

2 - 2008

abril / mayo / junio

nº 288

# LA BOR HOS PITA LARIA

Humanización, pastoral  
y ética de la salud



Educación  
a la vida.

Atención integral  
a personas con  
discapacidad  
intelectual en la  
Orden Hospitalaria.

Otra forma de ir  
por el mundo:  
empujando una  
silla de ruedas.

El acompañamiento  
espiritual al enfermo.  
Temas y guiones  
bíblico-pastorales.

LA  
BOR  
HOS  
PITA  
LARIA

Humanización, pastoral  
y ética de la salud

## Hermanos de San Juan de Dios Barcelona - Provincia de San Rafael

Año 58. Tercera época. Abril - Mayo - Junio 2008

Número 288. Volumen XL

### Consejo de Redacción

Director - Miguel Martín  
Administración - Joan Lluís Alabern  
Coordinación y Redacción - Maite Hereu

### Consejo Asesor

Francisco Abel, M<sup>º</sup>. Carmen Alarcón, Miguel A. Asenjo,  
Manuel Cebeiro, Esperanza Cachón, Angel Calvo,  
Jesús Conde, Rudesindo Delgado, Joaquín Erra,  
Francisco de Llanos, Pilar Malla, Javier Obis, José A. Pagola

### Dirección y Redacción

Curia Provincial  
Hermanos de San Juan de Dios  
Doctor Antoni Pujadas, 40  
Teléfono 93 630 30 90  
08830 Sant Boi de Llobregat -Barcelona-  
curia@ohsjd.es

### Fotografía

Santiago Domingo i Franquesa

Información y suscripciones  
revistas@ohsjd.es

[www.sanjuandedios.net](http://www.sanjuandedios.net)

Publicación autorizada por el Ministerio de Sanidad como Soporte Válido.  
Ref. SVR nº. 401

ISSN 0211-8268 - Dep. Legal: B. 2998-61  
COLOR DIGITAL - BCN

0 Editorial  
Pág. 5

1 Educación a la vida.  
> Dra. M. Pilar Núñez-Cubero  
Pág. 7

2 Atención integral a personas  
con discapacidad intelectual  
en la Orden Hospitalaria.  
> Benigno Ramos, OH  
Pág. 21

3 Otra forma de ir por el mundo:  
empujando una silla de ruedas.  
> M. Dolores Mansilla  
Pág. 27

4 El acompañamiento espiritual  
al enfermo. Temas y guiones  
bíblico-pastorales.  
> Jesús Conde  
Pág. 45

# Boletín de suscripción:

Año 2008

Suscripción anual: cuatro números

España  36 €

Zona Euro  50 €

Resto  50 \$

LA  
BOR  
HOS  
PITA  
LARIA

Apellidos		Nombre		
Calle	Número	Piso	Puerta	
Código postal	Población	Provincia o país		
Teléfono		Profesión		

Indique con una X la forma de pago que le interese

Por giro postal

Por cheque nominativo adjunto nº \_\_\_\_\_  
a favor de LABOR HOSPITALARIA

Por Caja o Banco (rellenar la orden de pago siguiente, sin omitir datos)

Banca o Caja de Ahorros \_\_\_\_\_

Titular de la cuenta \_\_\_\_\_

Entidad \_\_\_\_\_ Oficina \_\_\_\_\_ DC \_\_\_\_\_ Núm. de cuenta \_\_\_\_\_

Ruego a ustedes se sirvan de tomar nota de que, hasta nueva indicación mía, deberán adeudar en mi cuenta los recibos que a mi nombre les sean presentados por la revista LABOR HOSPITALARIA, de Barcelona.

Fecha \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

Firma

Enviar esta hoja debidamente cumplimentada a:  
**Hermanos de San Juan de Dios**, Dr. Antoni Pujadas 40,  
Tel. 93 630 30 90, 08830 Sant Boi de Llobregat

www.sanjuandedios.net  
curia@ohsjd.es  
revistas@ohsjd.es



Se nos ha hecho saber por fuentes oficiales el estudio, desarrollo y aprobación, por parte del Parlamento español, de una nueva Ley sobre el Aborto en un plazo relativamente breve. Por otro lado, desde el Gobierno de la Comunidad Autónoma de Andalucía se está promoviendo, tal y como anunció el pasado mes de mayo su Consejera de Salud respectiva, el “impulsar la tramitación de la Ley reguladora de la dignidad de las personas ante el proceso de la muerte”.

Dos temas bien concretos y que, sin duda alguna, garantizan la atención de la población. Bien es cierto que dicha atención se puede focalizar, más o menos, en función de la regulación que se le de desde los diversos medios de comunicación.

Se debaten, en definitiva, supuestos básicos tanto en el entorno del nacer (o no nacer) como en el del morir. Lógicamente son éstos ámbitos siempre marcados por toda la carga existencial de las personas (ideologías, creencias, sensaciones, sentimientos...). Habitualmente, por ello, generan una atmósfera social de implicación no siempre democráticamente articulada. Frecuentemente el insulto, la difamación, incluso a veces la violencia, suelen sustituir al razonamiento, al diálogo.

## Sencillas consideraciones...

Y es que, no sólo las personas sino también todo el tejido social, medianamente estructurado, se implica en este debate. Por supuesto los partidos políticos, los medios de comunicación claramente alineados en torno a los intereses de quienes los promueven, las Iglesias y demás grupos religiosos, asociaciones a favor y en contra... En realidad, se crea un magnífico escenario en el que no resulta difícil "entretener" la atención de la sociedad, especialmente cuando se le pretende distraer si no hurtar de otros debates.

Y ahí es donde vamos. No entramos en estos momentos a dar nuestra valoración sobre algo que todavía no disponemos de datos, más allá de los vergonzantes números que nos hablan, en España, de más de cien mil abortos en un año. Fácilmente el lector de LH deducirá el marco ético desde el que nos movemos en la defensa del valor de la vida humana.

Lo que con estas breves reflexiones nos gustaría señalar es el miedo de que, una vez más, temas tan trascendentales como éstos, salgan a la palestra como señuelo de otros horizontes, no demasiado favorables, de los que se quiere distraer la atención de los ciudadanos. Parece ser suficientemente

sería la crisis económico-financiera en la que nos hallamos instalados y que amenaza con horizontes cada vez más negros, como para sospechar si todo esta propuesta de temas para legislar no se deba a otros objetivos que el de intentar buscar solución a situaciones que las precisan. Recientemente alguien ha llegado a afirmar en una determinada emisora de radio: "ciertamente que estamos en grave crisis económica; que el Gobierno haya puesto sobre la mesa el tema del aborto lo demuestra".

LH cree que necesitamos un debate social sobre el nacer y sobre el morir. No nos escudamos en las tópicas afirmaciones de que "hay otros problemas más graves que abordar". Puede ser que no haya muchos más graves que los que atañen al nacer y al morir, en definitiva al "núcleo de nuestra vida". Por ello, porque son tan importantes, nos dolería mucho, a la par que consideraríamos como un auténtico fraude, el que el debate necesario sobre ello se ubicara en un contexto social como el actual, y se dirigiera de tal forma que fuera simplemente usado como una maniobra de despiste.

LH

## Educación a la vida.

> M<sup>a</sup> Pilar Núñez-Cubero.  
*Especialista en Ginecología y Obstetricia.*  
*Máster en Bioética.*

Desde tiempos inmemoriales, el objetivo de las instituciones educativas ha sido educar para la vida. Se intentaba dar una formación, primero a chicos y después también a chicas, a medida que éstas se fueron incorporando, progresivamente, a los distintos programas de educación, con la finalidad de que fueran los hombres y mujeres del mañana, y aseguraran el futuro de la sociedad.

La educación a la vida, quedaba reservada al ámbito familiar, dentro de un concepto más o menos ampliado de éste. Los responsables de familia, clan o etnia... eran los encargados de orientar, a veces "iniciar a la vida" a sus neófitos: final de la niñez, entrada en la adolescencia. Situación que se mantiene todavía en algunas sociedades tradicionales de los países en desarrollo.

Hoy el progreso científico con su aplicación a la reproducción, las características de: nuestra sociedad de bienestar y la intolerancia a todo lo que represente poner límites; una nueva jerarquía de valores en el mundo joven con una consideración lúdica de lo sexual; algunas filosofías que ponen en entredicho la primacía de la persona; y la crisis de valores de una sociedad plural y secular como la nuestra, nos han hecho pensar en la fuerza de una educación a la vida cada vez más necesaria. Educación que no es mera información, ni educación sexual estricta, sino una educación integral que aborde la educación psico-afectiva y sobre todo una educación emocional para llegar a formar ese ser humano, cognitivo, afectivo, responsable, social, espiritual, capaz de enamorarse y de dar la vida. ▶



Mª Pilar Núñez-Cubero

Desde tiempos inmemoriales, el objetivo de las instituciones educativas ha sido educar para la vida. Se intentaba dar una formación, primero a chicos y después también a chicas, a medida que éstas se fueron incorporando, progresivamente, a los distintos programas de educación, con la finalidad de que fueran los hombres y mujeres del mañana, y aseguraran el futuro de la sociedad.

La educación a la vida, quedaba reservada al ámbito familiar, dentro de un concepto más o menos ampliado de éste. Los responsables de familia, clan o etnia... eran los encargados de orientar, a veces “**iniciar a la vida**” a sus neófitos: final de la niñez, entrada en la adolescencia. Esta situación se mantiene todavía en algunas sociedades tradicionales de los países en desarrollo.

Las personas humanas, como el resto de los seres vivos, especialmente los animales superiores tenemos el poder de transmitir la vida, pero mientras los no-humanos están sometidos a condiciones de tiempo, clima, lugar... solo los humanos pueden escoger el qué, cuándo y cómo del ejercicio y objetivo de su sexualidad. En su sexualidad participa toda la persona humana:

las emociones, los sentimientos, los afectos... el **AMOR**; puede darse una disociación del amor y el sexo ya que puede haber sexo sin amor y amor sin sexo. Pero además en el ejercicio de su vida sexual, la persona contrae una responsabilidad ante la posibilidad de una nueva vida, que implica llegar a formar una persona humana. Por todo ello, una educación a la vida parecía necesaria.

## 1. Historia de la Educación a la vida.

Si la educación para la vida ha sido y es un objetivo esencial de toda escuela, no así la formación a la vida, aún no completamente integrada en los “curriculum” escolares.

El sexo fue considerado “**tabú**” en el sistema educativo institucionalizado durante siglos. El inicio de la co-educación o escuelas mixtas y el desarrollo de los mass-media, obligó a plantearse el dar forma a esa educación a la vida y surgió la oferta de una **educación sexual**, aunque no estuviera incluida dentro de los programas de la enseñanza oficial.

Esta educación, fue en sus inicios una alternativa “**informativa**” a la información cada vez más amplia de los medios de difusión que denotaban ya la crisis de valores de nuestra sociedad.

La simple educación sexual no resultó ser la respuesta adecuada. Se orientaron entonces los programas hacia una **educación psico-afectiva** y aparecieron los primeros textos: “**Amor y Afectividad en la Escuela**”; “**Educación la sexualidad en el parvulario**”; “**Programa integrado de Pedagogía sexual en la escuela**”...

Y algunos otros textos, de educación sexual personalizada incluyendo el cuaderno del profesor y el cuaderno para el alumno.

Por otra parte, los programas de Orientación y Planificación familiar pusieron en marcha desde Europa unos programas de “Educación a la vida” de manera que el derecho a formar una familia con el número de hijos deseado desde una paternidad responsable, pudiera llegar hasta las personas más desfavorecidas y que éstas tuvieran acceso a una planificación familiar.

Hoy la educación emocional ha ganado terreno a la inteligencia racional. La inteligencia emocional o el cociente emocional se considera más importante que el cociente intelectual, como motor de las grandes decisiones y comportamientos.

¿Qué ha cambiado en nuestra Sociedad actual, para que la educación se plantee de esta manera?

## 2. La sociedad al inicio del tercer milenio.

Tenemos que considerar, en primer lugar, la llamada sociedad de bienestar, que no deja de ser la búsqueda de la felicidad en términos aristotélicos o escolásticos. Pero una búsqueda, tan tildada de intolerancia al mínimo dolor, molestia, sacrificio..., una sociedad de derechos en la que pocos se sienten llamados a ceder algunos en beneficio de otros, que yo me pregunto si no estamos entrando en el malestar de la sociedad del bienestar.

La búsqueda del placer como derecho, ha configurado el hedonismo de jóvenes y menos jóvenes en el mundo de hoy. Por otra parte se ha reconocido el ejercicio de la autonomía en nuestras decisiones sobre nuestro cuerpo y sobre el mundo que nos rodea, sobre el qué, cuándo y cómo de nuestros proyectos y entre otros el control de la sexualidad y de la reproducción.

El hombre considerado por Zubiri agente, actor y autor de su vida no debe olvidar que

es también, según Lain, paciente, espectador e intérprete de sí mismo.

El perfil de nuestra sociedad viene marcado por la investigación científica, el desarrollo tecnológico y el cambio social. Prueba de lo primero los 3 grandes éxitos tecnológicos de finales del siglo XX: la procreática o técnicas de la reproducción asistida; la recombinación del ADN contribuyendo al progreso de la genética y la clonación a partir de una célula adulta, abriendo las puertas a la esperanza de la medicina regenerativa.

Todos estos progresos han permitido al hombre adquirir un cierto dominio sobre la reproducción y la vida, por lo que se ha de educar, el RESPETO A LA VIDA.

Se ha dado en nuestra sociedad un hecho nuevo, dirá Paul Ricoeur, “*el hombre se ha vuelto peligroso para él mismo, poniendo en peligro la vida misma que le anima, y la naturaleza que le rodea*” (Le Principe d’Humanité, J.C. Guillebaud, Paris 2001).

Y él mismo promocionará el principio de humanidad, contra la cosificación de la vida y el reduccionismo de la persona humana promovidos por la economía, la informática y la genética, los tres grandes puntales del mundo de hoy.

Otros factores de la sociedad actual vienen también a influenciar el planteamiento de la vida:

Las *nuevas ideas filosóficas*: del orden de la naturaleza y de una moral heterónoma (que venía de Dios) se pasó en siglo XVII al racionalismo de la modernidad con “la razón como criterio de verdad” y la ética como moral autónoma.

Pasamos después al post-modernismo o desencanto de la razón con una crítica de la razón, para renacer del irracionalismo, y a una ética basada en el consenso o ética del discurso e incluso en el principio de permiso.

Y es que se habían expulsado los sentimientos, las emociones, los deseos, las preferencias, las expectativas, los valores y las creencias del área de la racionalidad... y no hay vida sin ellos, aun cuando esos elementos no sean universales, ni absolutos.

La razón no es pura, y ha de integrar todo eso, como sugiere **Ortega y Gasset** cuando habla de la “razón vital” o “razón histórica”; Zubiri con su “inteligencia sentiente” o la “inteligencia emocional” de **Goleman**.

En nuestro pasado más reciente algunos de nuestros filósofos contemporáneos (**Singer**) no reconocen la supremacía del hombre y han desplazado nuestro mundo de una sociedad antropocéntrica a un universo biocéntrico, lo que ha creado una crisis del concepto de persona, a la que se han sumado también el filósofo autonomista, **Engelhardt**, y el utilitarista, **Harris**.

No quiero dejar sin mencionar la nueva corriente transhumanista, según la cual el ser humano es especialmente maleable gracias a la tecnología que tiene la capacidad de cambiar al hombre no solo física, sino también psíquicamente, en su pensamiento, cosmovisiones y valores, y ello gracias especialmente a la terapia génica.

Reconoce la libertad de cada individuo para elegir la persona que uno quiere ser; el hombre ya no se ve como una criatura de Dios, sino como un producto de técnicas antropogénicas. (**F. Torralba**). Técnicas que incluyen: la nanotecnología; la biotecnología; la bioinformática y las ciencias cognitivas

Se ha dado además una crisis de valores en la sociedad actual: una sociedad plural y secular en la que no cabe una moral dotada de contenido, propia de una comunidad de valores o de “amigos morales”, sino simplemente una moral de procedimiento o de consenso, incluso de acuerdo estratégico, como de “extraños morales”.

Esta crisis es bien patente en nuestro campo cuando constatamos:

- La búsqueda utilitarista del placer como felicidad
- Una concepción psicológica de la sexualidad y no como moralidad
- El paso de una sexualidad anti-hedonista y reproductora a la sexualidad hedonista y no-reproductora (**DINKs**: “double income, not kids”)
- El aspecto lúdico de la sexualidad
- Una sociedad tolerante y permisiva con el énfasis puesto en la fuerza de lo sexual
- La industria de la sexualidad mueve millones en películas, videos, libros, revistas.... explotando el deseo sexual de hombres y mujeres
- Y promete el mito de la realización sexual como camino más rápido para conseguir la felicidad: la mejor realización de la persona.

Hay también, hoy día, una crisis religiosa, que margina lo religioso como si con ello se pudiera eliminar todo deseo de trascendencia (espiritual) del hombre. Una cosa es el valor de lo Espiritual que hace referencia al Sentido, los Valores, la Trascendencia y otra el fenómeno Religioso que contempla las Creencias, la Adhesión a grupos y la Celebración.

### 3. Nueva jerarquía de valores en el mundo joven.

La situación de la juventud ha sido definida por **Woody Allen** como “La cultura del triunfo”. Nuestros jóvenes son fácilmente presa de la competitividad y la productividad, mientras la sociedad acepta una supervaloración de lo joven y lo nuevo. Otro rasgo de nuestros jóvenes es el énfasis puesto en la sinceridad y comunicación con sus contradicciones.

El sexo, reducido muchas veces a juego erótico, es estimulado frecuentemente por los medios de difusión: internet con sus chateos, cybersex... el cine y el resto de los mass media... originando una desinformación por no definirla de mal-información programada.

El adolescente, en su mundo o camino hacia la juventud, retiene en cada momento de su vida lo que le interesa entonces. Aún en medio de una co-educación o educación mixta, chicos y chicas conocen "lo de su propio sexo" ignorando en buena medida lo del otro. Se encuentran inmersos en contradicciones y ambigüedades.

Como adolescentes desean la libertad y autonomía del "adulto" y añoran la irresponsabilidad de la infancia. Por una parte se resisten a abandonar la placidez y visión lúdica del mundo infantil y por otra, tienen prisa por pasar por encima de ello y ser tratado como adultos.

Es también el momento del cambio afectivo, del paso de una afectividad vertical, la de padres y adultos, a la horizontalidad afectiva entre compañeros y amigos. El adolescente tendrá que:

- Definir su autoestima y la aceptación de su cuerpo
- Trabajar las diferentes relaciones sociales: compañerismo-amistad-fraternidad-enamoramiento
- Tratar el componente afectivo de las relaciones, y la repercusión de la afectividad en todo lo demás, tanto en el desarrollo de la personalidad como en la cohesión de grupo,
- Profundizar en la especificidad de cada relación.

La función de la educación estará en desarrollar conocimientos y habilidades que lleven a crear las **ACTITUDES** que condicionen sus **COMPORTAMIENTOS**, y tomen conciencia de que "en la medida que vaya mostrando responsabilidades irán conquistando libertades"

## 4. La educación sexual en el marco del amor.

En primer lugar quiero analizar la **NECESIDAD** de esta educación, que parece quedar reflejada en el análisis de nuestra sociedad:

- El inicio temprano de la sexualidad
- El alto número de madres adolescentes
- El aumento de las enfermedades de transmisión sexual (ETS) en la adolescencia temprana
- La permanente "información" en los medios de difusión

## 5. Sexualidad.

Hace referencia a la totalidad de la persona, no solo al deseo sexual, sino a la afectividad, la ternura, el amor exclusivo. Viene condicionada por:

- Factores endógenos: Genéticos-Endocrinos
  - Nerviosos
- Factores exógenos: Entorno Social-Entorno Afectivo
- Factores Biográficos: La historia personal - Formación de la Personalidad

Por educación sexual definimos el aprendizaje que permite el desarrollo de las capacidades sexuales, su coordinación con las demás facultades, y la consecución de una buena interrelación con las otras personas que resulten estimulantes para sí mismo por su condición sexuada y sexual.

*Tiene que ser:*

- A. Científica
- B. Racionalmente planeada
- C. Basada en el desarrollo del niño
- D. Creadora del entendimiento de las relaciones humanas en todos sus aspectos: físico, mental, emocional... psico-afectivo, social, espiritual (trascendencia).

*Debe ser integral para:*

- A. Ir más allá de la genitalidad y de los aspectos reproductores
- B. Implicar la responsabilidad para un desarrollo armónico
- C. Favorecer un estado máximo de salud y bienestar y
- D. Reforzar la capacidad de establecer vínculos de amor

*Pide:*

- A. Preparación de los maestros
- B. Transmisión de valores y actitudes por parte de los padres

*Programa:*

### 5.1. Anatomofisiología de los Órganos Sexuales

- Morfología de los órganos sexuales
- Función de ellos
- Actividad sexual

Dentro de este capítulo se introducirá el estudio de los caracteres sexuales: primarios, secundarios

y terciarios y de la respuesta sexual humana.

### 5.2. Desarrollo biológico de la sexualidad

- La diferenciación sexual
- Las etapas de la evolución y maduración sexual
- Identidad sexual. La orientación sexual

En este capítulo se aborda el

#### 5.2.1. El SEXO y sus diferentes conceptos:

- **CROMOSOMICO:** marcado por los cromosomas sexuales
- **ANATOMICO:** el que se manifiesta al nacer
- **CIVICO:** el que se declara al Registro Civil
- **PSICOLOGICO:** el que más tarde la persona se creará que ella es y que ha de prevalecer
- **FISIOLOGICO:** el que manifestará la actividad de las glándulas sexuales al entrar éstas en función

#### 5.2.2. El desarrollo de la persona Infancia-Pubertad-Madurez-Climaterio-Senectud

### 5.3. Aspectos reproductivos de la sexualidad humana

- La biología reproductiva básica
- La herencia en la determinación del sexo
- La concepción, el embarazo y el parto
- La contracepción
- El aborto
- Las técnicas de la reproducción artificial

Este capítulo nos brinda la ocasión de hablar de la Orientación y Planificación familiar (no contracepción)

**ORIENTACIÓN:** Información y consejo a las parejas sobre como planificar su familia desde la óptica de una paternidad responsable: *“amar a los hijos y atender debidamente la tarea de la educación y formación de los mismos”*.

**PLANIFICACIÓN FAMILIAR:** Derecho de la pareja a tener los hijos que desee y poder espaciar los nacimientos

### Métodos

- Métodos tradicionales
- Métodos naturales
- Métodos de barrera
- Métodos hormonales: monofásicos-bifásicos -trifásicos; parches-anillos implantes
- Intercepción
- Contragestación
- Esterilización definitiva
- Métodos masculinos

Tenemos tal cantidad de métodos para prevenir y controlar los embarazos, que un oyente que asistía a una exposición sobre **Orientación y Planificación Familiar**, me argumentó *“si todavía eran posibles los embarazos en nuestro mundo de hoy”*.

Pero no todos ellos tienen las mismas implicaciones éticas

Los métodos habituales (preservativos, diafragmas, píldoras...) son de libre dispensación. En tanto que barrera los unos para el encuentro de gametos e inhibidores los otros de la ovulación, se evita la fecundación y con ello la creación de un embrión.

Los llamados métodos definitivos o métodos de “esterilización” como la oclusión tubárica o la vasectomía se han considerado como definitivos, bien que existe siempre una posibilidad de fallo de 0,1 a 0,5% y hoy la cirugía permite, posteriormente, la reconstrucción. Estos métodos requieren el consentimiento informado de la pareja.

Entre los métodos modernos tenemos: La intercepción que no evita la creación del embrión pero dificulta el proceso implantatorio y la contragestación o interrupción post-implantatoria que busca la expulsión del producto de la gestación en caso, incluso, de implantación endouterina.

Un caso especial o intermedio plantea la “Píldora del día siguiente” o “Contracepción de emergencia”. A mi juicio, la polémica levantada en algunos países es la expresión de que se ha hecho más una “oferta política”, que una “razonada” indicación médica.

En la **Bienal (Paris 2004)** de las **VII Journées Européennes de la Société Française de Gynécologie**, el grupo del “**The Royal Karolinsk Institut**” de Suecia presentó un trabajo según el cual: Administrada en fase pre-ovulatoria no suspende la ovulación, sino que la retrasa, con lo cual más que administrar en muchos casos la dosis (1500 mgs. en dosis única de **Levonorgestrel** “Nor-levo”), hay que aconsejar la utilización de un medio anticonceptivo hasta una nueva menstruación. Y parece demostrado que si ya se había dado una fecundación, no se interferiría el proceso.

En estos casos nos vemos afrontados al Estatuto moral del Embrión, o grado de protección que merece en su fase pre-implantatoria (los primeros 14 días de la vida), que en el caso de la contragestación puede sobrepasar ese período y convertirse en un aborto temprano

La Iglesia pide para el embrión la protección que merece la persona, acogiéndole al privilegio de la duda.

Los que conocemos niños nacidos de embriones pre-implantatorios congelados pensamos que

ALGO que puede ser ALGUIEN se le debe dar la posibilidad de llegar a serlo y filosóficamente hablando, siempre es mejor llegar a ser un todo (un individuo humano) que ser solamente una parte, y pasar a ser un tejido o unas líneas celulares.

#### 5. 4. Sexo y salud comprende

- La Higiene sexual
- El Desarrollo sexual anormal
- Las Enfermedades de transmisión sexual (ETS)
- Las Alteraciones de la salud sexual

La repercusión del sexo sobre la salud, exige dar una formación sobre el riesgo y frecuencia de las enfermedades de transmisión sexual, y no solo de las antiguas ya conocidas, sino especialmente de las modernas (citomegalovirus, virus del papiloma humano, virus del herpes simple, y virus de la inmunodeficiencia adquirida o SIDA), y su poder infeccioso o cancerígeno con riesgo para la vida, la salud o la reproducción.

Así mismo se ha de explicar la influencia en la salud reproductiva del stress, los efectos secundarios de los anticonceptivos, las complicaciones de los abortos provocados y el retraso en la edad de la primera gestación.

#### 5.5. Componentes psicológicos, sociales y éticos de la sexualidad humana

- La Psicología y comportamiento sexual
- La Antropología y sociología de la sexualidad
- Los Aspectos filosóficos y éticos de la misma
- Así como los componentes teológicos y pastorales

Será el momento de introducir los adolescentes a:

#### 5.5.1. La identidad personal:

La identidad se podría definir como la imagen que uno tiene de sí mismo, según la cual cada individuo siente que existe como una persona diferente de otra. Se compone:

- del cuerpo como factor de identificación, (yo soy mi cuerpo) pero no el único
- del cuerpo como base de las funciones mentales que constituyen una parte importante de la imagen propia de la persona
- del lenguaje del cuerpo, y de su aspecto exterior
- de la expresión de la vida psico-afectiva-sexual
- de la vida interior y del sentido de trascendencia
- de la salud y de la aceptación de la enfermedad
- de los bienes que uno posee: pobreza o riqueza y sus consecuencias

#### 5.5.2. La identidad sexual:

conjunto de caracteres sexuales, genuinamente diferentes de los demás: preferencias sexuales, sentimientos y actitudes ante el sexo y un sentimiento de masculinidad o feminidad, que se habrá ido definiendo desde el nacimiento y sobre todo en la pubertad, al compás del desarrollo físico

#### 5.5.3. La homosexualidad,

y el conjunto de factores biológicos, ambientales, psicológicos y culturales que la determinan

## 6. El amor.

Es el factor más importante en la búsqueda de la felicidad y en la transmisión de la vida.

Hay múltiples conceptos del amor, aquí nos fijaremos en:

*Amor sexual:* los sujetos con su presencia física, provocan excitaciones que ponen en movimiento unas pulsiones físicas.

*Amor erótico:* Enamoramiento, atracción hacia el compañero, por sus dotes psíquicas más que por sus cualidades sexuales

*Amor verdadero o genuino:* que penetra en lo profundo del "tú", instaura con él una relación de totalidad, arrastrado por su humanidad y espiritualidad y se convierte en "amor exclusivo"

## 7. La genitalidad.

El niño con el amor descubre su propio cuerpo y su identidad. Progresivamente va entrando en función la genitalidad y ella marca

- La superación del narcisismo.
- El inicio de la oblatividad de las propias actitudes biopsíquicas
- La conquista del poder de dar la vida

En resumen las características del periodo genital son:

- La alteridad
- La oblatividad
- La generatividad

Más tarde el ejercicio de la genitalidad buscará su expresión. El adolescente ha de conocer que este ejercicio:

- Supone otra persona, "heterosexualidad" (aunque hoy día esto se discuta): que pide incrementar la vida a dos y un intercambio de ternura
- Pide salir del propio egoísmo y enriquecer al otro
- Se expresa en la unión natural que culmina en la vida de los hijos
- Es expresión de plenitud humana y de la obligación de madurar afectivamente

Amor y genitalidad no siempre concuerdan. Puede darse Amor sin genitalidad en el que existen otras áreas de encuentro, donación y colaboración, fruto de una oblatividad (entrega) y que conducen al dominio de sí mismo.

Genitalidad sin amor que no es sino una falta de superación de la fase fálica que conduce a la búsqueda del placer buscado y querido por sí mismo.

Para una vida sexual satisfactoria se necesita madurez sexual, que es al mismo tiempo fisiológica (ha cumplido las etapas de la maduración del cuerpo) y psicológica, o progresión madurativa de las distintas etapas del desarrollo, sin dejar conflictos residuales.

Se basa en la receptividad y reconocimiento del compañero como persona real a la que se ama, se desea, se necesita y se responde, y no en la búsqueda de figuras de la infancia.

Solo desde la madurez sexual puede iniciarse la vida de pareja, sabiendo que:

- lo primero ha de ser el encuentro "enamoramiento";
- esta vida a dos es un proceso en la maduración e integración de ambos;
- la pareja es un proceso de comunicación
- es esencial el diálogo y sus actitudes
- debe darse el diálogo de los sentidos

- debe desarrollarse el tacto y sentido de ternura
- hay que llegar al diálogo genital
- y dejar brotar la fuerza del amor en el dar y recibir

Los jóvenes y adolescentes no pueden olvidar que el amor es fecundo, y puede dar lugar al nacimiento de un tercero con su cúmulo de responsabilidades; pero además cada uno tiene que ser agente de crecimiento del otro.

## 8. Amor y sexualidad.

Para comenzar unas relaciones íntimas:

- Es necesario un grado de madurez que integre el sentimiento, el amor y el compromiso.
- Hay que estar convencido de que hace falta tiempo para formar pareja
- Valorar que la intimidad sexual, experiencia profunda, puede marcar positiva o negativamente las relaciones
- Saber que todo no está en "hacer el amor". Más bien, si hay capacidad de crear amor no se puede tomar a la ligera: "no protégete, sino prepárate"
- Estar avisado de que la relación precoz e inmadura "quema" muchas veces a las personas, las gasta, las desilusiona, delante de una realidad que, vivida desde la madurez, sería muy positiva
- Toca a la pareja desde la conciencia y la ética, ver el momento en que se sienten preparados. En general, al formar pareja definitiva.

## 9. Como educar la sexualidad desde la Escuela.

Hemos de considerar, en primer lugar la vulnerabilidad de los alumnos expuestos a:

- Corrientes de pensamiento, modos y maneras
- Adversidades ambientales
- Relaciones interpersonales, muchas veces, empobrecedoras,
- Baja autoestima (manejados por otros)
- Fracaso escolar

Sin perder de vista el contexto de la sociedad, habrá que centrarse en la educación como forma de "sacar fuera" (educar = educere) la esencia humana más profunda: las necesidades espirituales, la relación de trascendencia (Maslow) haciendo que los alumnos sientan emoción ante todo aquello que pueda fomentar esas necesidades.

El objetivo de la tarea educativa no está sino en despertar en el alma del educando el gusto por los valores: valores sentido y valores absolutos, porque el ser humano es un ser axioperceptivo, axiosensitivo y axiopráctico (Eduard Spranger). Y en conseguir el equilibrio cognitivo, afectivo, social y espiritual, es decir el balance entre cerebro y corazón

## 10. El educador.

La mayéutica socrática, sigue teniendo actualidad, como ideal del educador, para descubrir el principio de interioridad o intimidad del alma (del yo), frente a las formas visibles externas y que encuentren en ella las estrellas conductoras que iluminen su existencia, dando fuerza al principio

de la conciencia frente a la ciencia. Hay que decir al alumno que todo está en él mismo y que es él quien lo saca a la luz. Es él quien tiene que llegar a generar creencias que se conviertan en valores.

Ni la autoridad basada en la tradición, ni la simple información del educador pueden hacer nacer creencias firmes. Este solo puede ayudarle a dar a luz sus valores y a hacerle ver los falsos nacimientos.

La personalidad del educador debe estar integrada por su formación académica y su personalidad social, en suma el AMOR en dos direcciones:

- Al educando con capacidad para ser despertado a los valores
- A los valores ideales que ha de alumbrar en esa persona para transformar sus posibilidades espirituales en fuerzas actuantes.

En síntesis el EROS PEDAGOGICO.

El educador tropieza, sin embargo, con muchos obstáculos para inducir en el alumno esta verdadera revolución de su espíritu. La dificultad estriba en la radical libertad ontológica del ser humano, que puede hacer que aun cuando éste sea afrontado al mundo de los valores, pueda decir "no" y desviarse por otros caminos.

## 11. Padres educadores.

La compleja situación de nuestra sociedad, hace más necesaria que nunca el inicio de la formación desde los primeros años de la vida, y la colaboración conjunta con la escuela desde el momento que el niño inicia su formación escolar.

Es fácil que los padres quieran a sus hijos como líderes, única forma de asegurar su triunfo en esta sociedad competitiva, pero han de valorar que lo importante es educarles en humanidad, en la

reflexión continua y profunda sobre los hechos reales.

No pueden nunca olvidar de tratar con cortesía a sus hijos, (Clive Staples Lewis):

- Sin afirmaciones dogmáticas sobre cosas que los jóvenes entienden y los mayores no.
- Evitando interrupciones crueles cuando los chicos hablan.
- Sin contradecirles de plano
- Sin hacer burla de cosas que los jóvenes toman en serio
- Sin alusiones insultantes a amigos suyos
- Puede que así no tenga lugar la pregunta: ¿por qué están siempre fuera de casa?

Por otra parte y aunque los padres deben ser un modelo de inspiración para sus hijos, quiero señalar unas reflexiones del psiquiatra, especialista en adolescentes, **Vittorino Andreoli**, cuando dice que un padre no debe buscar parecer perfecto a sus hijos, ya que la verdadera fuerza de la educación son las imperfecciones. Antes bien, los chicos tienen que ver que los padres son personas con ratos de humor, subidas y bajadas y que es positivo el que los padres compartan con los hijos los momentos duros. Que no sean los padres quienes lleven a los hijos a decir mentiras.

## 12. La educación emocional, base de toda educación.

Los signos de nuestro tiempo, como ya señalé más arriba, son: tecnología, emoción y cambio.

Se valora la dimensión emocional del ser humano, porque lo esencial proviene del mundo

interior y porque la dimensión emocional del ser humano emerge como valor propio junto a la experiencia y la razón.

Se considera que la inteligencia emocional, y no la capacidad abstracta de razonar, es realmente la que determina actos y decisiones importantes en la vida.

La emoción es la primera reacción de la persona humana, (de los niños) a sucesos o situaciones externas o internas que de alguna manera son significativas para ella misma.

Es, al mismo tiempo, un estado complejo del organismo (excitación o perturbación) que predispone a una respuesta organizada no siempre justificable o controlable.

La emoción produce sentimientos (impulsos, pulsiones, pasiones) que generan afectos (positivos o negativos) y que determinan conductas y comportamientos.

La educación emocional que han de comenzar los padres desde los primeros años de la vida del niño tratará de trabajar unas habilidades emocionales:

- Conocimiento de uno mismo
- Control del comportamiento impulsivo
- Explicación de las motivaciones
- Mostrar empatía (sentir con los demás)
- Desarrollar habilidades sociales de cooperación y respeto

## BIBLIOGRAFÍA

- ABEL, F. en "Aspectos Éticos del Progreso Biomédico" Edit. Horitzons de Bioètica -1
- ABEL, F. en "Sexualidad, Matrimonio y Familia". Edit. Horitzons de Bioètica - 2
- ARIZA, C; CESARI, M.D.; GABRIEL Y GALAN, M.: Amor i Afectivitat a l'Escola, Edit. Claret, 1989
- ARIZA, C; CESARI, M.D.; GABRIEL Y GALAN, M.: Programa Integrado de Pedagogía Sexual. Edit. Narcea, 1991

La observación de la cara y los gestos del niño ante la reacción emotiva, y la invitación a la verbalización es uno de los métodos utilizados hoy para conseguir el control emocional del niño, y del adolescente, control más que necesario en el campo que nos ocupa, el de la sexualidad.

## 13. Conclusión.

Se trata de desarrollar un ser humano que sea:

- Un ser cognitivo que conoce
- Un ser afectivo: que se emociona y siente, ama y aborrece, se entristece y se alegra, se ilusiona y busca, hace planes de disfrutar, vivir, desarrollarse
- Un ser comunicativo, social, que escucha y dialoga
- Un ser eficaz y responsable
- Un ser espiritual: que reflexiona y trasciende
- Un ser capaz de enamorarse y de DAR LA VIDA.

El camino no es fácil, pero como dice muy bien Hipócrates de Cos, "Todos los caminos del aprendizaje nacen en la oscuridad y salen a la luz".

- ARIZA, C.; CESARI, M.D.; LAGLERA, A.: *Eduquem la sexualitat en el parvulari*. Edit. Claret, 1993
- ARIZA C. Y colaboradores: *Educació Sexual*. Edit. Barcanova (1998), *Libro del Maestro y Cuadernos del alumno*
- BISQUERRA, R.; *La educación emocional. Formación permanente del profesorado*, 2000
- CABEZAS, D.; *La educación emocional y los alumnos con necesidades educativas especiales*. Univ. Camilo José Cela, 2001
- COLLELL, J. Y ESCUDE, C.; *L'educació emocional*. Revista dels mestres de la Garrotxa, any XIX, num. 37, pp. 8-10
- CONGRESO INTERNACIONAL DE EDUCACION, *La educación afectiva de los niños y las niñas en las familias* (Zaragoza, 2006)
- GRACIA, D.; *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*. Edit. Triacastella, 2005
- GRACIA, D. Y MUÑOZ, S.; *Médicos en el cine*. Edit. Universidad Complutense, Madrid, 2006.
- GUILLEBAUD, J-C. *Le Principe d'Humanité*. Edit. Seuil, 2001
- INFORME DELORS (1998), *La educación encierra un tesoro*. Informe a la UNESCO de la Comisión Internacional para la Educación del siglo XXI.
- LAIN ENTRALGO, P.; *¿Qué es el hombre? Educación y sentido de la vida*. Edit. Círculo de Lectores, 1999
- LEWIS, C.S.; *Los cuatro amores*. Edit. Rialp 2002
- MONTAIGNE, M.; "Essais" I y II. Edit. Gallimard, 1965
- MOTOS, T.; *Expresión total y educación emocional* (Valencia, 2001)
- MOTOS, T.; *Desarrollo de la expresión para ser creativos* (Valencia, 2003)
- NUÑEZ, M.P.; *La Confidentialité médicale et les moyens de communication sociale, en el libro Bem da pessoa e bem comum*. Edit. Gráficas Coimbra, 1998
- NUÑEZ, M.P.; *Limitación de la Fertilidad: aspectos médicos, aspectos éticos, en el libro: A ética e o Direito no inicio da vida humana*. Edit. Gráficas Coimbra, 2001
- PELAEZ, T. Y RAMIREZ, A.; *Atardeceres con Gómez Bosque. Capítulos: Amor, Educación, y Sexualidad*. Edit. Azul, 2001
- QUÉRÉ, F.; *L'Amour, le Couple*. Edit. Centurión "La Croix", 1992
- REUNION ECUMENICA E INTERRELIGIOSA. *Formación para la vida*, 2006
- TORRALBA, F.; *Rostro y sentido de la acción educativa*. Edit. Edebé 2001
- TORRALBA, F.; *¿Qué es la dignidad humana?* Edit. Herder, 2005
- TORRALBA, F.; LOPEZ, A.; MOREAU, P.; *Educación en un mundo vulnerable*. Edit. Milenio 2006

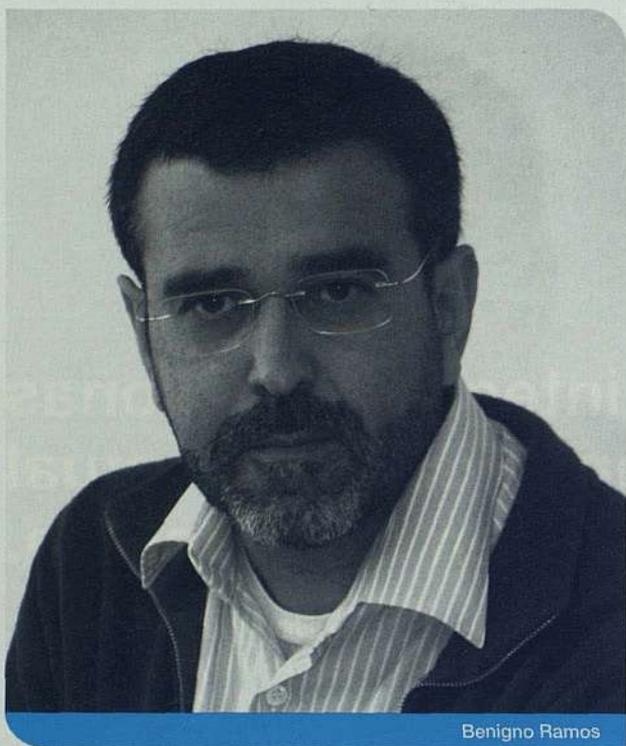
# La atención integral a personas con discapacidad intelectual en la Orden Hospitalaria.

> Benigno Ramos, OH.  
*Responsable Interprovincial de Pastoral de la Orden Hospitalaria.*

A través de su historia la Orden Hospitalaria ha tenido como uno de los pilares fuertes en la asistencia y cuidado de las personas que se han acercado a sus centros, la oferta de una atención integral. Al hablar de atención integral no solo hemos de tomar en cuenta la salud y la educación, aspectos que seguramente son los primeros que nos evoca este concepto, sino también la satisfacción de las necesidades y deseos de las personas en el plano psicológico y emocional.

Con un lenguaje más actual, diríamos que se busca –así lo muestra la historia de la Orden Hospitalaria– lograr una equiparación de oportunidades de todas las personas, en todos los ámbitos de la vida: familiar, política, económica, educativa, cultural y social.

Es una constante, una “marca” característica de la Orden, que desde los inicios de la Institución siempre se ha contemplado al hombre como un ser bio-psico-social-espiritual, y desde estos aspectos se ha trabajado para que el usuario que se acerca a uno de nuestros Centros pueda sentirse atendido y tratado en todas las esferas de la vida, y potenciando, si es posible, todo aquello que le puede hacer feliz. ▶



Benigno Ramos

Desde que inició su obra, San Juan de Dios mostró una extraordinaria creatividad y supo adelantarse a su tiempo, y así contempla al ser humano en su globalidad y trata de dar respuesta a todas sus necesidades. No se conforma con ofrecer a las personas alimento y cobijo (nivel fisiológico), sino que trata de ir más allá, con detalles que, considerados en su adecuado contexto, significaron una absoluta novedad y apuntan al reconocimiento de la dignidad de la persona, por ejemplo separando a los enfermos según sus patologías, buscando mejorar las condiciones higiénicas y el bienestar (mantas, sábanas, lecho individual...)¹. Conocemos también sus esfuerzos por reinsertar en la sociedad a personas que se movían en ambientes marginales de explotación e inhumanidad, siempre contando con su libertad e infundiéndoles esperanza para que luchasen y se reinsertasen de nuevo. No descuidó tampoco **Juan de Dios** la atención a esa otra dimensión que hoy llamaríamos espiritual o trascendente, inherente al ser humano, y así procuraba que las

personas dispusieran de los medios necesarios -lógicamente, dentro de su contexto socio-cultural y religioso- para poder atender adecuadamente esta dimensión. En la misma línea, también conocemos sus intentos para conseguir un trabajo digno para muchas personas, ya que él entiende que el trabajo es fuente de dignidad y de alegría². No lo expresaban así entonces, ciertamente, pero hoy sí podemos decir con nuestro lenguaje que Juan de Dios era bien consciente de la importancia de la integración laboral.

Esta marca, este estilo, este espíritu de **Juan** se mantiene dinámico a través de los siglos en su obra. Podemos decir que la Orden Hospitalaria surgió de la vida y el ejemplo de Juan.

Por eso todos los principios que este hombre había dejado, lo recogerán sus seguidores para seguir aplicándolos y transformándolos en los distintos contextos espaciales y temporales en los que se va implantando la Orden.

Este estilo ha quedado reflejado en múltiples documentos que van jalonando la historia de la Orden y que recogen ampliamente infinidad de detalles de humanización, de dignificación y de atención a todas las dimensiones de la persona, que constituyen un precioso patrimonio, expresión y encarnación del estilo que se va consolidando como propio y que puede resumirse en una única palabra: Hospitalidad.

**Nuestra Institución siempre ha sido pionera en proporcionar unos “cuidados” que respondan no tanto a las asignaciones económicas**

1- Cf. E. DE CABO, La perpetua andadura, Madrid 1967, pág. 143.

2- Cf. E. DE CABO, o. c., pág. 145.

para ellos concedidas,  
cuanto a las exigencias  
de una correcta asistencia  
en función de la dignidad  
humana y de las necesidades  
de aquellos a quienes atiende.

Uno de los grandes hitos de este camino ha sido el **Documento sobre la Humanización**, del **P. Marchesi**, en el que se expresa con palabras rotundas el compromiso de la Orden Hospitalaria con relación a las personas que atiende: *“Tenemos la obligación de responder a sus necesidades para conseguir la propia felicidad”*<sup>3</sup>.

Más recientemente, tras un esfuerzo serio de reflexión sobre su propia identidad, la Orden Hospitalaria ha publicado el documento titulado **Carta de Identidad de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios**, en el que se apuesta claramente por una determinada línea de trabajo en el mundo de la discapacidad intelectual: *“La Orden Hospitalaria ha de sumarse y distinguirse por la disponibilidad y servicio para lograr en la medida de lo posible, la realización práctica y efectiva de los principios de integración, normalización y personalización”*<sup>4</sup>.

Recojo literalmente el desarrollo que la **Carta de Identidad** hace del principio de personalización: *“En la atención a los impedidos ocupa el primer lugar la dignidad, bienestar y desarrollo de la persona en todas sus dimensiones debiéndose proteger y promover sus facultades físicas, psíquicas, espirituales y morales”*<sup>5</sup>.

A lo largo de nuestra historia de trabajo con personas con discapacidad hemos ido descubriendo que los avances científicos y técnicos han contribuido enormemente a mejorar la calidad de vida de estas personas, pero también que hay otras necesidades humanas fundamentales que no pueden ser desatendidas, y que estas personas tienen mucho que aportar a los fines en la comunidad social en la que viven.

Los Centros de la Orden que trabajan en este campo lo hacen apoyándose en unos principios sólidos, que el profesor **Javier Gafo** -quien con tanto acierto ha reflexionado y escrito sobre estos temas- sintetiza en cuatro aspectos fundamentales:

## 1. La persona con discapacidad intelectual es un sujeto de derechos y deberes.

Hoy en el siglo XXI todavía las personas con discapacidad son cuestionadas en su propia humanidad

-no ciertamente desde  
el plano de la afirmación  
teórica, pero sí a veces  
desde determinadas  
prácticas no adecuadas-

3- P. MARCHESI, La Humanización, Roma 1981, pág. 39.

4- Carta de Identidad de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, Madrid 1999, pág. 71.

5- Ibidem.

6- J. R. AMOR PAN, Ética y deficiencia mental, Madrid 1995, pág. 44.

y por ello se hace necesario seguir afirmando que es una persona, un ciudadano, un miembro de la comunidad con plenos derechos.

Sabemos de sobra que han sido personas marginadas en nuestra sociedad, pero aunque su dignidad humana hoy no es atacada directamente, hay que mantenerse en guardia para evitar toda merma -aunque sea con formas más sutiles y bajo pretexto de buena voluntad- de la dignidad personal que les corresponde.

Seguimos teniendo el peligro de enfocar cualquier asunto o problema desde una perspectiva puramente pragmática y utilitarista, y esto puede rebajar todavía más a las personas con discapacidad, olvidándonos fácilmente de que el ser humano posee otras dimensiones morales y espirituales que un humanismo integral no puede desconocer.

**No se respetará la persona con discapacidad mientras no aceptemos su subjetividad.**

Todavía hoy no se ha superado del todo la incomprensión -incluso a veces el rechazo- de la sociedad. Así lo expresa **J. R. Amor Pan:**

*“Tengo la sensación de que la sociedad es permisiva, en el sentido de que estén ahí, pero a ser posible donde no se les vea y donde no molesten”<sup>6</sup>.*

En el fondo, el problema radica en la aceptación serena y lúcida de la diferencia y la originalidad personal, inherente a la propia condición humana. **H. Bach** afirma decididamente:

*“Este “ser distinto” no significa ser menos. Efectivamente, hay algo que el deficiente mental tiene en común con el “normal”: que jamás puede dejar de ser él mismo.*

*Las limitaciones personales, el ser distinto de los demás, forma parte de la definición del ser del hombre como persona, que, en este sentido, es siempre un “ser carente”, un deficiente.*

*Cuanto más nos dejemos poseer por estos pensamientos, menos inquietos nos sentiremos al comprobar que los deficientes mentales viven, capaces y a su modo, junto a nosotros, con nosotros»<sup>7</sup>.*

## **2. La persona con discapacidad intelectual es un ser para el encuentro.**

Toda persona podemos definirla como ser de la palabra y del amor. Todos exigimos nuestra autoexpresión en el amor y la palabra. El hombre alcanza su madurez humana y personal por medio de los otros que nos hablan, nos acogen, nos aman y nos promueven en orden a ser más y no uno más, anónimo y solitario.

Todo esto en la persona con discapacidad adquiere una radicalidad mayor, ya que por lo general estas personas presentan mayor dificultad en salir de sí y abrirse al tú para construir su propia identidad.

Por esto el lograr la identidad de estas personas pasa por respetar y promover esa apertura a los demás, su búsqueda de encuentro, comunicación y relación.

7- H. BACH, La deficiencia mental. Aspectos pedagógicos, Madrid 1986, pág. 35.

Si estos elementos naturales no salen será por falta de estímulos y oportunidades, negados tal vez a la persona con discapacidad.

Tendremos que seguir aprendiendo a ver, y sobre todo, aprendiendo a escuchar lo que estas personas tienen que decirnos acerca de sí mismos. Este deber moral de escuchar que tenemos, comienza evidentemente por las carencias más elementales, pero también tendremos que descubrir y atender sus necesidades afectivas.

Tendremos que estar atentos para percibir su lenguaje, que aunque verbalmente sea pobre, sabemos por experiencia la gran riqueza comunicativa que encierra.

Nuestra misión como profesionales es empatizar, y para ello tendremos que tener unas relaciones humanas cordiales, afectuosas y respetuosas de su diferencia.

Por otra parte, hoy tenemos mayor conciencia de que la sexualidad, que es más que genitalidad, es un buen camino para expresar vivir y realizar esa apertura al otro.

Tendremos que darle los apoyos necesarios para que la persona pueda establecer esos vínculos personales con respeto a sus ritmos propios de crecimiento y maduración.

Así lo expresaba **Juan Pablo II** en un discurso dirigido a los participantes en el **Simposio Internacional** sobre dignidad de la persona con discapacidades mentales:

*“Particular atención merece la atención de las dimensiones afectivas y sexuales de la persona discapacitada. Se trata de un aspecto con frecuencia eliminado o afrontado de manera superficial y reductiva o incluso ideológica (...) La dimensión sexual es, sin embargo, una de las dimensiones constitutivas de la persona que, en cuanto creada a imagen de Dios Amor, está originariamente llamada a manifestarse en el encuentro y en la comunión (...) El presupuesto para la educación afectivo-sexual de la persona con discapacidades está en la convicción de que tiene la misma necesidad de cariño que cualquier otra persona. También ella tiene necesidad de amar y de ser amada, tiene necesidad de ternura, de cercanía, de intimidad”<sup>8</sup>.*

Por tanto estamos diciendo que la persona con discapacidad es un ser social por naturaleza llamado, como todo hombre, al encuentro interpersonal y que pertenece por propio derecho a la estructura social en la que vive. Por eso su integración supone: presencia habitual en las actividades sociales con entornos adecuados a sus características, dentro de la comunidad; desarrollar en él la competencia o habilidad para desenvolverse en los asuntos cotidianos, para desarrollar tareas productivas, asumir la responsabilidad de sus actos y elecciones, para participar en el mundo de las relaciones interpersonales.

Es importante que tengamos presente el papel activo de las personas con discapacidad, de esta manera se irá haciendo verdad el ideal de integración y normalización.

8- JUAN PABLO II, Discurso a los participantes en el Simposio Internacional sobre dignidad de las personas con discapacidades mentales, 8 de enero de 2004.

El hombre, por el mismo hecho de ser hombre es un ser menesteroso, con esto quiero decir que todos necesitamos de los demás, para realizar nuestro proyecto vital. Que esta característica esté más presente y acentuada en estas personas, no supone una degradación en su condición personal, lo que hace es ahondar más en esta naturaleza que tenemos como seres humanos.

### 3. Igualdad de oportunidades.

La sociedad debe no solo reconocer la presencia en su seno de miembros que presentan algún tipo de discapacidad, sino que tienen que realizar un esfuerzo adicional por acoger en igualdad de condiciones la vida de estas personas.

Esta igualdad tendría que poner a disposición de estas personas aquellos recursos adecuados a su formación, ya que no solo tienen las mismas necesidades que los demás, sino que también tienen necesidades especiales que deben ser atendidas.

La ayuda prestada tiene que ser lo más individualizada posible, porque la discapacidad intelectual presenta una gama enormemente amplia y variada. Estos procesos deben ser flexibles, dejando abierta la posibilidad de cambiar según el ritmo del individuo.

El apoyo que damos no se puede entender como una generosa y comprensiva concesión, sino un deber de justicia que tiene que proporcionar la sociedad de hoy.

**Ni las personas con discapacidad ni sus familias deberían vivir con la sensación de ser mendigos.**

Junto a la persona con discapacidad están -y no tenemos que olvidarlo- sus familias y aquellas personas que le ayudan.

Todos ellos deben recibir el apoyo que les permita también gozar de la vida y poder desarrollar sus propias actividades y obligaciones, sin exigir a las familias o a los cuidadores más de lo que pueden dar.

### 4. El amor como maduración de todo ser humano.

En las personas con discapacidad intelectual el afecto y el amor resultan más vitales, si cabe, que para el común de los mortales. No fue infrecuente en el pasado negarles la condición plena de personas, de seres capaces de amar y de ser amados, de entablar una comunicación significativa con otra persona en libertad y autenticidad.

Hoy, sin embargo estamos muy lejos de estos estereotipos socialmente vigentes en otros tiempos, y afirmamos que el amor como afecto, emoción, entrega se convierte en algo importante y esencial también para la persona con discapacidad.

Siempre que a estas personas les demos los apoyos necesarios, y puedan vivir en un ambiente normalizado, expresarán con naturalidad sus sentimientos, y de esta manera serán capaces de establecer sólidos lazos de afecto y amistad.

No podemos olvidar que el desarrollo afectivo ayuda al ser humano a ser un sujeto maduro y capaz de relacionarse a nivel interpersonal.

Sabemos que muchas veces para la persona con discapacidad intelectual el significado de la sexualidad está marcando por su falta de posibilidades de expresión verbal, por esto la corpo-

alidad desempeña un papel fundamental en su comunicación con las otras personas.

El que no tiene discapacidades mentales puede expresar muchos de sus sentimientos de forma verbal, mientras que para un discapacitado las posibilidades son muy limitadas en este terreno, pero estas personas suelen desarrollar con fuerza la dimensión afectiva, y experimentan con intensidad una serie de vivencias: de alegría, de amor, de confianza... que desean manifestar, y únicamente pueden hacerlo a través del contacto del cuerpo y de la ternura.

## 5. Conclusión.

Soy consciente de que hay muchos rasgos más que podríamos tener presentes en la construcción de la persona, pero el tiempo es limitado, y por eso he querido subrayar sólo aquellos aspectos que me parecen fundamentales para el tema que nos ocupa.

**La filosofía de nuestros  
Centros siempre se ha  
apoyado y se apoya en algunas  
convicciones profundas:**

creer en la igualdad y dignidad de las personas; creer en las potencialidades y posibilidades que poseen las personas con discapacidad; creer en el derecho de estas personas a manifestar y vivir sus sentimientos como algo inalienable en sus vidas.

Como he dicho uno de los rasgos-valor fundamental es el Amor en todas sus vertientes. Nuestra responsabilidad nos ha llevado ya hace años a sentarnos y reflexionar juntos sobre este tema importante, que queremos situar en el marco de la atención integral-holística, que caracteriza nuestra actuación.

Hoy presentamos esta reflexión, este trabajo, que es fruto de la maduración intelectual y de la experiencia de muchos profesionales de nuestros Centros, y que esperamos que sea una herramienta valiosa que nos ayude a seguir mejorando la calidad de vida de aquellos a quienes atendemos.

En el fondo late la convicción de que las personas se construyen en la relación, y de que en gran medida somos aquello que los demás sueñan, esperan y aman en nosotros. El amor y la poesía han ido siempre de la mano, por eso quiero concluir con un poema de Ángel González, titulado Muerte en el olvido, que encierra en sus versos la verdad y la belleza del amor como camino hacia la madurez y plenitud de lo humano, camino que también han de recorrer quienes tienen limitadas sus posibilidades intelectuales, pero no su capacidad de amar y ser amados:

*Yo sé que existo  
porque tú me imaginas.  
Soy alto porque tú me crees  
alto, y limpio porque tú me miras  
con buenos ojos,  
con mirada limpia.  
Tu pensamiento me hace  
inteligente, y en tu sencilla  
ternura, yo soy también sencillo  
y bondadoso.  
Pero si tú me olvidas  
quedaré muerto sin que nadie  
lo sepa. Verán viva  
mi carne, pero será otro hombre  
-oscuro, torpe, malo- el que la habita...<sup>9</sup>*

9- A. GONZÁLEZ, Áspero mundo, Madrid 1956.

## “Otra forma de ir por el mundo: empujando una silla de ruedas”.

> M<sup>a</sup> Dolores Mansilla Pozuelo.  
*E.U. de Enfermería y Fisioterapia “San Juan de Dios”.*  
*Universidad Pontificia Comillas. Madrid*

Acercarnos al mundo de lo diferente de lo distinto, en una era donde lo que parece valorarse es la homogeneidad en las distintas áreas de nuestro funcionamiento personal y social, esto un reto. Así vemos como con la misma moneda nos manejamos en muy diferentes países del mundo, compramos las mismas cosas en las mismas tiendas de ciudades muy lejanas en el espacio y comemos el mismo tipo de comida, gracias a cadenas que se expanden por todas partes con los mismos escaparates y productos.

A la vez, también nos planteamos como reto todo lo que alude a lo multicultural, lo intercultural o lo transcultural. Estos términos aparecen tanto en un Congreso de Salud Mental como en el programa de nuestras asignaturas para el nuevo Espacio Europeo de Educación Superior.

En este contexto de tolerancia aparente, de valorar lo propio y lo global, de poder pasear por nuestros parques en una mañana de domingo e imbuirse de toda esta realidad en folklore, costumbres o prácticas de ejercicio físico; sigue habiendo un grupo de personas diferente, claramente distinto, al que se dirigen nuestras miradas entre curiosas y compasivas, para los que se diseñan recientes leyes, siento que de no muy fácil aplicación y que se siguen percibiendo como claramente apartados de la dinámica social.

Nos referimos a los discapacitados, a aquellos obligados a ver el mundo de otra manera y en concreto a los que nos miran desde una silla de ruedas.

Entendiendo por silla de ruedas no sólo en el aspecto formal sino ese “estar encadenado a un destino de dependencia”. ▶



Mª Dolores Mansilla Pozuelo

Mi experiencia de cinco años en un grupo de autoayuda con padres de niños lesionados medulares me ha hecho reflexionar sobre esa parte de la vida que se ve desde el lugar que ocupan.

No traigo aquí datos científicos sobre tipos de enfermedades, tratamientos o métodos diagnósticos. Lo que estos padres llevaban a nuestro grupo no era eso, era una pregunta ante la vida, ante el destino, el tan manido “¿por qué a mí?” ante el que nadie tiene respuesta.

Así mismo, mi experiencia, ya larga, como profesora de **Ciencias Psicosociales Aplicadas**, me ha proporcionado una larga reflexión sobre estas realidades al tratar de acercar a mis alumnos, futuros enfermeros y fisioterapeutas, esta parte de la realidad con la que muchos de ellos van a trabajar.

Desde aquí nos movemos en la amplia perspectiva de que todo enfermo, independientemente de su dolencia, es un discapacitado, y por tanto se mueve desde la vivencia de la ansiedad y de la indefensión. Sea su enfermedad aguda o crónica, corta o larga, grave o leve; verse en la cama

de un Hospital es ver el mundo de otra manera y nosotros debemos educar nuestra vista y nuestro oídos para ver y oír lo que, a veces sin palabras, nos quieren contar.

Un enfermo es un sistema familiar enfermo, y en esto el abordaje de la **Teoría Sistémica** nos ayuda a comprender.

Es una silla del colegio vacía, como me dibujó un niño como respuesta a la tarea: “*Dibuja que es estar enfermo*”. Es un “padre” que pasa ser “hijo”, es una madre que pasa del cuidar al que le cuiden. Es en definitiva un cambio drástico de roles que convulsiona la vida de la persona.

Es frecuente escuchar de las personas que en algún momento de su vida se dedican a cuidar a personas enfermas tanto de forma profesional como voluntaria el ya sabido: “*recibo más de lo que doy*”. Siempre he pensando que pensar en ese intercambio es erróneo.

No deberíamos ir a dar ni a recibir, tal vez sólo a estar, acompañar, facilitar, dar curso y vía de salida a tantos sentimientos callados y reprimidos desde ese ser tocados por la desgracia. También me viene mi experiencia de formación y selección de voluntarios para distintos programas de voluntariado.

En una intervención mía en las **Jornadas de Orientación al Compromiso Solidario y Cooperación al Desarrollo** que organiza anualmente la Universidad Pontificia Comillas, animé a los asistentes a reflexionar sobre ese “dar y recibir” y cómo son a veces nuestras “discapacidades” las que nos llevan a ayudar a los “discapacitados”.

Centrándonos en estas “familias discapacitadas”, poco parece que puedan hacer las intervenciones meramente técnicas ante el drama de ese sueño roto, de ver en tu hijo “un jardín sin flores”, como parece que nefastamente le dijo un profesional a uno de estos padres. Cuando vives, en ese “jardín sin flores” se hace difícil hasta las cosas más nimias del día a día.

Por suerte, este padre si era consciente de haber visto nacer flores en la vida de su hijo. Mucho es lo que se habla de las “barreras arquitectónicas”, poco de las manos que empujan esa silla de ruedas haya rampas o no.

Muchos profesionales piensan que el sufrimiento o el dolor es mayor en los de fuera que en el/la propio/a niño/a. Muchos de ellos siempre han estado así y en algunos casos su desarrollo cognitivo no les permite elaborar ciertas imágenes mentales. “Yo estoy muy sano” decía un chico con el síndrome de Down cuando se quejaba de que la sociedad le veía como un enfermo. Cuantos de ellos perciben su gravedad más en los ojos de quien les mira que en las sensaciones de su cuerpo.

Actualmente es un clamor entre los profesionales sanitarios la idea de “cuidar al cuidador”, o “Programas Respira” para personas que cuidan a pacientes crónicos o incurables.

Pocas veces se cae en la cuenta de que, aún siendo de gran ayuda el disponer de algo de tiempo libre, estas personas se llevan consigo su drama vayan donde vayan y a veces sus mecanismos de defensa no les dejan reconocer su propia necesidad de cuidado.

Estas personas han dejado de ser quienes eran para convertirse en “padres de niños discapacitados”. Las coordenadas que hasta entonces guiaban su mundo han desaparecido y solo ven esa parte de la realidad que se divisa desde el “empujar la silla de ruedas”.

En la película “Ganas de vivir” basada en la historia real del editor de Nueva York Norman Cousins, cuando este se ve abocado a una discapacidad progresiva, le escribe a un médico amigo suyo que estuvo muy enfermo en su juventud diciendo: “me he unido a la hermandad de los marcados por el dolor”.

En otro momento del filme, cuando debido al progresivo anquilosamiento de su columna parece que debe decidir entre pasar el resto de su

vida sentado o tumbado, llama a su mujer desde el Hospital, en mitad de la noche y le dice con voz fuerte: “De pie, ni sentado ni tumbado, de pie. Sé que estás despierta y preocupada...a dormir”.

He escuchado hablar a muchos expertos sobre la utilidad de estos testimonios y las dudas que albergan acerca de su eficacia para otros afectados. Ese chico con el síndrome de Down, Pablo Pineda que llega a hacer una carrera universitaria, o ese muchacho alemán con autismo que mediante la escritura asistida por ordenador nos abre el interior de su alma para decir como se siente son ejemplos claros.

Muchos opinan que cualquier familia que tenga alguien afectado de dichos trastornos, dirá que su hijo no se parece en nada a esos “grandes atletas”. Otros argumentan que son un ejemplo de esperanza y superación.

Ya hace años, estaba ingresada en la Unidad de Tetrapléjicos de un hospital madrileño, una famosa actriz que había sufrido un accidente de tráfico. Los profesionales que la cuidaban comentaban, como cada día trataba de encontrar la forma de suicidarse. Es de todos conocido el caso de Ramón Sampedro y su proyección cinematográfica en la laureada película “Mar adentro”.

En el otro extremo nos encontramos a una persona que me merece increíble admiración: Mar Cogollos, la psicóloga tetrapléjica que ha hecho de su vida un mensaje de esperanza para las personas que sufren su misma afección.

La reciente película “La escafandra y la mariposa” nos da otro mensaje alentador, donde a través del movimiento de los párpados, un hombre consigue seguir comunicándose con el mundo exterior.

Siendo todo esto así, yo animo a bajar a la realidad, que es lo que yo tuve la suerte de hacer en mi experiencia con estos padres: Los casos no son tan extremos.

Aprendí que no sólo cuenta la esperanza y los

valores sino también algo tan elemental como el dinero. No sólo cuentan las ganas de hacer cosas sino el apoyo familiar y los amigos. Lo que yo puede escuchar, más o menos disfrazada es una amarga queja ante la vida y el destino.

## 1. Acercándonos a la experiencia de discapacidad.

*"Yo quiero que te quieras  
que te lleves bien contigo  
que no te permitas  
que no te permitas  
volver a decir:  
¡que asco de vida ;  
(Gloria Fuertes).*

La realidad de las discapacidad es algo que apela directamente a nuestros sentimientos, a esa fantasía de omnipotencia, que todos, en mayor o menor medida albergamos en nuestro ser.

Ese "puedo yo sólo" que surge en el desarrollo de nuestra personalidad hacia los tres años, aparece crónicamente quebrado en estas personas, en estos niños que van a necesitar de permanente ayuda y de grandes esfuerzos para rescatar parcelas de esa autonomía negada.

Acercarnos a ellos y a sus familias es ponernos en contacto y remover nuestra visión interna de la discapacidad, es preguntarnos cómo llevo yo en mi vida aquello que no "funciona", cómo me relaciono con lo "ineficaz, lo feo, lo lento, lo no armónico".

Aquí nos podemos, como siempre ocurre, encontrar con tantas reacciones como personas,

*Villa-Reyes, S.A.*

CONSTRUCCIÓN DE OBRAS

Figueras, 8, dcho. 15  
Tels. 417 83 41 - 417 03 06 • Fax: 418 89 90  
08022 BARCELONA

en los múltiples puntos de un continuo que puede ir desde la postura de agradecimiento a la vida “**porque no me a tocado a mí**”, hasta la sobreimplicación ,como queriendo pagar la deuda de mi suerte por mi salud o supuesta “**capacidad**”.

El lenguaje como siempre, nos configura y recoge en las distintas realidades. Desde las antiguas tipologías del retraso mental que nos han suministrado jugosos insultos como imbécil e idiota a aterrizar en términos que apelan al dudoso concepto de normalidad en el que situamos a estas personas por debajo, subnormales; pasando por tratar de definir lo que es o no válido: los minusválidos, para actualmente dar, por fin con el más compasivo término de discapacitado, sirven para otras cosas.

La pregunta es :¿nos hacen estas palabras definitorias cada vez más cercanos y abiertos a la relación con estas personas o siguen enmascarando la pena, el rechazo y la exclusión?. No es fácil contestar a esto. *“No molestes a ese niño, pobrecito” decía una madre a su niño en un parque cuando este se acercaba libremente a jugar con un niño con el síndrome de Down”.*

*“El de mi clase que tiene los ojos como un chino-decía otro- tiene problemas que nos lo ha contado la Señora y no siempre puede jugar a las mismas cosas que nosotros, pero otras veces sí que puede. Es nuestro amigo, pero se va mucho de clase para trabajar con otras profesoras que le enseñan a hablar y a hacer gimnasia. No se enfada mucho ni pega, pero si llora si no le dejamos las cosas”.* Siento que mucho del beneficio es para el “normal”, que aprende a ser solidario y compasivo.

¿Son crueles los niños?. ¿Rechazan, discriminan, abusan de los más débiles?. Yo creo que no. Escuché el caso de una adolescente hemipléjica que decía ser maltratada por sus compañeras, que la empujaban y se reían de ella.

¿Qué destrezas tiene un adolescente obsesionado por la uniformidad en la apariencia, la mú-

sica, el mp3, y los usos y costumbres de diversión, para manejarse con lo distinto?. Hace pocos días escuché en las noticias el surgimiento de un nuevo rol profesional en un centro educativo: el especialista en evitar discriminaciones por orientación sexual. Bienvenida sea toda la lucha contra la discriminación de las personas.

Comentándolo en mi clase, una alumna dijo que si también iba a haber profesionales para evitar la discriminación de los gordos, los “gafotas” o lo que tienen las orejas de soplillo

En la época del bulling esto da para muchas entrevistas en los platos de televisión. No es este el sitio de profundizar en la polémica de los ya llamados en algunos espacios como “**matones de patio**” y sus víctimas; pero a mi juicio, dicha reflexión debería ir en la línea, una vez más de lo que ya he dicho en otros escritos sobre que ellos “**son la pantalla de nuestras contradicciones**”.

Qué pasa con las llamadas habilidades sociales y los valores de compasión y ternura a los que están en situaciones de inferioridad. Qué se dice en las casas, qué menú de mensajes se pone sobre el mantel de la comida y la cena, suponiendo que lleguemos a compartir con los hijos mantel, comida o cena.

Mi experiencia con padres de niños discapacitados me remite a un abanico de actitudes desde las que estas personas viven con una tremenda herida del “**hijo diferente**”, sufriendo el presente y aterrizados ante el futuro “**cuando nosotros ya no estemos para cuidarle**”.

Volviendo a la enorme riqueza de significados del lenguaje, me sorprendió al principio que cuando se referían a él, respecto al resto de los hermanos dudaban mucho en las palabras elegidas: “**el que tiene el problema**”, decían a menudo.

## 2. El schok familiar.

### El nacimiento de un/a niño/a discapacitado/a.

*“La familia es la unidad de la enfermedad, porque también es la unidad de la vida” (Ransom,1984)*

Si repasamos los muchos estudios que existen sobre la vivencia de la mujer embarazada, lo primero que nos sorprende es que la maravillosa imagen que venden las cadenas comerciales de chica joven, guapa, delgada (como no), con una preciosa tripita que le sienta de maravilla, que prepara ilusionada con la ayuda inestimable de los comerciantes, la canastilla de su bebé y se asesora sobre biberones antihipo, tronas ergonómicas, sillas antivoltaje, dispositivos electrónicos para la cuna desde el que se pueda oír hasta el más mínimo movimiento del niño y, sobretodo, programas de desarrollo de la inteligencia desde las primeras semanas de vida, para fabricar niños más inteligentes desde la cuna. Está claro lo que es esto: una imagen comercial, una venta de un sueño, un cheque en blanco para que “todo salga bien”

La mujer embarazada “*que espera más en su cerebro y en su corazón que en su útero*” alberga un tremendo miedo y una , en ocasiones fuerte ansiedad: que el niño nazca con problemas. “*Hasta que yo no vea que tiene todos los dedos y las piernas y que le funciona el corazón no me quedo tranquila*”, decía una mujer cercana a los 50 años, que había conseguido quedarse embarazada con técnicas de reproducción asistida.

De antiguo se sabe que la edad de la madre es uno de los factores de riesgo para muchas discapacidades. Una profesora mía en los años 80 ya advertía de los problemas que vendrían con esos óvulos “viejos”. Ahora hay universitarias que donan óvulos como forma de conseguir ingresos.

Tenemos entonces óvulos jóvenes disponibles para vender y también bastante jaleo con todo

esto. “*Nuestro producto no es un producto cualquiera, es un niño*” nos cuenta un especialista en reproducción asistida que tiene una clínica dónde ofrece financiación para el costosísimo tratamiento.

Actualmente, con las técnicas de las que se dispone, una pareja puede enterarse, antes del nacimiento de que su hijo va a nacer con una discapacidad. Algunos no llegan a nacer. “*No estoy preparada para asumir otro niño con problemas. Si es como el mayor...no sé...pero puede ser algo peor*” nos dice en una entrevista la madre de un niño discapacitado, que decidió no tener a ese segundo hijo.

Otras parejas deciden “*no querer saber nada*” desde el argumento: “*lo vamos a tener de todas formas*”. La fantasía de “*todo irá bien y por qué me va a tocar a mí*” es muy humana. No obstante los expertos están a favor de saber cuanto antes la situación para que esa pareja se vaya preparando y busque ayuda y asesoramiento para ellos mismos y para un bebé que desde el primer momento va a necesitar cuidados muy especiales.

Me impresionó tremendamente el testimonio de una matrona que contaba como en la misma sala de partos y ante el bebé con problemas la madre no pudo hacerse cargo de la situación y sin siquiera tocarlo, lo cedió en adopción.

En este sentido, como siempre, los que mueven el carro de la historia en la ayuda a estas familias son las asociaciones de padres de niños afectados por cualquier patología. Los nuevos padres hablan de charlas y cafés compartidos con otros en su misma situación.

Una chica que acababa, por cesárea de tener una niña con el síndrome de Down contaba: “*Cuando desperté de la anestesia y pregunté por Marta, vi en todos una cara triste, entonces se acercó mi marido y me dijo: “Enseguida te la van a traer, la están poniendo guapísima con toda la ropita que le hemos preparado...cuando la tuve en mis brazos me pareció la niña más maravillosa del mundo”*”.

La maternidad y paternidad es algo que remueve las capas más íntimas de nuestro ser. Si hay algo en Antropología siempre investigado en las distintas culturas son los ritos relacionados con la reproducción y el cuidado a los recién nacidos. En nuestro ambiente multicultural, mujeres que van a dar a luz son compañeras de habitación de otras que siguiendo sus costumbres se comportan de maneras, para nosotros paradójicas.

Lo que sí une, pienso yo a todas las mujeres madres del mundo es sentir al hijo como *“mi producto, como aquello que yo he podido generar”*. *“El aire que le de en la cara a tu hijo te va dando a ti”*, me decía una mujer desde la sabiduría de su mundo rural.

*“Es algo mío, parte de mi cuerpo, llevamos viviendo juntos nueve meses y ya le he puesto cara, nombre, color del pelo, género (antes de saberlo, ahora muy tempranamente)”*. Supongo, también desde mi experiencia que posiblemente a nadie le dirá una madre, que prefería un bebé distinto cuando este es sano.

Otra cosa es lo que no se atreva a formular. Estos padres sí que lo dirían si superaran los múltiples mecanismos de defensa que veremos después. Un padre contaba como normalmente cuando nace un bebé todos son flores, bombones y enhorabuenas y que él sintió cuando nació su hijo que nadie se atrevía con los regalos y el pasaba a convertirse en quien consuela a familiares y amigos de la tristeza y el *“no saber qué decir cuando acuden al Hospital”*.

### 3. Persona enferma.

#### Familia enferma.

Siguiendo a Patterson y McCubbin (1983) las fuentes de estrés en las familias con enfermedades crónicas son las siguientes:

1. Relaciones familiares tensas.
2. Modificaciones en las actividades y objetivos de la familia.
3. Carga de mayor número de tareas y compromisos en tiempo.
4. Influencia en las relaciones de la pareja conyugal.
5. Necesidades de adaptación en el propio domicilio.
6. Aislamiento social.
7. Preocupación acerca de los factores médicos.
8. Diferencias en las experiencias escolares.
9. Aumento de la carga financiera.
10. Despertar lástima junto con los retrasos en el desarrollo que restringen las oportunidades.

Un modelo que puede ser operativo a la hora de analizar el funcionamiento de estas familias y diseñar las líneas de actuación es el **Modelo Tridimensional de Rolland(1994)**.

Plantea tres dimensiones: **Enfermedad, Funcionamiento Familiar y Fases**.

La *Fase de enfermedad*, abarca los siguientes factores:

1. *Inicio*: Agudo. Gradual.
2. *Curso*: Progresivo. Constante. Con recaídas.
3. *Resultado*: Fatal muerte repentina. No fatal.
4. *Grado de incapacidad*: Ninguno. Medio. Moderado. Severo.
5. *Otras características relevantes*: Visibilidad de lo síntomas. Severidad de las crisis. Contribución genética. Régimen de tratamiento. Edad de comienzo de las crisis.

En cuanto al *Funcionamiento Familiar*, señalamos:

1. Estructura familiar.
2. Procesos de comunicación.
3. Patrones multigeneracionales y ciclo vital familiar.
4. Sistema de creencias familiar.

Respecto a las *Fases*:

1. Crisis.
2. Crónica.
3. Terminal.

Como es de suponer todos estos factores aparecen interrelacionados en cada reacción concreta, en cada queja o problema, en cada bloqueo o situación de toma de decisiones.

Siguiendo al **Prof. Ríos González (1999)** vemos la confirmación de esto que ya intuíamos desde el inicio de nuestro trabajo: "*...la perspectiva que hay que adoptar en este terreno es la de aceptar la necesidad de abordar el trabajo sobre todo el sistema familiar, no porque este sea un factor desencadenante de la enfermedad o la deficiencia, sino porque de la presencia de éstas van a derivarse cambios en la estructura y el desarrollo de la familia como grupo primario*"

Esta teoría nos permite establecer varias actitudes o reacciones mediatas e inmediatas ante la rotura del equilibrio que se tenía hasta ese momento:

*Reacciones inmediatas:*

A. *Alarma:*

- **Conmoción. Aturdimiento. Dolor.**
- **Ansiedad y búsqueda de calma.**
- **Horror.**

B. *Defensa:*

- **Depresión y tristeza.**
- **Pena.**
- **Temor**
- **Agresividad.**

*Reacciones mediatas*

C. *Agotamiento. Inhibición.*

- **Culpabilización.**
- **Rechazo y negación de la realidad.**
- **Renuncia a la readaptación**
- **Aislamiento. Abandono en un sistema cerrado como consecuencia de la pérdida de equilibrio.**

D. *Utilización positiva de capacidades latentes.*

- **Reorganización.**
- **Readaptación y ajuste.**
- **Salida y apertura positiva hacia una nueva forma de equilibrio.**

Siguiendo con las inestimables aportaciones del Prof. Ríos, pionero en España de estos abordajes, vemos como la familia afectada de este tipo de enfermedades, reacciona desde tres sentimientos básicos.

1. *Trastorno de la interacción entre el enfermo y su familia.* Toda la comunicación se ve alterada tanto en su forma como en su contenido. En el caso de estos niños afectados de patología neurológica vemos como dicha comunicación a veces no es posible en su aspecto formal, presentando evidentes trastornos en el habla. En otros casos, sus problemas cognitivos les impiden expresar correctamente sus deseos y sentimientos.

En cualquiera de ellos, la interacción está teñida de angustia y ansiedad.

**2. Sensación de desorientación: es difícil para el profesional orientar correctamente.** La objetividad terapéutica se amenaza por el alto clima de tensión emocional. Saber qué pueden y deben escuchar en cada caso no es fácil y dosificar la cantidad de ansiedad necesaria para ser operativos, mucho más.

Es un ejemplo claro lo que ocurre cuando se estiman necesarias nuevas pruebas y exploraciones. Los padres demasiado "tranquilos" escucharán que no es urgente, los que expresan mucha ansiedad lo vivirán como de urgencia extrema y vital.

**3. Sentimiento de amenaza por la pérdida de equilibrio.** son múltiples las presiones desde las derivadas del propio enfermo a las laborales y sociales.

Con todo lo visto hasta aquí, se nos configuran una serie de características que parecen comunes a este tipo de familias. Pasamos a describirlas.

### 1. Aglutinamiento y alta cohesión

Se agrupan en torno a lo que viven como amenaza común, que es la enfermedad de uno sus miembros. La individualidad de cada uno queda amenazada. Lo que en otras circunstancias sería positivo, aquí se convierte casi en una cárcel. Hay estudios de cómo el hermano sano es agresivo con el enfermo por celos o la angustia permanente de pensar que él será el responsable cuando sus padres mueran.

### 2. Sobreprotección sofocante.

Hablar de discapacidad en vez de incapacidad, alude a la convicción de que el enfermo siempre puede hacer algo y será bueno que conserve todas las parcelas posibles de autonomía e incluso adquiera otras nuevas. Escuchaba yo hace poco en un reportaje, como una chica decía que su hermano paralítico cerebral, desde su silla podía perfectamente poner el lavavajillas y sacar

después los platos limpios. O el escalofriante caso de la mujer tetrapléjica por malos tratos que se descubrió a sí misma, con la ayuda de su psicóloga, como una maravillosa pintora con la boca.

En la magnífica película "Cosas que importan" es dramático el grito de la madre, enferma de cáncer cuando en su silla de ruedas está poniendo la mesa y al caérsele los platos dice a su hija "*Déjame hacerlo, todavía soy tu madre*" y usa los trozos de porcelana rota para hacer un mosaico que su hija, a su muerte, se encargará de terminar.

### 3. Rigidez de estructura.

Las normas pasan a ser rígidas e inflexibles. La espontaneidad se reduce y todo pasa a ser distintos. Pueden surgir actitudes despóticas. Vemos como hermanos adolescentes "aprovechan" para saltarse acuerdos respecto a su tiempo de ocio o, al contrario, nadie sale de casa "con la desgracia que tenemos".

Acontecimientos como cumpleaños familiares pasan a ser hechos sin importancia a los que no se presta atención o celebración de otras fiestas donde antes la familia nuclear se reunía con la más ampliada: "*¿Dónde vamos con la silla de ruedas?. No estamos para fiestas*".

### 4. Rigidez de funciones.

Moos y Moos (1986) hablan de "autonomía acartonada". La familia se aferra a valores desde los que se eliminan otros peligros o se huye de los miedos: "*Mejor nos quedamos en casa y merendamos aquí*", se le puede decir al chico paralítico cerebral ya adolescente, que se atreve a salir con sus amigos al cine y ellos se prestan gustosos a ayudarle.

Recuerdo a la madre que nos relataba toda la cantidad de síntomas que ella vivía cuando su hijo, por indicación del profesional que le trataba, ya se atrevía a coger solo el autobús.

#### 5. Resistencia al cambio.

A veces ante estos testimonios nos surge el “todo para el enfermo pero sin el enfermo”. Siempre se da el surgimiento de la figura del “miembro-cuidador”, en la mayor parte de los casos observados, la madre, sobre la que recae toda la toma de decisiones.

#### 6.-Evitación del conflicto.

Parece que esta familia ha pasado a ser una “balsa de aceite”, donde, como lo más importante “no tiene arreglo”, no se pasa a discutir nada más.

#### 7.-Construcción de mitos y rituales como defensa.

A veces se establece como un pacto de unidad y de fidelidad sin límites, donde los espacios vitales se amenazan y casi se destruyen. La exposición al destino inevitable y cruel hace resurgir costumbres abandonadas o permiten que se implanten ideologías que en otras circunstancias no formarían parte del universo de creencias de esta familia.

### 4. Nuestra experiencia:

#### Un aluvión de sentimientos.

Pensando en nuestra experiencia concreta, seguro que lo que yo he escuchado y podido analizar es parte muy pequeña de la verdadera realidad. Siempre he pensado en nuestros encuentros, que si se atrevieran a liberar más rabia y resentimiento sería mejor, pero también entiendo que no se lo permitan.

Este podría ser mi relato de esos sentimientos.

#### 4.1. Sentimiento de culpa:

##### “algo habremos hecho mal”

Cómo si el hijo fuera el castigo por nuestros

errores. Escuchaba a la madre de un niño autista, después de un largo peregrinaje en busca del diagnóstico decir: *“Pero si yo no he hecho nada malo...que cosa mas dura...lo que quiero , ya que sé lo que es, es que me lo curen”*. Aquí entraríamos en el círculo obsesivo de preguntarnos quien tiene la culpa. Se remueven antiguos conflictos de crecimiento personal, de pareja, de relación con la familia política.

Meternos en ese lugar lleva a un callejón sin salida. Ante un diagnóstico que hice, hace años, de retraso cognitivo, el padre estaba convencido y así se atrevió a decirlo, que esos casos ya se habían dado en la familia de la madre aunque nunca lo habían querido reconocer. La madre de un niño enfermo decía: *“Que se lo den a otra que lo pueda cuidar mejor”*

La culpa puede ser muy inconsciente, pero actúa de forma implacable. Desde ella buscamos razones que nunca encontraremos y qué sólo consiguen incrementar la angustia, el resentimiento y sobretodo, ver en el hijo *“lo malo que hay en otros”*.

Lo que aparece en esta pantalla es el relato de la vida de los padres, de su personalidad y de todos los mecanismos de defensa que les han sido propios ante otras fuentes de estrés o de ansiedad en su vida. Es una durísima prueba para el equilibrio personal y la estabilidad de la pareja. Aquella madre que cae en el alcoholismo y abandona al hijo con su padre. La profesional que trataba al niño se lamentaba de su falta de colaboración en el tratamiento, cuando la realidad es que el niño estaba en casa solo y ella en el bar de abajo.

#### 4.2. Sentimiento de fracaso:

##### “no servimos ni para tener hijos”

Parece como que el hijo es el espejo de mi propia valía. *“Cualquiera tienen un hijo y le sale bien y yo que me he cuidado tanto...”*. Esto se generaliza a sentimientos de inutilidad y fracaso a otras áreas de la vida.

Por ejemplo en el trabajo, he observado dos reacciones contrapuestas: o "aumentar" aunque sea falsamente el rendimiento como forma de escapar de la realidad de casa o disminuirlo de manera drástica. *"que más me da a mí mi empresa con la desgracia que yo tengo"*. Son frecuentes las bajas laborales por depresión o síntomas somáticos derivados de la ansiedad.

Apelar a la suerte y el destino nos lleva a las puertas de la magia y el exoterismo. Parejas con convicciones cristianas es frecuente que las abandonen y le reprochen a Dios el haberle enviado a un hijo así, encontrando consuelo en otras "creencias" o ensayando tratamientos que no tienen el más mínimo viso de eficacia científica..

#### 4.3. Sentimiento de frustración:

##### "algo nos falta..."

La frustración apela al sentimiento de que no tenemos lo que necesitamos para estar bien, algo nos falta, no encontramos la recompensa a nuestros esfuerzos, no se han cumplido ninguno de nuestros sueños y esperanzas.

Este hijo es distinto al soñado, al elegido en las fantasías de los ilusionados padres que esperan un bebé y le ven jugando, corriendo, haciendo unos buenos estudios, triunfando en la vida. Cabe el hundimiento e incluso la envidia de otros padres que tiene hijos sanos y no se los merecen porque les cuidan mal o no les valoran lo suficiente.

#### 4.4. El duelo:

##### "los sueños rotos"

Hago duelo por mis sueños, por mis proyectos, por la alegre niña o el chico listo que yo esperaba tener. Es la muerte de algo soñado durante nueve meses.

Veo a veces similitudes con lo que se llama

duelo patológico por el cual creo que la persona que se ha ido, va a volver y le dejo su cuarto y sus cosas para cuando vuelva.

Nunca olvidaré la imagen de una madre que había comprado los más caros aparatos para cuando *"el niño echara a andar"*.

Eso le llevaba a rechazar aspectos del tratamiento, enfrentarse con los terapeutas e incluso en algunas ocasiones tratar de dilatar. Inconscientemente, los plazos de pruebas o intervenciones necesarias.

#### 4.5. Vivencia en aislamiento.

##### "Esto es sólo para nosotros".

*"Es mi cruz, la tengo que cargar arrastrar y nadie me puede hacer de Cirineo"* decía alguien en clave "cristiana". Le tengo que dar mi vida, *"Sólo yo la entiende y se puede axfisiar por la noche"* decía una madre que se pasaba la noche en vela para ver cómo respiraba la niña.

Cuando la mandó al colegio, no salía de casa, por si la avisaban de que le había pasado algo.

No "dejaba" intervenir al padre en los cuidados, luego creo que en fondo se quejaba *"pero los hombres no saben estas cosas; él no se da cuenta aunque lo intente"*.

#### 4.6. Ambigüedad:

##### "no nos aclaramos".

Ni en los sentimientos hacia él/ella, ni en lo que nos dicen los profesionales que cada uno opina una cosa. Creo que ese aclarar, describir y dejar fluir los sentimientos es la tarea prioritaria de nuestra intervención.

Todos los padres hablan de *"inmensa ternura ante este ser indefenso"* y claro que es así, pero

la rabia y la desesperación también subyacen a esta vivencia especial de ser padres y eso cuesta formularlo

Me viene aquí la **Teoría del Constructo Alexitimia** como incapacidad de reconocer, discriminar y expresar sentimientos, y la evidente correlación con todo tipo efectos somáticos.

Son padres a los que siempre les duele algo, alguna incluso en una sesión propuso un “buen remedio” a base de “algo de alcohol y un ansiolítico”.

#### 4.7. Permanente duda

### ¿qué será mejor hacer?

Si ya todos los padres albergan dudas acerca de si las decisiones que toman es lo mejor para sus hijos. “*Para ellos quiero lo mejor*” o “*Que tengan lo que yo no tuve*” son frases frecuentes en todos los casos. En estos, mucho más.

Decidir sobre tratamientos, intervenciones, distintos enfoques rehabilitadores o la eterna pregunta: “*¿no habrá ningún sitio en el mundo donde le curen?*”. Esto último da lugar a toda una corte de crueles desaprensivos que venden “*productos milagro*”.

Una de las más curiosas que he oído últimamente, aunque no sea referida a estos casos es el de una curandera famosa por curar la depresión con piedras calientes que ponía a la paciente en la mano.

O la tarjeta de visita de la esteticista que al decirme “*nos dedicamos a lo mismo*” ofrecía curar el estrés, la depresión y la ansiedad.

Mi condición de psicóloga rechina y se indigna ante eso y recuerdo el comentario sensato de un médico especialista en fibromialgia que decía sus pacientes honradamente “*Yo llego hasta aquí en mi intervención, si quiere intentar algo más cuide dos cosas: que no le dañe el cuerpo ni al bolsillo*”.

#### 4.8. Incredulidad:

### “debe ser un error”.

La madre que le demostraba angustiosamente a la neuróloga que su niña podía hacer todo la médica consideraba imposible, según el síndrome que le acababa de diagnosticar.

Esto es propio de esa primera fase del diagnóstico, donde los padres se aferran a la posibilidad de que sea “*uno de los muchos errores que se cometen*”.

#### 4.9. Miedo.

Incluso a tocarle, a mirarle o a cosas que nos pueden parece banales como la forma en la que vestirle. “*Cuando yo le miraba, nos decía una madre, veía que no era igual que sus hermanos, que sus ojos eran huidizos*”.

Vemos a adolescentes vestidas como niñas, como queriendo negar la irrupción de su sexualidad, “*como además a ella le siguen gustando las películas de dibujos animados...por eso se siente mejor con las que padecen su mismo problema*”.

#### 4.10. Vergüenza:

### “que nadie le vea”.

Creo que en esto, por suerte, la sociedad ha educado su mirada hacia el discapacitado, o yo por lo menos lo siento así. Hace tiempo ví a un chico con grave afectación motórica haciendo cola en un Banco y rellenando su impreso.

Más bien la gente pensaba que alguien le quitaría el dinero. La proyección es libre, pensé yo. ¿Por qué pensamos tan mal?

Para terminar lanzaría la pregunta, en grito de estos padres: ¿por qué a mí?. Esa rabia interna

que no sale fácilmente, esa agresividad hacia los profesionales que no siempre sabemos interpretar esa cuenta pendiente con el destino que les hace decir a la psicóloga: *“Todo se ve muy fácil cuando no tienes en tu casa este problema”*. Yo no veo nada fácil, sólo pretendo estar con ellos.

## 5. Un recurso de trabajo con padres de niños discapacitados. El grupo de autoayuda.

### 5.1. Algunas bases teóricas.

Bokman (1991) define un grupo de autoayuda como: *“personas que comparten unas ideas, unas situaciones de vida o unas enfermedades, que se agrupan para ofrecerse mutuamente apoyo emocional y otros tipos de apoyo a través de la acción de compartir sus experiencias personales vividas y de intercambiar otros recursos”*.

Aspectos básicos:

Sánchez Vidal (1991) cita los siguientes:

1. La mutualidad y reciprocidad.  
Todos tienen algo que aportar.
2. La experiencia común.  
Viven el mismo problema.
3. El compromiso individual de cambio.  
Siempre se puede mejorar algo.
4. La autogestión del grupo.  
Asunción de responsabilidades.
5. El compromiso con las normas definidas.

6. La importancia de la acción que se realiza después del grupo.
7. Dinámica igualitaria y recíproca.  
Nadie tiene que hacerse cargo del papel de líder.

Objetivos:

Según Meehan, Wilkes y Howard(1984), serían los siguientes:

1. Ayudar a los miembros del grupo a salir del aislamiento y animarles a reconocer el impacto negativo que este tiene en su vida.
2. Proporcionar un atmósfera en la que puedan experimentar, identificar,, expresar y validar sus sentimientos acerca de lo que les pasa y los intentos llevados a cabo para su mejoría; así como crear un lugar para la motivación al cambio.
3. Fomentar la empatía, el reconocimiento positivo y la autenticidad, de forma que se pueda mejorar la autoestima y ser más flexibles en las expectativas tanto respecto a sí mismos como a los demás.
4. Ayudar a los miembros del grupo a comprender la importancia de participar con los demás en objetivos comunes y tareas de ayuda mutua.
5. Facilitar el reconocimiento de síntomas que aparecen y observar las reacciones los problemas que comparten.

Funciones.

1. Ofrecer modelos de conducta para afrontar las situaciones cotidianas.
2. Diseñar entre todos estrategias efectivas para afrontar los temas que les preocupan.
3. Posibilitar una red de relaciones sociales que les sirva de apoyo.

### *Desarrollo del acompañamiento de los profesionales.*

El principal objetivo de la intervención es cambiar el esquema que traen estas personas de "necesitados de ayuda" por el de "*persona que puede ayudar a otros*". Sería el poder reconvertir una experiencia de sufrimiento en un potencial de energía que ayude a cada uno y a los otros.

Para referirnos a este desarrollo, seguimos los estadios descritos por **Coplon y Strull (1983)** y las fases sugeridas por **Villaba (1996)**.

- Fase de afiliación: aquí se necesita un rol muy activo por parte del profesional para dar a conocer al grupo las normas, modos de funcionamiento, estructura de las sesiones, etc.
- Fase de poder y control: pueden desarrollarse actitudes de ambivalencia ante el profesional, y este debe esforzarse por buscar la interacción entre las personas y modelar las intervenciones.
- Fase de compromiso personal: se empiezan a desarrollar niveles más altos de cohesión y confianza. Todos deben sentir que se puede mejorar y cambiar.
- Fase de atención personal: los miembros pasan a centrar la atención en sí mismos y en su proyecto personal.

### *Formación y desarrollo del grupo. Condiciones grupales.*

Las condiciones necesarias para formar un grupo de autoayuda son la aceptación, el respeto mutuo, la comprensión y la paciencia.

Hay que tener presente en todo momento que estas personas acuden con una gran carga de angustia y ansiedad y una fuerte necesidad de empatía, educación y empuje.

Las normas básicas se centran en la confidencialidad, el compromiso de no hablar fuera del

grupo nada de lo que salga en él, ni dar nombres ni datos de los integrantes, cuidando de que todas las personas tengan oportunidad de hablar de forma siempre voluntaria.

### *Dinámica del grupo.*

**Cá y Wainer (1994)** sugieren las siguientes pautas:

1. Instar a los participantes a que compartan su historia desde el "aquí y ahora". Aunque se trate de experiencias pasadas, es importante fomentar la comprensión actual de las mismas.
2. personalizar mensajes para interiorizar y vincularse activamente con lo que se dice.
3. Ayudar a convertir los adjetivos en sustantivos y verbos. Pasar de lo más subjetivo a la descripción y la acción.
4. No forzar nunca a nadie a decir lo que no quiera decir. En otros abordajes a esto se le llama "intervenciones protectoras", donde tratamos de que la persona no entre en terrenos de los que luego le sea difícil salir.
5. Proporcionar ayuda recurriendo a los medios que poseen los participantes del grupo.

### *Estructura de las sesiones.*

La duración debe ser entre sesenta y noventa minutos y la frecuencia semanal o quincenal. A lo largo de cada sesión, se darán tres procesos:

1. Revelación: compartir experiencias personales.
2. Escucha y feed-back.
3. Resumen de lo acontecido, procurando terminar siempre con algún dato positivo.

### *El monitor. Guardián de la motivación.*

Esto es lo más importante. Seguimos a **Treasure y Ward (1997)** en sus recomendaciones:

1. Insistir en presentar argumentos para el cambio.
2. Partir de las preocupaciones que ellos traigan.
3. Usar el reflejo empático, para transmitir los sentimientos y preocupaciones.

El monitor debe ser flexible para adoptar distintos roles como el de consultor, protector, punto de enlace con otras organizaciones y modelo desde su actitud respetuosa.

## 6. Nuestro grupo.

### Un lugar de encuentro.

Nos gustó definirlo así:

*“Nuestro grupo es un lugar donde recibimos, acogemos, sentimos, percibimos, escuchamos y acompañamos la experiencia de unas personas que soñaron un hijo y recibieron otro muy diferente; que le planearon un futuro y este se presentó lleno de problemas y limitaciones, que desearon una imagen de familia y esta se les hizo añicos entre las manos, que luchan día a día por dibujar una sonrisa en los labios y una ternura en las manos, mientras empujan una silla de ruedas”.*

#### 6.1. Empezando a caminar.

Nunca mejor dicho. Cómo caminar con aquellos que no pueden hacerlo por sí mismos.

Convocamos a los padres a través del centro de rehabilitación al que llevan a sus hijos. Se les anima a ese “sacar tiempo para ellos mismos”, cosa harto difícil en personas que nos fueron contando los años que hacía que no entraban a tomar un café juntos y solos a una cafetería.

La oferta se hace para que vengan los dos

miembros de la pareja y se ofrece un servicio de guardería para los niños. Aquí damos con la primera barrera. Las madres se prestan enseguida y ven con gusto el proyecto y los padres se muestran más reticentes.

Después veremos como esto se concreta en el reparto de tareas en el cuidado del niño afectado. De hecho hay madres que piden acudir ellas solas y así lo hacen, bien desde el principio o bien porque después de alguna sesión el padre *“no ve la eficacia de estar allí hablando de cosas que no resuelven nada”*.

De entrada no es nuestra intención hacer un canto a la “madre coraje”, pero la verdad es que sentimos que algo de eso hay.

Trabajamos en sesiones de noventa minutos, y desviándonos de las recomendaciones de los expertos fijamos la frecuencia en mensual intuyendo que más no va a ser posible. Se les explican las normas según lo ya citado en la introducción teórica.

#### 6.2. Contenidos más frecuentes de los temas planteados.

##### 1. Problemas relacionados con la asistencia sanitaria:

Todos relatan como dramático el momento del diagnóstico y repiten de manera literal la forma en la que se lo dijeron y el posterior peregrinaje hasta el encuadre del problema y el inicio del tratamiento. Hemos escuchado mensajes escalofriantes.

Si bien es cierto que todos deberíamos esforzarnos por mejorar nuestro estilo de comunicación con los pacientes; también lo es que es difícil acertar cuando lo que se debe decir es tan duro.

##### 2. Problemas relacionados con la aceptación de la discapacidad:

Cuesta más en aquellos casos donde la afectación

“se nota menos”. Las actitudes recorren un amplio abanico, desde la pareja que “parece” haberlo aceptado bien desde el primer momento al que se releva proyectando su angustia en el exterior.

### 3. Problemas de la vida en pareja:

Sobre este aspecto se ha incidido mucho al considerar que siempre hay cosas que se pueden mejorar, dentro de la difícil situación. De entrada vemos a una pareja que casi deja de serlo.

Es frecuente el caso de la madre que se instala en la habitación del niño para observarle por la noche. También la comunicación entre ellos pasa a centrarse en el problema del niño casi exclusivamente.

En resumen pasan a convertirse en “padres de un/a niño/a discapacitado. Recuerdo a una madre que decía:” “A mí también me gusta hablar de los programas del corazón que se ven en la tele y parece como que mis compañeras de trabajo no saben de qué hablar conmigo, con la desgracia que tengo encima”.

### 4. Problemas relacionados con las normas que rigen la vida de la familia:

En todos los aspectos, desde el formal y económico en el que hay que adaptar la casa para la silla de ruedas, cambiar de coche, pagar tratamientos caros; al más informal de ver cómo cambian los roles tanto de la familia nuclear como de la ampliada. “La cuñada con la que antes no me llevaba muy bien ahora se empeña en hacerme la compra y quererse quedar con el niño... su hermana se tiene que hacer más responsable... lo que peor llevo es el sufrimiento de los abuelos”.

### 5. Problemas relacionados con la escolarización y la exigencia de esfuerzo.

Este es un tema crucial. La mayoría de las parejas son conscientes que el lugar escolar

del niño debe ser en una plaza de integración en un colegio normal.

Aquí los lamentos son infinitos y piensan en algunos casos que lo que está en la ley no se cumple en la realidad: falta personal (“*quien le lleva al baño justo en el momento que lo necesita*”), a veces los profesores no tienen la formación suficiente (“*Se han empeñado en que haga un dibujo para el día del Padre*”), a veces sienten que no se dispone del material suficiente (“*Él necesita un ordenador para escribir...*”)

Otras parejas siguen optando por la Educación Especial con los siguientes argumentos:

- “*Para que quiero que la obliguen si no va a conseguir nada*”.
- “*Los otros chicos del colegio normal se van a reír de ella*”.
- Está más cómodo con los que también tienen problemas.
- El personal está más formado y vocacionado a trabajar en el mundo de la discapacidad.

En otro contexto escuché a una madre decir que lo mejor era que durante la semana fuera al colegio “normal” y los fines de semana acudiera a un programa de ocio con otros discapacitados con los que se entendía mejor y compartía intereses.

Otro aspecto de este problema es fijar los límites de la exigencia. La actitud de los profesionales es “que se esfuerce” y lo entiendo, es necesario que practique control postural o que siga en casa las normas que se le dan.

Por otro lado pienso que estos niños, cuya fatigabilidad es muy alta y su resistencia a la frustración es muy baja, llevan una jornada de trabajo mucho más larga que aquellos que no tienen problemas: van al colegio, después al fisioterapeuta o al logopeda y después en casa hay que seguir trabajando.

## 6. Miedo al futuro

Clave muy importante de la angustia de estas familias. “¿Qué pasará cuando no estemos aquí... hay que diseñarles un futuro más allá de nuestra propia vida”. También se intuye o se dice “entre líneas”: “Cuando yo me vaya...que se venga conmigo”.

### 6.3. Luchando contra la angustia. Cómo navegar en este mar de dolor e indefensión.

En nuestro trabajo hemos ido escuchando y viendo la forma en la que estas personas pasan el día a día. Aquí el término sería “mecanismos de defensa”. Sabemos que ante una fuerte invasión de angustia, nuestra personalidad elabora una serie de reacciones que nos hagan más posible asumir la realidad.

Respecto a este proceso, traemos aquí la frase de C. Cabarrús cuando, refiriéndose a estos procesos dice: “*Salvan de un fuerte oleaje pero impiden seguir nadando deprisa*”.

Esto no es gratis, estas muletas van debilitando nuestros brazos y aunque nos eviten la caída, cada vez dependemos más de ellas. Arriesgarse a quitárselas es duro, no siempre se puede pedir a estas personas que afronten el reto, pero también sabemos que las lágrimas no lloradas se enquistan, se convierten en síntomas, nos van alejando de nosotros mismos.

Escribí hace tiempo que “*las armaduras nos libran de las flechas pero nos resecan y no nos dejan sentir el aire fresco ni los abrazos ni caricias*”.

Creo que cada una de estas parejas tiene su modelo particular de armadura. Estas son algunas de las que creo haber observado:

1. **La sobreaceptación:** “*esto es lo que hay y con esto hay que vivir...¿para qué vamos a estar aquí dándole vueltas...cuando ya me dijeron lo que era pues dije: esto es parálisis cerebral*”.
2. **Valoración racional:** es lo que se llama un afrontamiento basado en el problema, tratando de quitar emocionabilidad. El mensaje sería: “*voy a centrarme en lo que hay que hacer y dejar al lado lo que siento*”.
3. **Esperar mucho de él:** seguro que quede hacer más “*que no le eche cara y no te tome el pelo que puede ir al baño solo*”. Aquí empieza el relato del famoso científico tetrapléjico o el directivo de empresa, o el que ha sacado tal oposición.  
  
“*Claro...como cuando le hicieron el tests no le dio la gana de hacerlo pues ahora me dice que si el problema cognitivo...este se entera de lo que quiere y la que no se entera es la psicóloga*”.
4. **Esperar muy poco de él:** “*pobrecito...como se ponga a llorar me desarmo...hay que aspirarle los mocos por la noche...escuchar si tose... como se coja un catarro retrocedemos todo lo que habíamos adelantado...aunque haga calor el tiene frío porque no se mueve...*”.
5. **Negación:** mecanismo muy primario y frecuente. “*esto yo sé que antes o después se cura y que te lo ponen tan difícil para que no te hagas ilusiones o para que no denuncies si algo no sale bien*”.

6. *Jerga técnica*: con ella me acerco a los que más saben del problema. *“Con lo que yo he leído y he buscado en Internet...sé más que el neurólogo. Ya le dije a aquel médico que no iba bien encaminado...que me lo va a decir a mí que estoy todos los días con él”*

Ante este tipo de discurso, un padre reaccionaba con gran agresividad: *“No aguanto esas palabras. ni sé lo que son ni lo quiero saber”* ...hubo que sacarlo ese día a la terraza para que fumara un cigarrillo.

7. *Huída*: desde el centrarse más en el trabajo *“porque ahora es imprescindible y como no gane más dinero no le podemos pagar los tratamientos”* hasta caer en adicciones: tabaco, alcohol, calmantes, ansiolíticos etc.

*“Si no me tomara un par (o más) de cubatas... cualquiera aguantaba esto”*.

8. *Somatizaciones*: se duelen en su cuerpo. Desde el lógico dolor de espalda de la silla de ruedas, de moverle “con lo que pesa ya”.

En realidad lo que aquí aparece se centra en la moderna ciencia de la Psiconeuroinmunología. Está comprobado, ya en tubos de ensayo, que el estrés afecta al sistema inmunológico. Experimentos realizados con personas cuidadoras de un familiar enfermo demuestran que ese estrés crónico debilita fuertemente las defensas.

Un estudio realizado con estos cuidadores, a los que se infringió pequeñas heridas experimentales, se vió como estas cicatrizaban más tarde que las del grupo control.

Un testimonio muy emotivo es el del hombre que cuida a su mujer con Alzheimer y dice: *“esto es peor que cuando estaba en la guerra. Me disparaban y no me dieron, ahora sí me dan todos los disparos”*.

## 7. ¿Un mensaje de esperanza?

La primera reacción ante el trato con estas familias es sentir *“no tengo nada que decir...no merezco mi suerte de no tener que pasar por esto”*. ya te lo dicen ellos: *“Es muy fácil hablar y dar consejos”*. Yo no hablaba mucho ni por supuesto daba consejos. Sólo estaba allí por si servía de alguna ayuda.

Posteriormente mi reacción era la del “estar”. Parecía que la gente se desahogaba, se daba ánimos, sugerencias para el día a día, a veces desde lo más simple y sobretodo lo que llamé “la terapia de después”, ese rato compartido “sin las profesionales”, tomando algo juntos y seguro que a veces poniéndonos “verdes”, creo que eso era de gran ayuda

Me gustaría terminar con algo que he escuchado últimamente y me ha conmovido mucho: En un encuentro de comunidades cristianas de universitarios llevadas por los jesuitas, una chica contaba sus experiencias de voluntariado en pisos de acogida para madres que traían a sus hijos para ser operados en España de diversas malformaciones.

Allí conoció a la mujer nigeriana que venía con su niña totalmente quemada, deformada desde los pocos meses de edad.

Una chica con el síndrome de Down le dijo a la mujer: *“que guapa es tu niña”*. Esta quedó extrañada porque era la primera vez que alguien le decía que su hija era guapa y al comentarlo alguien le dijo: *“es que esa chica no mira con ojos como los nuestros...mira con los ojos de Dios”*.

# El acompañamiento espiritual al enfermo. Temas y guiones bíblico-pastorales.

> Jesús Conde Herranz.

*Delegado Diocesano de Pastoral de la Salud.  
Archidiócesis de Madrid.*

El año 2006 la Campaña del Enfermo versó sobre *“El acompañamiento espiritual al enfermo”* y, con tal motivo, en la Delegación de Pastoral de la Salud de la Archidiócesis de Madrid preparamos y presentamos un programa de formación destinado a visitantes parroquiales de enfermos, capellanes de hospital y PROSAC (Profesionales Sanitarios Cristianos).

Dicho programa contenía 11 temas generales sobre los que se articularon posteriormente los programas concretos de cada uno de estos sectores, teniendo en cuenta las propuestas y sugerencias que hicieron los coordinadores de cada uno de ellos.

Este trabajo se realizó sin perjuicio de aprovechar la documentación y los materiales que publicará más tarde el Departamento de Pastoral de la Salud de la Conferencia Episcopal Española, y que año tras año resultan de suma utilidad pastoral.

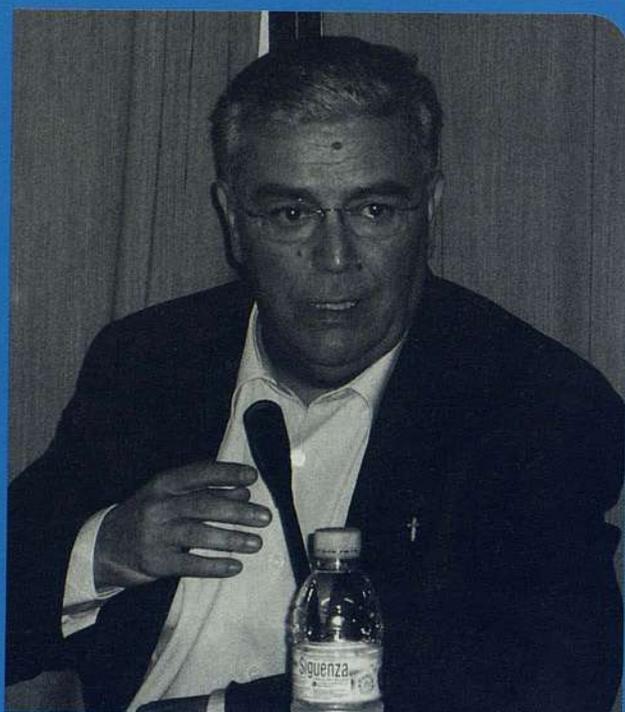
*“El acompañamiento espiritual al enfermo”, y a cuantos de un modo u otro le acompañan y cuidan, es fundamental y central en la Pastoral de la Salud, ya que el ejercicio de ésta al final siempre consiste en alguna modalidad de acompañamiento espiritual.*

Pero no es fácil hoy explicar con fidelidad a la Tradición cristiana y con sencillez pedagógica lo que la connotación espiritual comporta en la tarea del acompañamiento pastoral.

En nuestra cultura actual las expresiones espíritu, espiritual y espiritualidad muestran una multitud de significados que a veces confunden más que aclaran.

Y hoy también es corriente echar mano -dentro del ámbito de la Pastoral- de ciencias humanas como la sociología, la psicología clínica o la psicoterapia, para tratar de bucear en el mundo del espíritu.

Tal empeño es tan necesario como oportuno



Jesús Conde

siempre y cuando no deje a un lado, pase por alto o minusvalore el riquísimo acervo de significados que la Sagrada Escritura y la Tradición cristiana aportan a dicho mundo.

Para superar dicha dificultad -por desgracia más arraigada de lo que aparece a primera vista- este programa de temas y guiones trata precisamente de resaltar los contenidos más importantes que sobre El Acompañamiento Espiritual al Enfermo ofrecen las fuentes de la fe cristiana. La adquisición de las habilidades precisas -las que suministran las ciencias y técnicas humanas- para realizar bien tal acompañamiento deben tener como cimiento sólido un conocimiento básico, pero suficiente y en constante cultivo, de lo que nos dice al respecto la Revelación de Dios Padre a través de Jesucristo y mediante el acompañamiento y la iluminación del Espíritu de ambos. Este programa se abre con un tema introductorio, que sirve para presentar

con un mínimo detalle el enfoque preciso de todo el conjunto temático.

Siguen cuatro temas cuya pretensión es mostrar las raíces y fundamentos del acompañamiento espiritual desde la fe cristiana y la pastoral de la salud. Y el programa se completa con otros seis temas que destacan los principales aspectos que han de ser tenidos en cuenta para ilustrar adecuadamente el tema general de la Campaña del Enfermo 2006.

En los breves desarrollos temáticos que siguen procuramos, en primer término, invitar a quienes los leyeran a orar mediante la inclusión, al principio y al final de cada guión, de plegarias que aluden a diversos aspectos relacionados con el acompañamiento espiritual.

Y lo hicimos con el propósito de comunicar a los lectores nuestra convicción de que la oración cristiana es la mejor puesta a punto para la realización de dicha tarea pastoral.

Sin agotar, ni mucho menos, las alusiones bíblicas al tema general de la Campaña 2006, elaboramos los guiones siguiendo el criterio de colocar a los lectores directamente ante la Palabra de Dios, glosándola con los menos comentarios posibles.

Quisimos que su influjo directo sobre el espíritu de quienes la fueran leyendo y meditando personalmente, así como las aportaciones que brinden las reflexiones en grupo, fueran las pautas que llevaran al aprendizaje más básico y hondo en el acompañamiento espiritual.

Esperamos rendir un servicio sencillo a la comprensión del tema general de la Campaña 2006, y una ayuda a quienes practican el acompañamiento espiritual en la Pastoral de la Salud.

“En él vivimos, nos movemos y existimos” (Hech. 17, 23).

## El acompañamiento espiritual en clave cristiana y pastoral.

### 1. Oración inicial

*Tras el temblor opaco de las lágrimas,  
no estoy yo solo.*

*Tras la primera música del día,  
no estoy yo solo.*

*Tras la postrera luz de las montañas,  
no estoy yo solo.*

*No estoy yo solo: me acompaña en vela  
la pura eternidad de cuanto amo.*

*Vivimos junto a Dios eternamente.*

AMÉN.

(Himno de la Liturgia de las Horas).

### 2. El acompañamiento espiritual en la entraña de la pastoral de la salud.

Una lectura atenta de los textos clásicos de la Pastoral de la Salud ayuda a ver que el acompañamiento espiritual es el cauce más genuino y directo por el que ha de discurrir dicha acción pastoral en todas sus modalidades. Así lo refleja, por ejemplo, el **Ritual de la Unción y de la Pastoral de Enfermos** (en adelante, Ritual).

- En primer lugar, allí se concibe la realización de la Pastoral de la Salud como un proceso o itinerario continuado, que comienza mucho antes de la situación de crisis, se desarrolla dentro de la misma y, en caso de salud recuperada, se prolonga tras la enfermedad (nº. 46).
- De este proceso o itinerario se afirma, además, que se inicia cuando llega el momento de entrar en un contacto personal y frecuente, y que así debe continuar porque sólo de ese modo se podrán captar las formas precisas por las que puede manifestarse una verdadera solidaridad cristiana (nº. 51).
- La finalidad del acompañamiento espiritual es aludida en el Ritual con expresiones como éstas: No debe faltar, a lo largo del doloroso itinerario que recorre el enfermo, la presencia alentadora de la Iglesia que le ayuda a vivir con pleno sentido cristiano cada una de las etapas de su enfermedad (nº. 55).
- Igualmente se afirma la necesaria e ininterrumpida implicación de la comunidad cristiana en esta tarea pastoral: Durante todo el año la comunidad cristiana debe tener particular preocupación, bajo todos los aspectos, por sus miembros enfermos, y hacer llegar a ellos sus cuidados en todos los sentidos (nº. 44).
- Por último, la índole espiritual del acompañamiento pastoral es asociada expresamente al Espíritu Santo, al decir: El Ritual sigue con atención las múltiples y variadas situaciones y etapas por las que puede pasar el hombre enfermo... y para cada momento le ofrece la fuerza consoladora del Espíritu (44).

El acompañamiento espiritual en la Pastoral de la Salud es, pues, de entrada:

- Un proceso o itinerario, y no una mera serie de actos puntuales u ocasionales.
- Implica necesariamente un contacto personal y frecuente.

- Ha de consistir en la presencia alentadora de la Iglesia para ayudar a vivir con pleno sentido la enfermedad.
- Se trata de una tarea permanente de toda la comunidad cristiana.

No se trata aquí, pues, de cualquier tipo de acompañamiento, ni tampoco hay que entender de modo vago o impreciso la cualidad espiritual que debe caracterizarlo.

Por eso, lo primero que hay que hacer al iniciar la reflexión sobre este tema es buscar el significado que dan la Revelación y la Tradición cristianas tanto a la actividad del acompañamiento como a la cualidad espiritual que lo distingue. Esa búsqueda lleva a descubrir, como se verá en seguida, que el acompañamiento espiritual en clave cristiana es obra, ante todo, del Espíritu de Aquel en quien vivimos, nos movemos y existimos (**Hech 17, 23**).

### 3. El acompañamiento espiritual en la historia de la salvación.

La Campaña del Enfermo 2006, como todas las anteriores, acabará aterrizando en propuestas de acciones muy concretas como, por ejemplo, diversos modelos de acompañamiento pastoral. Pero dichas acciones deberán estar inspiradas en las fuentes del cristianismo y en el marco de la historia humana tal como el cristianismo la concibe. Es decir, habrán de ser enmarcadas en lo que la Iglesia llama la historia de la salvación, que es la propia historia humana vista desde la perspectiva y la intervención de Dios en ella.

Lo que esta historia resalta de entrada respecto del acompañamiento espiritual es que la iniciativa parte de Dios, Quien resulta ser el Acompañante original, primero y constante.

---

# Abantia

## Instalaciones

Instal.lacions específiques d'establiments sanitaris  
 Instal.lacions d'electricitat (alta i baixa tensió)  
 Instal.lacions de seguretat  
 Instal.lacions contraincendis  
 Instal.lacions de comunicacions  
 Instal.lacions de control

c/Asturias, 8-10

08830 Sant Boi de Llobregat

Telf. 93 552 14 00 Fax. 93 552 15 00

Ese acompañamiento divino muestra a lo largo de la historia de la salvación unos modos y etapas, entre los que cabe destacar:

- *La Santísima Trinidad*, o **Dios** en perpetuo acompañamiento y en comunión mutua entre las tres Personas divinas.
- *El Espíritu Santo*, perenne acompañante del **Padre** y del **Hijo**, y Persona en la que consiste la comunión eterna entre ellos.
- *La creación* -la inicial y la continuada en el tiempo hasta hoy- principio del acompañamiento espiritual de Dios al mundo y a los hombres.
- *La alianza con los antiguos patriarcas*, a partir de **Abraham**, y luego con el pueblo de Israel.
- *La encarnación de Dios en Jesús de Nazaret*, aparición en la historia humana de **Emma-nuel**, Dios-con-nosotros, es decir, Dios que nos acompaña como hombre.
- *La efusión del Espíritu Santo* y, con ella, la irrupción del tiempo de la Iglesia, el tiempo del acompañamiento espiritual a través de la Pastoral de la Salud.
- *La oferta reiterada de la comunión de vida con Dios ya en este mundo*, mediante el vivir por Cristo, con Cristo y en Cristo, gracias a la vida en el Espíritu (**Rom.8**).
- Y, finalmente, *la consumación plena y feliz del acompañamiento espiritual en los nuevos cielos y la nueva tierra*, a la llamada del **Es- píritu** y la **Esposa**, que dicen: *Ven, Señor Jesús* (**Ap. 22, 17**), tras la cual Dios será todo en todos.

Ahora bien, los materiales de formación pastoral que ofrecemos en nuestras Campañas del Enfermo han de ser sencillos y, por eso, no es pertinente detenerse a detallar y ahondar en todos y cada uno de los temas recién enumerados.

Sin embargo, sí es preciso aludir, aunque sea

brevemente, a aquellos aspectos que pueden ayudar al acompañante espiritual en la Pastoral de la Salud a descubrir:

- por quién ha sido llamado a ser acompañante espiritual;
- qué clase de ayuda ha de ofrecer a quienes vaya a acompañar en el espíritu;
- y hacia dónde conduce esa labor pastoral.

A aclarar esos aspectos van destinados los cuatro primeros temas de este programa. Con ellos se pretende situar el acompañamiento espiritual en el marco de la historia de la salvación, teniendo en cuenta sus etapas y figuras fundamentales, del siguiente modo:

- *La Antigua Alianza y el acompañamiento espiritual* (**tema 1**).
- *El acompañamiento espiritual como forma del seguimiento de Cristo* (**tema 2**).
- *El Espíritu Santo en cuanto acompañante y sanador* (**tema 3**).
- *María, la acompañante espiritual junto a Jesús* (**tema 4**).

## 4. Reflexiones

### de aplicación pastoral

1. Es bueno tomar conciencia de que el inicio de cualquier actividad pastoral -por ejemplo, la visita a los enfermos- debería comenzar siempre por una breve oración, y de que la oración cristiana suele comenzar por la señal de la cruz. Este gesto lo acompañamos los cristianos con la fórmula: En el nombre del Padre y del Hijo y del Espíritu Santo; es decir, con la invocación a la Santísima Trinidad.

2. Si el acompañante espiritual comienza su tarea pastoral haciendo la señal de la cruz, y pidiendo así el acompañamiento y la ayuda de la Santísima Trinidad, conseguirá realizar dicho quehacer desde la conciencia de que, en la perspectiva de Dios, lo que caracteriza verdaderamente a las personas no es la soledad ni el aislamiento, sino el acompañamiento de índole espiritual.
3. Si, además, es un lector asiduo de la Sagrada Escritura, y un no menos asiduo practicante de la oración, el acompañante espiritual se sentirá acompañado, envuelto y abrazado por Aquel en quien vivimos, nos movemos y existimos.

## 5. Oración final

Ilumíname, Señor, con tu Espíritu,  
 transfórmame, Señor, con tu Espíritu.  
 Ilumíname, Señor, con tu Espíritu,  
 ilumíname, transfórmame, Señor.  
 Y déjame sentir el fuego de tu amor,  
 aquí en mi corazón, Señor.  
 Resucítame, Señor, con tu Espíritu,  
 conviérteme, Señor, con tu Espíritu.  
 Resucítame, Señor, con tu Espíritu,  
 resucítame y conviérteme, Señor.  
 Fortaléceme, Señor, con tu Espíritu,  
 consuélame, Señor, con tu Espíritu.  
 Fortaléceme, Señor, con tu Espíritu,  
 fortaléceme y consuélame, Señor. Amén.

**En medio de vosotros se  
 mantiene mi Espíritu:**

**¡No temáis! (Ag 2, 5).**

**La Antigua Alianza y el  
 acompañamiento espiritual.**

## 6. Lectura bíblica inicial.

*Os daré un corazón nuevo y os infundiré un espíritu nuevo; arrancaré de vuestra carne el corazón de piedra y os daré un corazón de carne. Os infundiré mi Espíritu, y haré que caminéis según mis preceptos, y que guardéis y cumpláis mis mandatos.*

*Y habitaréis en la tierra que di a vuestros padres. Vosotros seréis mi pueblo, y yo seré vuestro Dios. (Ez 36, 26-28)*

### 6.1. Estableceré mi morada en medio de vosotros (Lev 26, 11).

El acompañante pastoral ha de tener, de entrada, una conciencia clara y honda de que su labor al respecto con los enfermos -y con sus cuidadores- hunde sus raíces en la alianza de Dios con el pueblo de Israel. Porque fue en esta etapa temprana de la historia de la salvación cuando Dios reveló con claridad su voluntad inquebrantable de ser el Acompañante solícito de Israel a lo largo de su historia, el Morador en medio de su pueblo, su Guía incansable y seguro.

Así aparece claramente expresado en los textos transcritos a continuación, que son sólo ejemplos de otros muchos testimonios esparcidos por las páginas del Antiguo Testamento (en adelante AT).

- *Estableceré mi morada en medio de vosotros ... Me pasearé en medio de vosotros, y seré para vosotros Dios, y vosotros seréis para mí un pueblo (Lev 26, 11s).*
- *Yahvé tu Dios te llevaba como un hombre lleva a su hijo ... a todo lo largo del camino que habéis recorrido hasta llegar a este lugar ... os precedía en el camino y os buscaba lugar donde acampar, con el fuego durante la noche para alumbrar el camino que debíais seguir, y con la nube durante el día (Dt 1, 31.33).*

- *Yahvé marchará delante de ti, Él estará contigo; no te dejará ni te abandonará. No temas ni te asustes (Dt 31, 8).*

El objetivo de tal presencia, acompañamiento y guía no era otro que proporcionar a Israel la felicidad que Dios quería que su pueblo disfrutara en la tierra hacia la que Él le acompañaba:

Seguid en todo el camino que Yahvé vuestro Dios os ha trazado: así viviréis, seréis felices y prolongaréis vuestros días en la tierra que vais a poseer (Dt 5, 33).

Por eso, el alejamiento del Dios verdadero, la renuncia a su acompañamiento para ir tras dioses extraños, era considerada la fuente de la infelicidad y de todas las desgracias que caían sobre el pueblo y sobre las personas:

*¿No me habrán llegado estos males porque mi Dios no está en medio de mí? (Dt 31,17).*

*No me arrojes lejos de tu rostro, no me quites tu Santo Espíritu (Sal 51, 13).*

## 6.2. Yo estoy con el humillado y abatido de espíritu (Is 51, 17).

Quienes se dedican hoy al acompañamiento espiritual en el seno de la Pastoral de la Salud, habrán de tener muy claro que las páginas del AT alusivas al tema que nos ocupa también se escribieron para ellos pues, como afirma **San Pablo**, *sucedieron en figura para nosotros ...* para aviso de los que hemos llegado a la plenitud de los tiempos (1 Cor 10, 6.11). Por eso, tendrán que familiarizarse particularmente con aquellos personajes y situaciones del AT, que aluden al acompañamiento por parte de Dios en la enfermedad, con el fin de **asimilar** cuanto en unos y en otras les sirva de referencia e inspiración para su cometido pastoral. He aquí algunos ejemplos:

- En primer lugar, la oración en la que **Judit** plasma este retrato de Dios: *Tú eres el Dios*

*de los humildes, el defensor de los pequeños, el apoyo de los débiles, el refugio de los desvalidos, el salvador de los desesperados (Jdt 9, 1.11).*

- La petición a Dios de compañía y ayuda, que está presente en muchos salmos, por ejemplo: *Si grito invocando al Señor, Él me escucha desde su monte santo. Puedo acostarme, dormir y despertar: el Señor está conmigo (Sal 3, 5s).*

*A Ti te suplico, Señor; por la mañana ... te expongo mi causa y me quedo aguardando (Sal 5, 3).*

*Señor, enséñame tus caminos, instrúyeme en tus sendas: haz que camine con lealtad; enséñame, porque Tú eres mi Dios y Salvador, y todo el día te estoy aguardando... Las sendas del Señor son misericordia y lealtad para los que guardan su alianza y sus mandatos (Sal 25, 4s.10).*

- O el conmovedor salmo 16, salmo de enfermedad y, sin embargo, de alabanza: *Bendeciré al Señor que me aconseja, hasta de noche me instruye internamente. Tengo siempre presente al Señor, con Él junto a mí no vacilaré. Por eso se me alegra el corazón, se gozan mis entrañas y mi carne descansa serena. Porque no me entregarás al poder de la muerte, ni dejarás a tu fiel conocer la corrupción. Me enseñarás el sendero de la vida, me saciarás de gozo en tu presencia, de alegría perpetua junto a Ti (Sal 16, 7-11).*

## 6.4. En medio de vosotros se mantiene mi espíritu: ¡no temáis! (Ag 2, 5).

Esta cita del profeta Ageo muestra claramente el significado del adjetivo **espiritual**, aplicado al acompañamiento por parte de Dios a Israel: Dios realizaba tal acompañamiento **mediante su Espíritu**. ¿Qué significa esto? La respuesta a esta pregunta será dada en el tema 3, en el que se indagará lo que el AT quiere decir con las expresiones **Espíritu de Dios** y **espíritu humano**.

De momento baste dejar constancia de la función de acompañante atribuida al Espíritu de Dios

en la Antigua Alianza, función en la que cabe destacar aquí entre otras las siguientes connotaciones:

- A. El Espíritu de Dios, en cuanto **aliento generador de vida**, es el acompañante imprescindible no sólo de los seres humanos, sino de todo ser viviente. Es precisamente un enfermo, **Job**, el que experimenta en su propia carne enfermada que la respiración biológica es la base indispensable para el mantenimiento del don divino de la vida:

*Si Él retirara hacia sí su espíritu, si hacia sí recogiera su aliento, todo ser viviente parecería, el hombre volvería al polvo (Job 34, 14).*

Esta afirmación de Job es corroborada por el salmo 104 (v. 29s), junto con la afirmación de la función creadora del Espíritu de Dios: *Les retiras su soplo y vuelven al polvo. Envías tu espíritu y son creados, y renuevas la faz de la tierra.*

- B. Con mucha mayor extensión, concreción y rotundidad que Job expresa otro enfermo, el autor del salmo 139, el sentimiento de ser acompañado por Dios en multitud de aspectos de su persona y de su vida. El salmista enfermo describe su vivencia del acompañamiento que Dios le brinda como una honda **experiencia religiosa**, que le lleva a reconocer que su entera existencia es inconcebible al margen de la presencia y acción divinas, y le hace exclamar: *¿Adónde iré lejos de tu aliento, adónde escaparé de tu mirada?* Merece la pena transcribir otras expresiones de este salmo que van en el mismo sentido, para aprovechar y hacer propia la oración del salmista enfermo.

*Señor, Tú me sondeas y me conoces: me conoces cuando me siento o me levanto, de lejos penetras mis pensamientos; distingues mi camino y mi descanso, todas mis sendas te son familiares; no ha llegado la palabra a mi lengua, y ya, Señor, te la sabes toda. Me estrechas por detrás y delante, me cubres con tu palma.*

*¿Adónde iré lejos de tu aliento, adónde escaparé de tu mirada? Si escalo el cielo, allí estás Tú; si me acuesto en el abismo, allí te encuentro; si vuelo hasta el margen de la aurora, si emigro hasta el confín del mar, allí me alcanzan tus manos.*

*Si digo: Que la tiniebla me encubra, que la luz se haga noche en torno a mí, ni la tiniebla es oscura para Ti, y la noche es clara como el día.*

*Tú has creado mis entrañas, me has tejido en el seno materno... conocías hasta el fondo de mi alma, no desconocías mis huesos.*

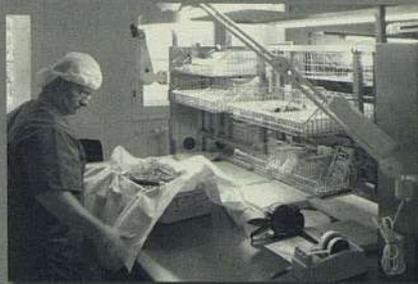
*Cuando en lo oculto me iba formando, y entretejiendo en lo profundo de la tierra, tus ojos veían mis acciones, se escribían todas en tu libro ...*

*Señor, sondéame y conoce mi corazón, ponme a prueba y conoce mis sentimientos; mira si mi camino se desvía, guíame por el camino eterno (Sal 139, 1-5.7-16.23s).*

## 6.5. Reflexiones de aplicación pastoral.

- A. El acompañante pastoral descubrirá, a través de los cauces de la lectura bíblica y la meditación, que un verdadero **acompañamiento espiritual** entraña siempre una cierta **alianza espiritual** entre el acompañante y el acompañado; alianza cuyo garante es para los cristianos, en último término, el Dios de la Alianza.
- B. También descubrirá en su propio interior, en su entorno, en su potencial interlocutor espiritual -el enfermo o alguno de sus cuidadores- y en la Iglesia de la que es miembro, que el **Espíritu de Dios** es el radical inspirador e impulsor de su quehacer pastoral de acompañamiento espiritual.

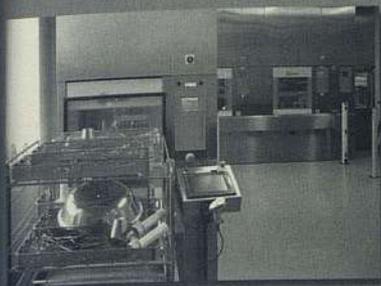
# MATACHANA, SOLUCIONES INTEGRALES PARA CENTRALES DE ESTERILIZACIÓN



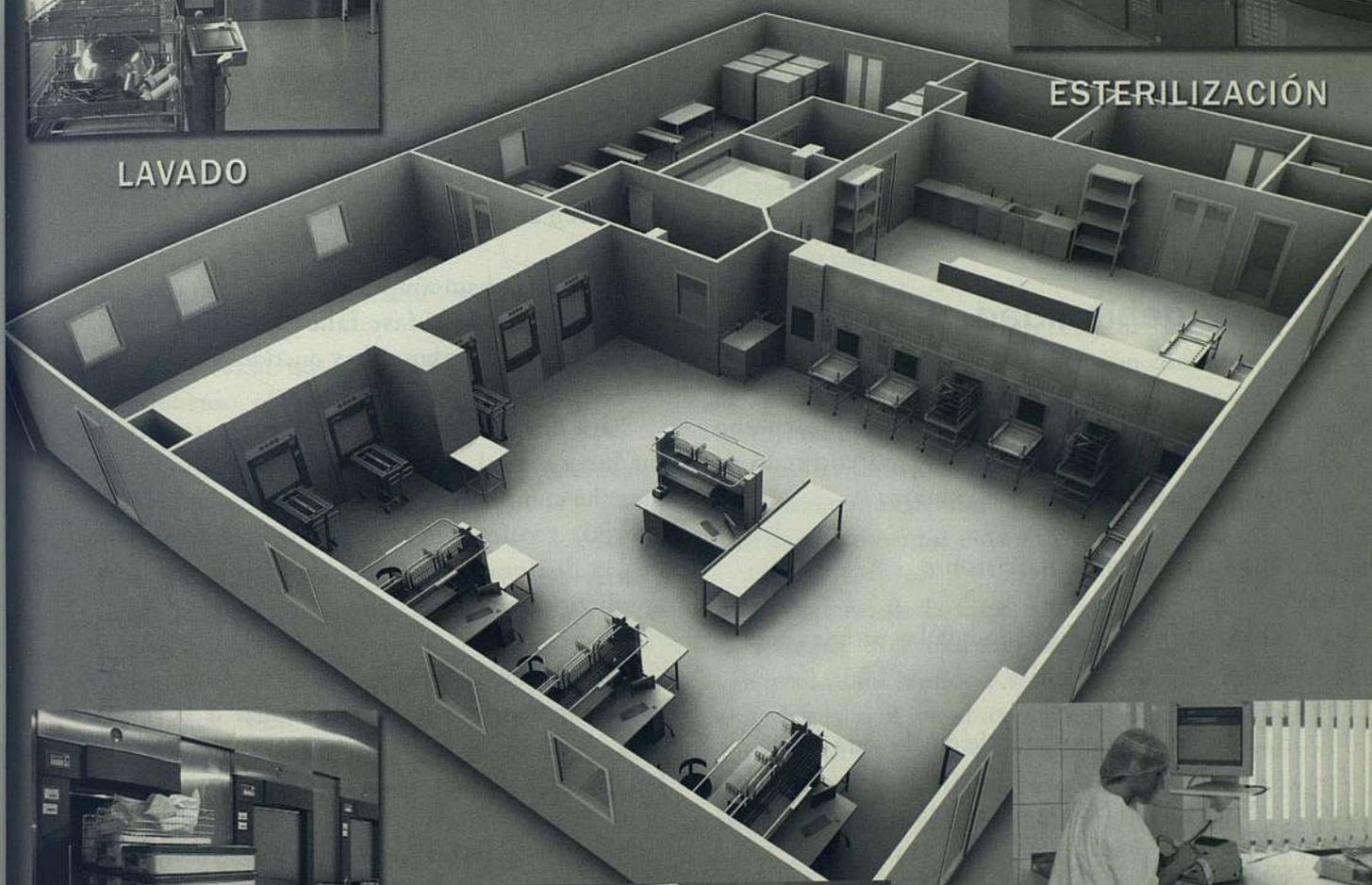
PREPARACIÓN



ESTERILIZACIÓN



LAVADO



ESTERILIZACIÓN



TRAZABILIDAD



LOGÍSTICA

**matachana**

[www.matachana.com](http://www.matachana.com)

Antonio Matachana, S.A. Almogávares, 174 08018 Barcelona Telf. 93 486 87 00 Fax 93 309 86 92 hospitales@matachana.com

Barcelona - Madrid - Las Palmas - Palma de Mallorca - Pamplona - San Sebastián - Santander - Santiago de Compostela - Sevilla - Valencia - Zaragoza

ESPAÑA FRANCIA ALEMANIA ARGENTINA MALASIA



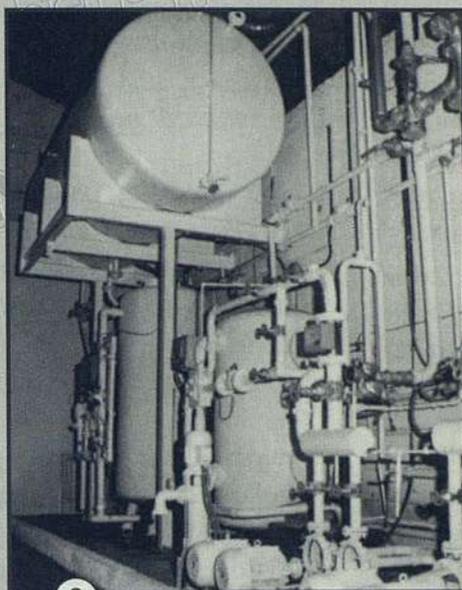
## Especialistas en lavado y desinfección de lencería

Suminramos al paciente y a los servicios internos, lencería bacteriológica y visualmente limpia y correctamente acabada.

Para ello, la devolvemos:

1

Lavada y desinfectada (por proceso chemo-térmico).



2

Sin Incrustaciones, fersa y suave.

2



1



4

3

En paquetes individuales y cuantificados.



3

4

En contenedores racionales, y

5

Puntualmente a la hora convenida.



5

La solución con garantía:



[www.sanjuandedios.net](http://www.sanjuandedios.net)

