

¡NO SOY UN NIÑO ENFERMO: ESTOY ENFERMO!

Pia Cardone – Clargina Monsalve
Universidad Católica Andrés Bello-
Asociación Civil el Aula de los Sueños
Los Teques-Venezuela
pcardone@pedagogiahospitalaria.net

RESUMEN

La concepción que se tiene de la persona que padece una enfermedad determina la forma en que la vemos y respondemos a sus necesidades. Los niños, niñas y adolescentes que padecen una enfermedad no *son* enfermos, ellos *están* enfermos. Por tanto, se hace necesario favorecer un cambio en la concepción que se tiene de la enfermedad, el cual esté más acorde con el *ser* del hombre. La persona humana es más que un cuerpo que piensa y sufre. La enfermedad es una disminución de la salud del hombre y por ello es un accidente. Se requiere una visión antropológica centrada en las potencialidades del hombre y no en sus accidentes.

Descriptores: Salud disminuida, enfermedad, salud, cuerpo.

ABSTRACT

The conception that one has of a person who suffers from a disease determines the form in which we see him and answer to his needs. The children and teenagers who suffer from a disease are not sick people, they are just sick. Therefore, it is necessary to encourage a change in the conception that one has of disease, which would be more appropriate to the *being* of man. Human beings are more than a body that thinks and suffers. Disease is a decrease in the health of man and therefore it is considered an accident. An anthropologic approach centered on the potentials of man, and not in his accidents is needed.

Describers: diminished health, disease, health, body.

Una de las cosas más usuales en nuestro lenguaje es identificarnos con nuestra profesión, el rol que desempeñamos o las enfermedades que padecemos. Por ello es muy

común escuchar estas expresiones: ¡Es mecánico! ¡Es presidente! ¡Es un diabético! Esto no es así. Somos, ante todo, personas y nuestra profesión, nuestro rol o nuestra enfermedad representan situaciones o momentos de nuestra vida que la caracterizan, por lo cual sería más adecuado decir: ¡Juan trabaja como mecánico! ¡Jesús se desenvuelve como presidente! ¡Raúl padece de diabetes!

Maximiliano Marinnelli en su artículo “El médico frente al sufrimiento: aspectos antropológicos y médicos”, sostiene que la Ciencia Médica se centra en la enfermedad y hace de ella su objeto de estudio, bajo los parámetros de las leyes objetivas, según las cuales se rige. Todo el discurso médico es un discurso acerca de la enfermedad y no acerca de la persona que sufre una disminución en su estado de salud, por ello, comúnmente, cae en el error de identificar al paciente solamente con su padecimiento, considerando por ello que el sufrimiento (entendido éste únicamente como dolor físico) que se genera a partir de la enfermedad, es inevitable y por tanto es parte inherente de la pérdida o disminución de la salud y en consecuencia, es natural.

En la mayoría de los casos, la persona que sufre una disminución en su salud es vista solamente como un enfermo, dando por sentado que dicha persona “*es un enfermo*”, cuando en realidad, “*está enfermo*”. Esta confusión entre el ser y el estar va más allá de una expresión lingüística. Tiene que ver con la concepción antropológica que se tiene de la persona humana.

Cuando se considera a los niños, niñas y adolescentes que padecen una enfermedad, como enfermos, tácitamente pareciera afirmarse que constitutivamente son tales, concediéndole por ello a la enfermedad, una esencia propia: **se estaría afirmando entonces que la “*enfermedad es*”**.

Uno de los elementos inherentes a la esencia del hombre es la salud: la enfermedad es ausencia de salud. Si afirmáramos que la **enfermedad es**, tendríamos entonces dos esencias del hombre: la esencia del hombre sano y la esencia del hombre enfermo, lo cual a todas luces no es posible. Como lo que *es*, es la esencia del hombre sano, podría entonces afirmarse: “la enfermedad *no es*”. Cabría entonces la pregunta: ¿el hombre enfermo *no es*? Se hace evidente, de este modo, el erróneo planteamiento del hombre como un enfermo, porque éste *no es* un enfermo, el hombre *está* enfermo.

A pesar de que la enfermedad es una circunstancia posible, inherente a la condición de finitud del hombre, debido a que su cuerpo es corruptible, la persona humana, es más que su cuerpo. La enfermedad debería ser considerada un accidente posible en la corporeidad del hombre, por tanto, una disminución en su salud.

Según la definición de persona que propone Boecio, el hombre es una sustancia individual de naturaleza racional. Tomás de Aquino, también conocido como El Aquinate, va más allá de esa definición cuando afirma que:

“la individualidad le da lo substancial; la racionalidad le da lo relacional en este caso lo relacional humano que se ejerce en la sociedad/.../ el ser humano no está compuesto de dos sustancias, el alma y el cuerpo; es una sola sustancia en la cual pueden distinguirse dos factores (alma y cuerpo). Cuando sentimos, es el hombre entero el que siente, no el alma sola o el cuerpo solo” (Schmidt 2004)

Ahora bien, el hombre es esencia y existencia. Si la esencia es lo que hace al hombre *ser* (cuerpo y alma) y la existencia es su expresión en el mundo (estar), entonces la Ciencia Médica, en este momento, se estaría centrando únicamente en curar una de las dimensiones que componen el ser integral del hombre, presente en el mundo. El personal médico estaría prestando más atención al sufrimiento como un indicador de la enfermedad del cuerpo, que como el padecimiento de una persona humana que sufre. Es allí donde está la clave de esta interpretación. Podría pensarse entonces que ésta sería la razón por la cual ciertos miembros del personal médico y de enfermería se refieren a algunos de sus pacientes como leucóticos para hablar de personas con leucemia, o asmáticos para referirse a aquellas personas que padecen de asma.

La persona humana, con todas sus dimensiones (física-biológica, emocional, intelectual y social) se expresa y se relaciona mediante su cuerpo. Por ello es importante reconocer que su dimensión física-biológica no basta para definirla como persona humana.

Según Gevaert (2003)

El significado humano del cuerpo no procede de ninguna interioridad cerrada, sino de toda la persona humana en sus relaciones y aspectos constitutivos. Sólo a la luz de toda la persona humana, considerada como un ser integral, el cual abarca sus diferentes dimensiones (física, psicológica, intelectual y espiritual) se puede comprender y valorar el significado humano del cuerpo y de las acciones corporales. Desde la concepción de esa persona integral, se podrá leer y descubrir la humanidad inicial de las estructuras biológicas y fisiológicas.

A partir de esta visión, podría afirmarse que la persona humana es más que un cuerpo que piensa. En ella confluyen los sentimientos, el intelecto, la voluntad y un afán de trascendencia, todos ellos en un cuerpo, haciéndola un ser integrado por diversas dimensiones.

Más aun, no existen razones suficientes para suponer que el sufrimiento o el dolor se expresen solamente en la dimensión físico-biológica. Como sostiene Tomás de Aquino: cuando se siente, es el hombre entero quien siente. (Schmidt 2004)

Se debe resaltar que desde una visión ontológica inadecuada se puede tomar parte en una visión antropológica también inadecuada.

Afirmar que los niños, niñas y adolescentes con salud disminuida *son* enfermos, equivale a decir que la enfermedad es constitutiva de su esencia (cuerpo y alma), por lo cual, desde esta visión antropológica inadecuada podrían estarse afirmando realidades ontológicas que no son inherentes al *ser*.

Asumiendo los presupuestos expresados anteriormente se propone el uso del enunciado “**niños, niñas y adolescentes con salud disminuida**”, en sustitución de la expresión “niños, niñas y adolescentes enfermos”. Éste toma como punto de partida una visión antropológica centrada en lo que la persona humana es y en sus potencialidades, y no en sus accidentes (enfermedad) o limitaciones.

Brooke Ellison confirma esta afirmación cuando sostiene que sean cuales sean las circunstancias a las que se enfrenta, es simplemente cuestión de seguir viviendo y **no dejar que aquello que no puede hacer, defina lo que sí puede hacer**. Brooke es una joven norteamericana que perdió la movilidad de su cuerpo, del cuello hacia abajo a consecuencia de un accidente automovilístico y es la primera persona, que padece una grave discapacidad como la tetraplegia, en graduarse en la Universidad de Harvard en los Estados Unidos y además Summa Cum Laude. Para alcanzar la Licenciatura en psicología presentó un trabajo de investigación en el cual demuestra que los adolescentes tienen una mayor capacidad de recuperación frente a las enfermedades cuando se les alimenta la esperanza.

Aun cuando, la propuesta del cambio del enunciado pareciese ser irrelevante, se hace necesario reconocer “la enorme diferencia que puede existir sólo al plantear una

terminología diferente. /.../ con apenas variar un concepto se amplía un espectro de significado.” (Tabuas 2006)

La reflexión que logró el uso del enunciado “persona con discapacidad” en lugar de los vocablos minusválido o incapacitado, utilizados hasta hace poco tiempo para referirse a aquellas personas con alguna disminución en sus capacidades físicas, motoras o cognitivas, resultaría por tanto análoga al planteamiento que aquí se está realizando.

Pareciese que aquello que define como persona humana al niño con salud disminuida fuera simplemente su cuerpo, lo cual no es así. Según Gevaert (2003) “el significado <humano> del cuerpo se debe a que es el cuerpo de una persona humana: constituye una dimensión de una persona que comparte su suerte con la del organismo.”

Además es importante resaltar que la concepción que se tiene de las personas define el modo en el cual se satisfacen sus necesidades.

Cuando los niños, niñas y adolescentes con salud disminuida son evaluados por el personal médico teniendo como principio básico únicamente la curación de su cuerpo, sin contemplar sus necesidades intelectuales, emotivas y sociales, se está abarcando una sola de sus dimensiones, descuidando las demás, como si éstas fuesen secundarias. No se estaría tomando en cuenta que los niños construyen una teoría acerca de sí mismos y del mundo social en el cual se desarrollan, la cual los afecta a ellos y a quienes les rodean. Esta teoría tiene que ver con la forma en que se perciben a sí mismos, con lo que pueden hacer y con la valoración positiva o negativa que tienen de ellos mismos. En otros términos se diría de su auto-imagen, su competencia y su autoestima.

Por lo anteriormente expresado, la intervención del docente hospitalario adquiere gran relevancia. Su principal tarea es favorecer el desarrollo armónico de los niños, niñas y adolescentes con salud disminuida, tomando en cuenta todas las dimensiones que conforman su *ser persona*, evitando que aquello que no pueden hacer, determine todo aquello que sí pueden hacer.

Adentrándose más en el campo epistemológico, los autores Papini y Tringali (2004) sostienen que “el dolor es una experiencia radical. El dolor se conoce por experiencia. Sin embargo la experiencia del dolor produce un modo completamente nuevo

de conocimiento, inaugurando una visión diversa del mundo y de la comprensión de lo que ocurre. Bajo el signo del dolor el mundo aparece transformado”.

Sucede muy a menudo que nuestras experiencias dolorosas condicionan nuestro actuar y nuestro modo de ver. Si hemos sido lastimados por alguna persona amada, muchas veces tendemos a catalogar a todas las demás personas de la misma forma que lo hacemos con ella y comenzamos a cuidarnos para no sufrir, pensando que el resto de los seres humanos nos van a producir el mismo sufrimiento. Así mismo, el dolor físico producido por el padecimiento de ciertas enfermedades afecta la percepción del sí mismo, del entorno y por ello de la realidad del niño.

En el caso de la atención pedagógica de los niños, niñas y adolescentes hospitalizados se requiere de un docente con una clara visión antropológica de la persona humana integral, con la cual va a entrar en contacto. Es necesario que la atención integral del niño que sufre una disminución de su salud no esté marcada por el estigma que representa la gravedad de la enfermedad y sus posibles consecuencias. Todos aquellos que intervenimos en dicha atención debemos estar concientes de que estamos frente a una ¡persona viva!, y que además lucha por mantenerse viva. Por ello se debe estar preparado para enfrentar situaciones que pueden cambiar la forma de conocer e interpretar el mundo de aquellos niños, niñas y adolescentes que experimentan una situación dolorosa y límite en su vida.

En este sentido, la visión antropológica integral propuesta se hace relevante, debido a que el docente debe estar atento a los cambios que los niños, niñas y adolescentes con salud disminuida experimentan, no sólo a nivel corporal, sino en su manera de relacionarse, conocer y acercarse al mundo. Ello implica un modo particular de conocimiento y es clara evidencia de la afectación que produce la disminución de la salud en todas las dimensiones que le son inherentes al ser persona de los mismos.

El docente hospitalario tiene una función importantísima en el apoyo a los niños, niñas y adolescentes con salud disminuida, así como a sus padres o adultos significativos y su entorno familiar. La intervención educativa apoya el desarrollo de los valores de la vida, el respeto a la diversidad, la convivencia y la solidaridad, valores que son sumamente necesarios para la comprensión de la persona humana como un ser integral, en el cual las

diferentes dimensiones (físico-biológica, psicológica, intelectual, espiritual y social) conviven, para el logro de su realización.

Por último es importante recalcar que la atención integral de los niños, niñas y adolescentes con salud disminuida requiere que comprendamos que estamos en igualdad de condiciones: ¡todos vamos a morir! No sabemos cuándo, mas estamos ciertos que nuestra vida terminará algún día, precisamente porque todos somos seres humanos. Vivimos nuestra vida como si jamás ésta tuviese un fin y por ello luchamos, nos preparamos, salimos a la calle cada día a dar lo mejor de nosotros mismos. Quiero entonces que nos planteemos una pregunta: ¿Por qué razón entonces, anticipadamente, le ponemos fecha al fin de la vida de aquellos niños que están padeciendo una enfermedad?

RESUMEN CURRICULAR

Pia Cardone de Bove

C.I. V-5535890

Estudiante del último año de Educación, mención Filosofía en la Universidad Católica Andrés Bello, Los Teques.

Ponente en el Foro Iberoamericano de Estudiantes de Filosofía, Maracaibo, Abril 2006.

Ponente en la Primera Jornada Nacional de Pedagogía Hospitalaria en Venezuela, junio 2007.

Telf. 0414-3804613