

Artículo especial

Filosofía de la enfermedad: vulnerabilidad del sujeto enfermo

Dr. Gonzalo Pérez Marc*

La enfermedad como representación múltiple

Intentar precisar el concepto de enfermedad mediante una definición única y abarcadora es, desde el inicio, una empresa sumamente dificultosa. No sólo por las múltiples concepciones existentes, según la disciplina desde la que se afronte su análisis, sino también debido a la multiplicidad de marcos teóricos desde los que es posible llevar a cabo dicha investigación. La disparidad existente al respecto, no sólo entre diferentes sociedades o culturas, sino incluso entre diferentes agentes relacionados, implica la necesidad del reconocimiento de variadas posibilidades de estudio.

La caracterización de la enfermedad puede realizarse desde múltiples perspectivas, que, en ciertos casos, se complementan y, en otros, se oponen de manera irreconciliable. Sin duda, todos coincidiríamos en que no es posible equiparar la concepción que el enfermo tiene sobre su propio padecimiento con la del médico que lo trata. Sin embargo, ambos agentes podrían sostener percepciones similares de lo que implica "sentirse enfermo" o sobre cómo sería más beneficioso "acompañar" a una persona enferma.

La forma elemental de la enfermedad difiere de manera notable según se distinga su carácter objetivo o su carácter subjetivo. El paciente y el médico son quienes más se relacionan con la primera de las concepciones: el paciente es el portador de cierta patología psicológica u orgánica que debe ser objetivada mediante diferentes estudios y análisis requeridos por el médico. En una segunda instancia, este último instaurará un tratamiento determinado e intentará, en una tercera instancia, objetivar también los resultados obtenidos con dicho tratamiento.

Sin embargo, si bien es cierto que el enfermo presenta ciertas alteraciones orgá-

nicas pasibles de ser evaluadas en forma objetiva, tampoco es menos cierto que la percepción de ese fallo (o carencia, o defecto) es del todo subjetiva. No sólo el dolor o la angustia son experiencias que el enfermo asimilará y expresará de manera absolutamente personal, sino que también deberá asumir el rol que su propia sociedad (que incluye al médico tratante) le asignará en su carácter de "persona enferma". Es este carácter subjetivo -desarrollado y sostenido en mayor medida por la sociedad en su conjunto- el responsable directo de la construcción de una *metáfora de la enfermedad* que influirá sustancialmente en su evolución.

Afección, dolencia, padecimiento, indisposición, mal, trastorno, daño, son todos sinónimos con los que se describe a la enfermedad de forma elemental en los diccionarios generales y en los libros de empleo exclusivamente médico.

En muchos de estos últimos, simplemente no se define a la enfermedad como entidad, sino que sólo se alude al enfermo en cuanto "paciente que se relaciona con el médico". Es notable que en todos estos libros (manuales de medicina clínica, diccionarios médicos, revistas de divulgación científica) el médico sólo se enfrenta a la enfermedad únicamente a través de la mediación que representa el paciente enfermo. Se comprende, entonces, que no haya interés de introducir al lector en el conocimiento de la patología *en sí misma*, sino sólo en la relación que aquél debe sobrellevar con quien la sufre: son múltiples las consideraciones acerca del ideal respecto de la práctica del *arte de curar*.

Sin embargo, la casi totalidad de las referencias a dicha práctica médica se centran en la enfermedad como "versión", "afección" o "vivencia" del paciente, sin mención alguna sobre el vínculo que el profesional tratante pueda tener con ésta, ya sea en tanto sujeto expuesto a sufrirla,

* Servicio de Pediatría del Hospital Francés.

Correspondencia:
gperezmarc@yahoo.com.ar

cuanto a espectador privilegiado del padecimiento ajeno. Este trabajo intenta proponer a la enfermedad como un concepto múltiple, que incluye aspectos necesariamente relacionales: *enfermedad-paciente*, *enfermedad-médico*, *enfermedad-sociedad* y *sociedad/médico-paciente*. Todos ellos son díadas con una dinámica intrínseca sustentada en rasgos particulares que afectan la estructuración de la identidad del sujeto enfermo. Es precisamente esta articulación la que intentaremos explorar y describir en este trabajo.

Las formas elementales

En su libro *Antropología de la Enfermedad*¹, François Laplantine postula formas elementales de la enfermedad y de su curación. A las primeras las denomina “modelos etiológicos”, a las segundas, “modelos terapéuticos”. Luego de su lectura se hace evidente la necesaria correspondencia, en casi todos los casos, de un *modelo etiológico* con uno *terapéutico*. La relevancia de esta clasificación estriba en que cada uno de los modelos describe a la perfección la tensión existente entre dos formas determinadas de comprensión de la enfermedad. Los agentes están dados, no sólo por el enfermo y su médico, sino también por la totalidad de la sociedad dentro de la cual se desarrolla la relación entre los anteriores. Laplantine distingue diferentes *representaciones* de la enfermedad que se enfrentan conceptualmente:

1. La *enfermedad* –y su naturaleza física– como centro de la medicina (modelo ontológico), en contraposición a las medicinas enfocadas en el *hombre enfermo* (modelo relacional o funcional).
2. La enfermedad como *intervención exterior* o extrañeza del sujeto (modelo exógeno), en oposición a la concepción de la enfermedad con origen en el propio individuo (modelo endógeno).
3. La enfermedad como *enemigo positivo* (modelo aditivo) o la enfermedad como carencia (modelo sustractivo).
4. La enfermedad percibida en su sentido negativo (modelo maléfico) frente a la experiencia mórbida como valor positivo (modelo benéfico).

Si bien, como afirmáramos, Laplantine describe exhaustivamente a los modelos terapéuticos, también es cierto que estos últimos están determinados casi en su totalidad por los modelos etiológicos. Dice el autor: “En efecto, se estima que para intervenir con eficacia y perdurabilidad, se debe conocer previamente la causa de la enfermedad. El proceso lógico –que consiste en identificar y designar con claridad al adversario, hacerlo nominalmente responsable de la enfermedad–

es de lejos, obviamente, lo más tranquilizador tanto para el espíritu humano como para el grupo social”¹ Es por esto que nuestro análisis se centra exclusivamente en la enfermedad en cuanto *representación múltiple*, que admite la necesaria influencia de la instauración de un tratamiento particular en cada caso, pero que lo relega a un lugar secundario en su construcción. Esta representación múltiple, no sólo involucra las posiciones asumidas por el paciente, el médico tratante y la sociedad que los incluye frente a la patología orgánica o psicológica, sino también las diversas etapas o fases que el enfermo atraviesa en el devenir de su enfermedad. La multiplicidad no está dada sólo por la *cantidad* de los agentes, sino también por la *calidad* de relación del agente principal con su experiencia mórbida.

Identidad y enfermedad

La cuestión de la identidad se ha desarrollado de muy diversas formas en la filosofía contemporánea. El debate principal ha girado, quizás, en torno a la noción de “identidad personal”. Al respecto, Amélie Rorty describe las cuestiones sobre las que se centran actualmente las principales controversias: el análisis de la diferenciación de las categorías, de la diferenciación entre los individuos, y de identificación y reidentificación de las personas. Esta autora alude a la noción de “identidad esencial” constituida por aquellas características personales que “identifican a una persona como siendo *por esencia* lo que es”.² Descripta, tanto acerca de personas individuales como de grupos humanos, se encuentra ligada necesariamente a las contingencias históricas, sociales y políticas. Al igual que otros autores (Ricoeur, Arendt), Rorty entiende como requisito primordial (pero no exclusivo) en la mayoría de las culturas, a la continuidad espacio-temporal del individuo. Pero toda identidad es también el *relato* de esa temporalidad. Según Arfuch, el proceso del *devenir* del sujeto se define por nuestra utilización de los recursos discursivos: el lenguaje, la historia y la cultura estructuran una narración, una representación en el tiempo del individuo. La acción y el discurso son los elementos a partir de los cuales los hombres revelan quiénes son: su identidad está implícita en sus palabras y sus actos.

Sin dudas, la reflexión acerca del carácter narrativo de la identidad alcanza su punto más alto en la obra de Paul Ricoeur. En su libro *Sí mismo como otro*, la indagación involucra al propio proceso de individualización del sujeto, explora cómo se posibilita el reconocimiento del “sí mismo” al estar atraviesa-

do por esa "otredad" que implica la temporalidad. La identidad se construye como una bipolaridad dialéctica entre dos modelos de permanencia temporal del individuo: a) la identidad concebida como un conjunto de disposiciones durables que distinguen a una misma persona (carácter), y b) la identidad en tanto fidelidad a sí mismo, constituida como la capacidad de "mantenerse" en el transcurso del tiempo. La resolución del problema le proporciona la identidad narrativa: es ésta la que resuelve el dilema entre la identidad entendida en el sentido de *un mismo (idem)* y la identidad entendida en el sentido de *un sí mismo (ipse)*.

Así, es la dimensión narrativo-discursiva-literaria la que configura a la identidad. El lenguaje es necesariamente dialógico,³ en cada enunciación el sujeto "comparte" el lenguaje con siglos previos de enunciaciones. Todo lo expresado es dicho en un contexto histórico y social que forma parte de un devenir constante. Esa multiplicidad de voces es la que permite a Arfuch introducir a la otredad en el "corazón mismo del lenguaje".⁴ Es evidente que entonces la construcción de la identidad no puede menos que sustentarse en la *diferencia* que ese otro partícipe de mi lenguaje me impone. Se abre de esta manera todo un nuevo terreno a explorar: ¿cómo es que se constituye la identidad del sujeto enfermo, teniendo en cuenta esa doble experiencia de *otredad* que implican las relaciones sujeto-enfermedad y sujeto-cuerpo?

Identidad narrativa e historia clínica

Si comprendemos entonces a las personas como entes sociales e históricos cuya formación de la subjetividad es eminentemente narrativa, no podemos dejar de soslayar el papel que juega la historia clínica en la conformación de la identidad del sujeto enfermo. Al fin y al cabo, la estructura narrativa de la identidad se construye mayormente alrededor de la pregunta *¿quién es?:* su respuesta no es sólo el relato que ese *quién* lleva adelante, sino también aquel concebido por los demás (por la sociedad en pleno) acerca de él. Y en el caso del enfermo -fundamentalmente en el de los enfermos graves o crónicos-, esa narración se conforma, en gran medida, a partir del registro escrito u oral de toda la progresión de la patología: la *historia clínica*. Esta es de carácter exclusivamente formal y se encuentra regida por una normatividad que el enfermo habitualmente ignora y que la determina en su legalidad. Aun más, la multiplicidad de agentes participantes y, en muchos casos, *responsables* de la continuidad de este registro, acrecienta de forma notoria la "distancia" existen-

te entre la persona enferma -aquí, personificando a la perfección su rol de *paciente*- y la narración formal de su carácter de enfermo.

¿Qué es lo que sucede, entonces, con un individuo acuciado por una enfermedad cuyo relato particular es trazado por otros? ¿Qué posibilidades le caben a este individuo en este nuevo camino de identificación, de constituirse en un sujeto moral capaz de "controlar" la progresión de su propia historia de vida?

La historia clínica es un documento que incluye necesariamente la anamnesis realizada por el profesional de la salud al paciente (que en casos como los de la psicología y la psiquiatría depende fundamentalmente de éste), pero es escrita y concebida casi en su totalidad por los médicos. Esta "ausencia" del sujeto en el proceso de conformación de su *narración clínica* llega al extremo de la sustitución de uno por otro: son frecuentes las ocasiones en que un médico descrea de la palabra del paciente porque ésta no concuerda totalmente con lo documentado antes por otro profesional en la historia clínica.

En estas situaciones, el enfermo advierte no ya su extrañeza respecto al relato, sino que éste se contrapone a su propia historia: la escisión es aquí completa. El que el sujeto va a ocupar el sitio de *coautor* y no el de autor en esa dinámica que implica su relación con su propio relato en tanto enfermo: la historia clínica, relato pormenorizado de la relación sujeto-enfermedad, no es "escrita" por el sujeto en ningún caso. Éste constituye, en última instancia, sólo el *agente* de todo el proceso. Sus consecuencias no son menores; el enfermo no puede sino comprender que la propia noción de pertenencia de sus experiencias a sí mismo entrañan un sentido ambiguo: su historia de vida se ha visto afectada trascendentalmente por la enfermedad pero la construcción de esta nueva historia, la narración de su identidad modificada, no recae en sus propias manos sino en las de una multiplicidad de *autores* que lo determinan ahora de forma novedosa.

La identidad narrativa representa la integración de las acciones del sujeto en un proyecto global, en un *plan de vida*. Es este último el que necesariamente se ve modificado durante el padecimiento de una enfermedad invalidante o de gravedad potencialmente mortal. En este contexto, la redacción de la historia clínica por parte -exclusiva- de los médicos, habitualmente caracterizada por su *rigidez* y *distancia* con respecto al paciente, no hace más que acrecentar la sensación de éste como agente y autor secundario de su

propia historia. Llegado a este punto, el sujeto enfermo se encuentra en un estado de indefensión absoluta, librado casi totalmente a la voluntad de los profesionales tratantes quienes, en general, no son conscientes de la situación y por ende no llevan a cabo acción alguna tendiente a revertirla. Este proceso determina la conformación, por parte del sujeto sufriente, de una identidad particular *atravesada* por la enfermedad y sustentada por la extrañeza respecto del propio relato de su reciente "vida enferma".

Rasgos constitutivos comunes

Hemos progresado hasta proponer la existencia de una identidad determinada del sujeto enfermo crónico o grave. Sin embargo, nada hemos dicho acerca de las características específicas de esta identidad, ni del porqué del estado de indefensión en que se ubica al individuo que la experimenta. Si bien cada caso particular es incontestable con otro, creemos que existen rasgos esenciales comunes que constituyen de forma dinámica la identidad del sujeto enfermo. Describiremos tres rasgos principales: el *rasgo clínico*, el *rasgo metafórico* y el *rasgo tecnológico*.

El rasgo clínico

Definimos al *rasgo clínico* como la articulación dialógica entre objetividad y subjetividad representadas, en su aspecto *objetivo*, por la enfermedad en cuanto afección orgánica o psicológica, y en su aspecto *subjetivo*, por la relación médico-paciente. Ambos aspectos incluyen de forma sustancial a la definición clásica del término: "Clínico: a) Se designa con él la parte práctica de la medicina, o sea su aplicación al tratamiento de enfermos";⁵ que se amplía a un diálogo bidireccional entre los agentes implicados en la práctica médica: enfermedad, sujeto que la padece y médico que la trata. La objetivación de la enfermedad aparece como una necesidad del sujeto en el proceso de *comprensión* de su nuevo estado de "enfermo".

El nombre de la enfermedad implica el descubrimiento de su causa y de su origen, y marca el inicio de la demanda –del enfermo a su médico– para su resolución. Sin embargo, la faceta "orgánica" u objetiva de la enfermedad se expresa, habitualmente, a partir de la más subjetiva de las sensaciones: el dolor. Pero no hay contradicción alguna en este punto sino que, por el contrario, confirma lo que sostenemos en este estudio: que la noción de "diálogo" entre objetividad y subjetividad encuentra en el dolor su encrucijada. El dolor, en sus dos formas, como "malestar corporal" o como mera

"angustia" (el malestar indeterminable a nivel físico), es el síntoma esencial de toda enfermedad, lo que el individuo sufre, padece; es decir, lo que lo transforma en paciente-enfermo. No existe requerimiento más desesperado por parte del enfermo hacia su médico que el de la supresión del dolor. Así, la objetivación de este dolor por parte del médico en el contexto de la subjetividad de su relación con el paciente constituye el cierre del ciclo orgánico-relacional del rasgo clínico de la enfermedad. Rasgo dialógico que, como vemos, implica una dinámica entre dos extremos no opuestos sino *continuos*. Esta continuidad de lo subjetivo en la objetividad y de lo objetivo en la subjetividad está dada por el dolor, que adquiere su carácter de nexos, tanto como síntoma de una determinada anomalía orgánica como en su necesidad de "lectura" y resolución por parte del médico. Esto nos ubica frente a nuestro próximo desafío: la descripción del ámbito en el que se desarrollará ese intento por mitigar el dolor. Este ámbito no puede ser otro que el que se circunscribe a partir de la relación médico-paciente, el *extremo subjetivo* del rasgo clínico.

Pocos aspectos de la medicina han sido tan tratados y con tanta profundidad como esta relación. Al respecto, puede decirse que han alternado dos paradigmas éticos claramente diferenciados: el que dominara la práctica médica hasta mediados del siglo XX, centrado en el médico y basado en una radical asimetría entre éste y su paciente; y el que lo reemplazara, con su acento puesto en la autonomía del paciente y basado en un modelo contractual que involucra a ambos agentes. En este último, médico y enfermo comparten –idealmente– la autoridad y la responsabilidad médica.

Las críticas actuales apuntan al lugar sobredimensionado que adquiere el concepto de autonomía del paciente, derivado de la percepción de la persona enferma como socialmente aislada y desencarnada.⁶ Por lo tanto, todo intento de análisis de la relación debería centrarse, tanto en las posiciones de ambos participantes como en el discurso que la rige. La imposibilidad del médico de actuar como un observador ético imparcial y el riesgo de malinterpretación del discurso por parte de los agentes impiden, desde el inicio, una lectura unicista de la relación.

Nos preguntaremos entonces, cuál es la posición del médico y cuál la del enfermo dentro de esa articulación que postuláramos como responsable del éxito de cualquier tratamiento, ya sea de tipo curativo o paliativo. En general, la enfermedad comprendida como *alteración biológica* por el médico es vivenciada por quien la padece como un

acontecimiento psicológico y social. La distorsión entre ambas ópticas es insalvable en tanto el médico no emprenda el *giro valorativo* que implica la concepción del paciente como un individuo humano y no como un cuerpo en deterioro. Giro que, por otra parte, ocurre de manera espontánea cuando el médico es el que asume la posición de enfermo. Aquí, su rol de médico se ve desplazado en la dirección contraria: "los intercambios entre el pensamiento científico y el no científico se efectúan en ambos sentidos";⁷ la relación médico-paciente es la resultante directa del *compromiso* establecido por ambos integrantes desde sus ópticas particulares.

Finalmente, también en el nivel discursivo de la relación se refleja la dicotomía sobre las percepciones de la enfermedad. Mientras que el enfermo se vale de imágenes y resabios del lenguaje científico previamente *tamizados* por la cultura popular, el médico parte de un científicismo estricto y desarrolla un proceso de simplificación y metaforización de los conceptos, que son comprendidos por el paciente de forma personal y en la mayoría de los casos, caótica. El diálogo transcurre así a través de una trama de significación y resignificación conceptual que distorsiona la relación discursiva bidireccional.

Sin embargo, no todo es desentendimiento y diferencia en este "ir y venir" entre médico y sujeto enfermo. La convergencia entre ambos espectros se produce en un nivel superior que permite la existencia y el funcionamiento –aunque imperfecto– de la relación: el del *modelo biofísico de la enfermedad*. Y suscribimos el modelo biofísico en la medida en que consideramos a la enfermedad como un "problema" que afecta sólo al cuerpo que lo padece. *Cuerpo y no persona*: el sujeto como recipiente de una causa patológica -exógena o endógena- de resolución puramente entrópica. Quizás, sea ésta una visión extremista o demasiado desesperanzada, pero es un correlato seguro de la tendencia dominante en la medicina científica contemporánea y en el inconsciente colectivo de los pacientes. Como lúcidamente Laplantine nota, el discurso biomédico prevalece en la construcción del particular lenguaje que constituye la relación paciente-enfermedad-médico. Tanto en el dominio de la epidemiología como en el del diagnóstico, la cuantificación (la administración de la prueba mediante la medida) es comprendida por nuestra sociedad como criterio de validez o falsedad. En el ámbito de la medicina no existe sitio alguno para las dimensiones conceptuales accesorias: la dimensión es única e irremplazable, incuestionable. La serie de representaciones que

conforman el modelo biomédico dentro de nuestra cultura (occidental, cristiana y contemporánea) se rigen mayoritariamente por la antinomia *etiología-terapéutica*, en donde la primera *debe* encontrar –en todos los casos– una opción de la segunda. No importa cuál sea el rol del agente en ese diálogo que se establece a partir de la enfermedad entre médico y paciente, ambos se encuadran dentro de la misma concepción paradigmática, colaboran en su extensión a toda la sociedad y la fortalecen a través de las épocas: *se trata de un cuerpo enfermo, de un mero organismo fisiológico, que disfunciona y debe ser reparado por la ciencia.*

El rasgo metafórico

La metáfora atraviesa la enfermedad. Y esto sucede siempre, en todo tipo de patologías: graves, leves, crónicas o agudas. Su carácter es tanto positivo como negativo y permite la estructuración de simbolizaciones que pueden orientar al sujeto a una reformulación favorable de su enfermedad, como se ha comprobado en diversos estudios con pacientes portadores de VIH o enfermos de cáncer,^{8,9} pero habitualmente la configuran de una forma oscura. Todo enfermo conoce la angustia que implica sentirse un poco más cerca de la muerte. Eso es lo que significa, en definitiva, el "sentirse enfermo": el inicio de un camino que, en menor o mayor medida, de forma más rápida o más lenta, conduce directamente al fin de la existencia. Podría argumentarse que infinidad de enfermedades o heridas de carácter *leve* quedan al margen de nuestras disquisiciones.

Sin embargo, podríamos preguntarnos ¿qué otra cosa significan el temor o la sensación de malestar –así sean mínimos– que experimentamos en cada uno de los casos anteriores, sino la certeza de que estamos "un poco menos vivos" que en los instantes previos al padecimiento? En tanto campo de acción de la metáfora *muerte-castigo-culpabilidad-rechazo*, la enfermedad la resignifica más allá de su capacidad de *dar a ciertas cosas los nombres de otras cosas*.¹⁰ Dicha relación metáfora-enfermedad inicia su construcción a partir del individuo enfermo y desde éste se desplaza al resto de la sociedad, que la abastece de una compleja red y la restituye al individuo de la forma más nociva: la de la extrañeza y el rechazo.

Es por esto que la metáfora merece incluirse como uno de los rasgos constitutivos básicos de la identidad del sujeto enfermo. Presenta múltiples formas, algunas contemporáneas, otras sucesivas, pero siempre socava un relato de la enfermedad que, como ya hemos visto, se halla *herido* por diver-

sas armas. A continuación, se describen las formas metafóricas más comunes:^{*}

1. *La enfermedad como castigo*: desde la literatura presocrática hasta nuestros días, la enfermedad ha sido considerada como pena o sanción: tanto en la forma de posesión demoníaca o de acción de agentes naturales (en la antigüedad) como en la de consecuencia de una vida malsana (en la actualidad *cristiana*: alcohólicos, fumadores, promiscuos). En todos los casos, los comportamientos considerados como “peligrosos” conllevan el “pago” posterior con la moneda *salud*: la enfermedad es justa pena por la transgresión cometida.
2. *La enfermedad como expresión del carácter*: el enfermo es quien “crea” a la enfermedad, es la víctima la que modela el mundo de manera *enfermante*. Se destacan la característica mental de la patología y la “voluntad” del sujeto para enfermarse. Es el enfermo quien, al no expresar sus emociones –al “reprimirse”– favorece el “crecimiento” de la enfermedad dentro suyo.
3. *La enfermedad como insulto*: el “ser enfermo” es sinónimo de trastorno mental o de perversidad. Una situación es “enfermante” o “enfermiza” cuando se vuelve intolerable. La metáfora gana en agresividad y virulencia.
4. *La enfermedad como muerte*: la enfermedad deja de ser parte posible de la vida. Se delimita la contraposición vida-muerte/enfermedad, un ámbito donde convivir con la enfermedad es *sentirse muerto*.
5. *La enfermedad como guerra*: el sujeto enfermo se constituye en un mero “campo de batalla” en el que se desarrolla el combate entre el agente patógeno (el agresor) y el sistema inmunitario (o las defensas) del paciente. Es por esto que, en el caso de enfermedades como el SIDA que afectan fundamentalmente al sistema inmunitario, la batalla ya se considere como *perdida* desde su inicio. Como en un relato de ciencia ficción, el “invasor” toma *posesión* del cuerpo y lo somete a su antojo.

Así, la *metaforización* de la enfermedad (en cualquiera de sus formas) entraña un rasgo decisivo en la construcción identitaria de quien la padece. La estigmatización que implica tanto a nivel social como individual no hace más que continuar el proceso de debilitamiento de la identidad y la acentuación de la vulnerabilidad del sujeto. Éste queda inmerso en un mundo fantástico que no representa

de manera alguna la realidad de su estado: factor esencial en la imposibilidad de resolver los temores y las angustias que conlleva el *sentirse enfermo* y, al mismo tiempo, *un extraño en el propio relato*.

El rasgo tecnológico

Con la aparición de las *tecnociencias* y la disolución del principio de separación entre “técnica” (en tanto ciencia aplicada o conocimiento del *hacer*) y ciencia, el desarrollo de las *técnicas biológicas* o *biotecnologías* aparece como el resultado de un proceso lógico que incluye, como especificación de las anteriores, a las *tecnociencias biomédicas*. Éste es el marco ideal para la naturalización de la diferencia antropológica (el hombre como un mero “componente natural” más), causa directa de la modificación del objeto de estudio y acción de la tecnociencia. La transición sujeto-objeto se produce *naturalmente*: ya no hay un hombre (sujeto) que observa y actúa-domina a un objeto inanimado de la naturaleza, sino que ahora es ese sujeto el que se vuelve objeto de acción por parte del hombre mismo. La tecnología orgánica asume entonces como su objeto de dominio al que es su propio productor; se inicia así una nueva etapa en la que el hombre es abordado no sólo como sujeto, sino también como “complejo biofísico contingente y modificable en su genoma, su cuerpo o su cerebro, desde la concepción hasta la muerte, pasando por los procesos de la senescencia”.¹¹

Quizás, el ámbito del accionar médico sea el plano donde estas características se expresan de manera más notoria. “Hay que observar que para el médico la materia en la que ejerce su arte, la que “elabora”, es en sí misma el fin último: el organismo humano vivo como objeto de sí mismo. El paciente, ese organismo, es el alfa y omega en la estructura del tratamiento”.¹² Es claro que esto implica la necesaria identificación por parte del médico con el mismo objeto de su acción en el *arte* de curar. Esta premisa que inicialmente puede sugerirse como evidente, adquiere aún mayor importancia si se tiene en cuenta que la salud sólo se convierte en “fin” en presencia de la enfermedad. Es decir, en ningún caso la salud es un objetivo *por sí misma* en ausencia de la anterior. Esto replantea una vez más la relevancia del *carácter de enfermo* en la construcción, no sólo de la relación médico-paciente sino de los cimientos mismos de toda técnica biomédica. Así, el trato del médico con su objetivo en tanto *igual* lo coloca en una posición inédita con respecto a la historia de la técnica, que lo conmina a un accionar centrado en la intencionalidad ética y responsable.

* Modificado de Sontag S. *La enfermedad y sus metáforas*. Madrid, Taurus 2003.

Al respecto, es revelador el pensamiento de Hans Jonas acerca de la medicina: “con la meta inequívoca de la lucha contra la enfermedad, la curación y el alivio, se ha mantenido hasta ahora éticamente incuestionable y expuesta tan sólo a la duda de su capacidad en cada momento. Pero hoy, con medios de poder enteramente nuevos – su parte de ganancia en el progreso general científico-técnico–, puede plantearse objetivos que escapan a esa incuestionable beneficencia; incluso puede perseguir sus fines tradicionales con métodos que despiertan la duda ética”.¹³ Debe ser clara la percepción del médico respecto del carácter de ese ejercicio del poder humano que significa su participación de la técnica biológica y acerca del constante riesgo de automatización que su aplicación conlleva, que no puede separarse en ningún caso de la acción colectiva. De esta manera, su expansión se propone como probablemente desmesurada y carente de control, y ubica a la actividad médica en la contradicción que supone la ampliación de su campo de acción y la limitación de sus recursos materiales. En este contexto, el sujeto enfermo no puede menos que verse incluido en una dinámica sobre la que no posee control alguno pero que se centra en su persona y su enfermedad: se reitera su impedimento para la delimitación de un espacio propio, de un relato que lo tenga no sólo como actor sino también como autor. De allí la relevancia que se le otorga aquí al *rasgo tecnológico*, al que consideramos -al igual que a los *rasgos clínico y metafórico*- como uno de los responsables de las lesiones que modifican desde el mismo contacto inicial entre el sujeto y su enfermedad, la posibilidad de una construcción voluntaria de su identidad narrativa.

La cuestión del *otro* en el sujeto enfermo

Dentro del paradigma biomédico previamente descripto, en el cual el modelo etiológico-terapéutico se sostiene en causales de enfermedad de origen ontológico, exógeno o maléfico, la cuestión del *otro* y de la alteridad se afirma como prioritaria en la adecuada comprensión del relato de identidad de la persona enferma. No existe aquí intención de resumir el tratamiento teórico que esta cuestión ha recibido por parte de la filosofía, dado que la comprendemos como una estructura compleja dentro de la cual se entretajan infinidad de conceptos metafísicos, gnoseológicos y éticos. El enfoque recae entonces sobre aquellas particularidades que se evidencian exclusivamente en el contexto de la relación individuo-enfermedad-sociedad, con especial centro sobre el enfermo en tanto dñada

sujeto-cuerpo y sobre la sociedad en cuanto incluyente del mundo médico.

Comprendida la enfermedad por la cultura occidental como afectación por un elemento extraño y hostil a quien la padece (enfermedades infecciosas, excesos de consumo, estrés, etc.), la otredad se instala a partir de la afirmación de esa introducción (de *un otro en mí*) con un fin patológico determinado. Esta concepción de la “enfermedad como un otro” es la primera de las formas en que la alteridad extiende su problemática a la de la identidad del enfermo, y da origen a la segunda forma, íntimamente relacionada con ésta: la del “enfermo como un otro”. Es evidente que ante la aceptación de una enfermedad cuya patogenia es eminentemente exógena respecto del individuo, su tratamiento también se efectuará de manera pura y exclusivamente externa. Esto implica la no participación del enfermo en el proceso de curación y el necesario requerimiento de un *otro* encargado de llevarlo a cabo: el médico. Como producto del modelo médico teórico causalista-mecanicista imperante, las dos primeras formas de la otredad eluden las características sociales, históricas y culturales que toda interrelación entre paciente, enfermedad y médico presenta. Así, la enfermedad considerada como alteridad expresa el hecho de ese *sentirse otro* que el sujeto enfermo padece respecto a las normas vigentes en su propia sociedad.

La tercera forma de otredad se reduce al propio cuerpo del enfermo. Como vimos, en nuestra sociedad la patología no se comprende como una conmoción del individuo en su totalidad, sino sólo como una afección de su cuerpo o, incluso, de una determinada parte suya. Así, el cuerpo es experimentado como un otro: *no se enferma el sujeto, es su organismo el que ha enfermado*.

Enfermedad y exclusión

Este *atravesamiento* por la otredad –en sus tres formas de la enfermedad, la sociedad y el cuerpo– que el enfermo sufre durante su padecimiento, es uno de los componentes sustanciales de los rasgos constitutivos que delineáramos previamente. La cuestión del *otro* se vislumbra constantemente en el marco de la relación médico-paciente (u *otro-sí mismo*), ya sea en la metáfora social acerca del *otro enfermo* o en la aplicación reparadora de las tecnologías sobre el *cuerpo* disfuncional.

El sujeto enfermo es un *extraño respecto de sí mismo*, de la sociedad en la que vive y de su estado de paciente. Y esta extrañeza se desdobra en rechazo y exclusión por parte de su mundo

externo, es decir, la sociedad en pleno. El hecho de que la medida de la normalidad se ubique del lado de la sociedad *no enferma* evita la inclusión de todos los afectados por alguna de las enfermedades graves o crónicas -es decir, de una anormalidad extrema- en aquel “campo de aparición” esencial para la existencia humana en tanto individualidad explícita y no mera “cosa viva o inanimada”: la exclusión, el aislamiento, imposibilitan la acción humana¹⁴ y degradan al sujeto en su mismidad. Es absolutamente comprensible que en una sociedad que percibe a la enfermedad como “aberración” biológica, psicológica, social, política y económica, sean los enfermos quienes deban cargar con el peso de la culpa por la *anormalidad* que representan.

Este es el corolario del minucioso “proceso de distinción y distanciamiento”¹⁵ que la propia sociedad lleva a cabo: la creación de un grupo de exclusión dentro del cual las historias de vida de sus participantes parecerían no formar parte de las de nadie más. Queda expuesta una vez más la dificultad para construir un relato propio por parte del enfermo que refleje la adecuada conjunción entre agentes y pacientes, y trasunte la capacidad para formar parte del mundo que lo rodea.

CONCLUSIONES

El sujeto moral frágil

Durante la progresión de este trabajo se recorrieron los diferentes factores actuantes en la formación de una identidad debilitadora del sujeto enfermo. Desde una aproximación filosófica y social se describieron, inicialmente, las características del concepto enfermedad para luego identificar como narración o relato de una historia de vida al proceso por el que una identidad se va construyendo. En el caso del individuo sufriente de una enfermedad, se desarrollaron ciertos rasgos constitutivos comunes: la clínica, la metáfora y la técnica en tanto limitantes de la acción e identificación del sujeto y propiciadoras de una concepción sociocultural errónea y nociva de la enfermedad.

Finalmente se evidenció cómo esa alteridad resultante de la particular edificación identitaria del sujeto enfermo resultaba en su exclusión del *campo de aparición*, a partir de un complejo proceso de distanciamiento y distinción del resto de la sociedad, lo que permitió evidenciar cuán lejos se está aún de la concepción de ese otro en tanto poseedor de una historia, una identidad y una construcción afectivo-emocional singulares.

Cabe entonces preguntarse ¿cuál es el resultado de este curso de acontecimientos y simbolismos que recaen sobre el sujeto desde su contacto inicial con la enfermedad? ¿Y qué respuesta puede dar la filosofía práctica desde la ética para contrarrestar sus efectos? En la respuesta a la primera pregunta se halla implícita la revelación de la segunda: es el *sujeto moral frágil* el producto final de este proceso. Este sujeto que por su afección plantea la cuestión de su nueva identidad desde su reivindicación o su rechazo, hecho este último que sucede en la gran mayoría de los casos, se ubica en el marco de un gran malentendido entre su demanda y su experiencia de la enfermedad por un lado y la visión que de ella tienen todos los que no la padecen (incluido el médico tratante) por otro.

Así, la exclusión es vivida como *desocialización* y la subjetivación del sufrimiento como *des-realización*.¹⁶ Este *otro* excluido es el otro del “no-poder”, ese otro que no posee poder de decir, poder de obrar ni de construir de manera coherente su propia historia de vida desde la enfermedad que lo aqueja.¹⁷ La comprensión de la enfermedad como *sujeto de angustia* para el ser humano y el reconocimiento de la vulnerabilidad intrínseca que el fenómeno *vida* conlleva, tal vez sean las mejores armas que la filosofía pueda esgrimir en el intento por revertir la metáfora generalizada acerca de la enfermedad.

¿Es posible pensar al sujeto enfermo como poseedor de una verdadera individualidad libre? Es precisamente a la afirmación de ese interrogante a la que deben dirigirse todas nuestras intenciones analíticas. El no desconocimiento de la enfermedad como “un aspecto insoslayable, importante y constitutivo de la condición humana y el reverso obligado de la salud”¹⁸ y como una de las formas específicas de vulnerabilidad, es el punto de partida de toda crítica al modelo tradicional del sujeto de la bioética.

Este reconocimiento de la diferencia debe ser la afirmación de un “nosotros” social, cuya fuerza se sostiene en la *solidaridad* que implica la disposición a reconocer aquello que “resuena” dentro de cada uno de los individuos (es decir, la experiencia de la enfermedad) ante la presencia de eso mismo en otros seres humanos. La amistad, el amor y el cuidado son las normas que nos deben guiar en el tratamiento y la inclusión del otro, del enfermo, del vulnerable: de ese sujeto moral frágil cuya posibilidad de conformación de una identidad narrativa se determina en contradicción pura con sus intereses. ■

BIBLIOGRAFÍA

1. Laplantine F. *La antropología de la enfermedad*. Buenos Aires: Eds. del Sol, 1999;237.
2. Montefiore A. Identidad moral. La identidad moral y la persona. En Canto-Sperber, M. (ed.), *Diccionario de Ética y Filosofía Moral*. México: Fondo de Cultura Económica 2001; 2;768.
3. Bajtín M. *Estética de la creación verbal*. Buenos Aires: Siglo XXI Eds., 2005.
4. Arfuch L. *Identidades, sujetos y subjetividades*. Buenos Aires: Trama editorial/Prometeo libros 2002;27.
5. Moliner M. *Diccionario de uso del español*. Madrid: Gredos, 1998;1.
6. Luna F, Salles A. *Bioética: investigación, muerte, procreación y otros temas de ética aplicada*. Buenos Aires: Ed. Sudamericana, 2000;123-124.
7. Laplantine F. *La antropología de la enfermedad*. Buenos Aires: Eds. del Sol, 1999;268.
8. Grimberg M. Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH. *Cuadernos de Antropología Social*, Buenos Aires, 2003;17:79-100.
9. Hunt L. Strategic suffering: illness narratives as social empowerment among Mexican cancer patients. En: Cherril Mattingly & Linda Garro (eds.) *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. California: University of California Press, 2000;88-107.
10. Sontag S. *La enfermedad y sus metáforas. El SIDA y sus metáforas*. Madrid: Taurus, 2003;93.
11. Hottos G. Técnica. De la técnica a las tecnociencias. En: Canto-Sperber, M. (ed.). *Diccionario de Ética y Filosofía Moral*. México: Fondo de Cultura Económica, 2001; 2;1563.
12. Jonas H. *Técnica, medicina y ética*. Buenos Aires-Barcelona: Paidós, 1997;99.
13. Jonas H. *Técnica, medicina y ética*. 1ª ed. Buenos Aires-Barcelona: Paidós, 1997;13.
14. Arendt H. *La condición humana*. Buenos Aires: Paidós, 2003;221.
15. Laplantine F. *La antropología de la enfermedad*. Buenos Aires: Eds. del Sol, 1999;248.
16. Laplantine F. *La antropología de la enfermedad*. Buenos Aires: Eds. del Sol, 1999;255-256.
17. Ricoeur P. Séptimo estudio. El sí y la intencionalidad ética. En: *Sí mismo como otro*. Madrid: Siglo XXI Eds., 1996;108.
18. Bonilla A. ¿Quién es el Sujeto de la Bioética? Reflexiones sobre la vulnerabilidad. En: Losoviz AI, Vidal DA, Bonilla A, *Bioética y salud mental. Intersecciones y dilemas*. Buenos Aires: Akadia, 2006;73-88.