, teniendo en cuenta la población que asiste a la institución.

Fundamentalmente nos exigió adoptar una posición ante los otros profesionales, determinando el rol y la competencia profesional.

Planificar diversas actividades o formular un proyecto institucional planteó un desafío al tener que asistir pacientes con patologías severas y con un sistema de comunicación severamente afectado o ausente, que obligó a ampliar la perspectiva científico – literaria y a consultar a otros profesionales de la salud.

Esto permitió en la práctica cotidiana comprobar que la formación profesional que teníamos poseía una base teórica sólida y suficientes herramientas para flexibilizar la práctica profesional.

Sin duda, el aporte más significativo que hizo la institución a nuestra formación fue el trabajo en equipo y la responsabilidad compartida. El hecho de trabajar en una Comunidad Terapéutica acrecienta la comunicación y acentúa los vínculos entre sus miembros, permitiendo enriquecerse con otros puntos de vista.

Conceptos que han permitido la integración con otras áreas.

- Lenguaje
- Patología del lenguaje
- Comunidad Terapéutica
- Atención temprana
- Intervención temprana
- Calidad de vida
- Educación especial
- Necesidades educativas especiales
- Integración
- Expectativas de logro
- Contenidos conceptuales
- Contenidos actitudinales
- Contenidos procedimentales
- Estrategias didácticas
- Actividades
- Evaluación