

Biblioteca de Bioética

AÍDA KEMELMAJER DE CARLUCCI

Una resección tardía del libro de Susan Sontag "La enfermedad y sus metáforas"

► Un comentario de:

Aída Kemelmajer de Carlucci, Magistrada de la Corte Suprema de Mendoza, Catedrática de Derecho Civil de la Universidad de Cuyo,

Sobre el libro:

"*La enfermedad y sus metáforas*", de Susan Sontag. Buenos Aires, Ed. Taurus, 2003.

► 1. Palabras preliminares de justificación

El 29/12/2004, día posterior al de la muerte de la escritora norteamericana Susan Sontag, el diario *San Francisco Chronicle* publicó una nota necrológica preparada por su crítico de arte, Kenneth Baker, bajo el título "*Indomitable critic silenced by cancer*". Creo que el título resultó erróneo, porque Susan Sontag no fue silenciada ni siquiera por su muerte; si Internet muestra los temas que interesan a las distintas generaciones de todos los países, qué es lo que leen y qué escuchan, basta ingresar a cualquiera de las innumerables páginas dedicadas a la divulgación de sus ideas para comprobar la fuerza actual de la voz de quien, aunque nació en New York en 1933 fue, en realidad, ciudadana del mundo.

Otros artículos periodísticos estuvieron más cerca de la realidad actual. Así, el mismo día y en nuestro país, en el diario *La Nación on line*, Luisa Valenzuela reflexionó: "Cuesta aceptar que se ha apagado una de las mentes más brillantes de las últimas generaciones. Sólo cabe aferrarse a un consuelo que viene de 1986, cuando murió Borges. Entonces llamé a María Kodama a Ginebra y del alma me salió una pregunta: ¿cómo podrá ser el mundo sin Borges? María supo responder a tamaño desatino y afirmó que el mundo nunca estaría sin Borges. Lo mismo pienso ahora de Susan Sontag". Más tarde, el 6/5/2007, Daniel Link escribió en Perfil.com: "Los restos de Sontag descansan (¿podría ser de otro modo?) en el cementerio parisino de Montparnasse, pero

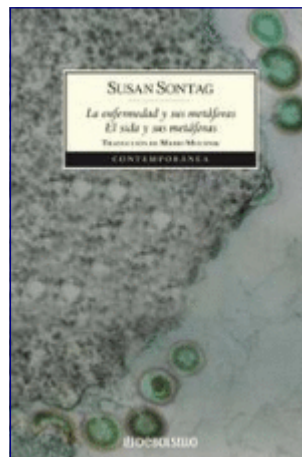
su pensamiento vivo habita nuestras bibliotecas, va y viene en nuestra imaginación y en nuestra conciencia".

Esta permanencia justifica que —a modo de pequeño homenaje a una persona inteligente, de una cultura excepcional, que amó y honró la vida luchando contra la discriminación¹— redacte hoy una resección, seguramente tardía, de su libro "*La enfermedad y sus metáforas*"², que ella misma pensó como su "legado póstumo a la humanidad", que la Asociación Literaria Nacional de Mujeres de los EEUU consideró "uno de los libros escritos por mujeres cuyas palabras han cambiado el mundo"³, que Eloy Martínez calificó de "uno de sus grandes ensayos"⁴ y que, más allá de sus detractores, es un verdadero alegato a favor de la dignidad del ser humano, estructurado sobre dos pilares: la crítica al paternalismo médico y la resistencia a la ignorancia.

► 2. Breves palabras para situar el libro en la vida de la autora

Este pequeño libro proviene de una conferencia y fue escrito en 1977; originariamente se divulgó en la revista *The New York Review of Books*, a través de varias entregas; luego se editó en un volumen con nueve capítulos.

Diez años más tarde, la autora escribió *El*



1. En este homenaje, quizás haya también algo de recuerdo nostálgico de mi adolescencia. "Duelo al sol" de King Vidor fue una de las películas que más me conmovieron durante ese inolvidable período de mi vida. He sabido, gracias a una nota de Carlos Fuentes, publicada el 29/12/2004, en el Diario El país, con el título "El lenguaje del valor", que la niña que interpreta el papel de Pearl Chávez —ya de grande, Jennifer Jones— es, precisamente, Susan Sontag.

2. He utilizado la edición de Taurus, aparecida en Buenos Aires en 2003, traducida por Mario Muchnik, que también contiene *El sida y sus metáforas*. Para no perjudicar la lectura, he colocado en letras cursivas los párrafos que he tomado textualmente de la obra, sin otra cita.

3. Piacenza, Paola, *Susan Sontag. La conciencia del imperio*, Bs. As., ed. Capital Intelectual, 2008, pág. 59.

4. Martínez, Tomás, Eloy, Luces y sombras de Susan Sontag, en <http://www.ar.terra.com>, 31/1/2009, que reproduce un artículo publicado en *The New York Times*.

sida y sus metáforas, una especie de complemento del primero, que está fuera de mi reseña, salvo en aquellos datos que sirven para comprenderlo mejor.

Cuando "*Illness as metaphor*" se publicó, Sontag ya había superado un avanzado cáncer de mama declarado en 1975, cuando tenía 42 años; aún le esperaba un sarcoma uterino declarado en los años noventa, para finalmente sucumbir a los 71 años, ante la leucemia originada en los tratamientos de rigor a los que fue sometida, después de haber recibido un trasplante de médula espinal. Entre el primero y el último cáncer pasaron casi cuarenta años. Nunca quiso morir: "No quiero calidad de vida", fue la respuesta indignada a la oferta que le hizo su médico de aminorar los síntomas a cambio de resignarse a la muerte.

► 3. Límites de la reseña. Las enfermedades y las metáforas

Esta reseña no juzga el rigor de la obra desde una perspectiva médica; no ignoro que según algunos profesionales de la salud "para cualquier salubrista la obra carece de rigor científico y para un historiador resulta evidente la falta de documentación no literaria"⁵; tampoco se me escapa que, para otros, aún en la época de su aparición, el libro resultaba algo anacrónico, desde que "tanto la omnipresencia del cáncer, con la familiaridad que acarrearaba, como las mejoras en su tratamiento habían privado a la enfermedad de la mayor parte de la aureola mitológica denostada por Sontag"⁶.

Hecha esta aclaración inicial, señalo que, en lo esencial, el libro aborda la manera en la que, a lo largo de la historia, distintas enfermedades han

marcado al mundo, de modo tan profundo, que la interpretación de esas enfermedades ha sido usada para interpretar la sociedad misma. De ahí las metáforas.

La metáfora ha sido objeto de numerosos estudios⁷. El sociólogo Karl E. Weick ha dicho que las metáforas "no sólo son frases pegadizas diseñadas para encandilar un auditorio" sino herramientas que ayudan a los escritores a crear descripciones compactas de fenómenos complejos"; las metáforas son "mensajeros de significación" y "unidades de traducción" por lo que deben ser usadas con gran cautela, en tanto "el discurso cambiado por la metáfora reorganiza la realidad", toma vida propia, y "la realidad reorganizada" puede ser peligrosa.

Las metáforas son numerosas en la literatura médica, en la práctica médica, y en el concepto popular de las enfermedades. Así, por ej., hay metáforas que incorporan vocablos de la mecánica, como "faltarle un tornillo" o "faltarle una tuerca", o "le faltan pilas" términos usados informalmente para describir la enfermedad mental.

Judy Segal, profesora de la universidad de British Columbia, afirma que el idioma metafórico influye hasta en la política sanitaria y señala tres metáforas principales: el cuerpo como una máquina, la medicina como guerra, y la peor de todas, la medicina como negocio.

Sontag señaló que la enfermedad adquiere significado mediante el uso de la metáfora, entendida no sólo como una figura retórica, sino también, y sobre todo, como un mecanismo mediante el cual comprendemos el mundo. La primera frase de su obra "El sida y sus metáforas" explica el uso de ese vocablo en su primera obra y dice:

5. Xedroc, José, "La enfermedad y sus Metáforas", A propósito del fallecimiento de la combativa escritora Susan Sontag, elpuiso@lhospital.org.co.

6. Willis, Ellen, *Tres elegías por Susan Sontag*, Revista Transversales número 1, invierno 2005-2006. <http://www.transversales.net>. En esta interesante nota crítica sobre el libro de Sontag, Ellen Willis relata la siguiente experiencia personal: "Poco después que me pidieran escribir una nota necrológica sobre Sontag, una mujer cuya escritura y cuyas declaraciones públicas siempre me hacían sentir como si estuviésemos enzarzadas en una conversación –habitualmente, una discusión– mis reflexiones sobre ella e "*Illness as Metaphor*" dieron un giro más personal, pues me diagnosticaron un cáncer. Aunque fue tomado a tiempo, receptivo a los últimos avances de la medicina alopática, la enfermedad no me afectó como un mero hecho bruto y mudo. Sentí que una enfermedad que amenaza la vida era una crisis espiritual por definición, en la que jugaban el menor papel las preguntas sin respuesta sobre la etiología de la enfermedad, aunque en verdad por un momento fui inundada –me imagino al fantasma de Susan sofocando una sonrisa– por una ola de terror supersticioso y culpable, producida por la fantasía de que cada uno de mis pensamientos o actos ruines habían convergido para provocar una improbable mancha en mi pulmón de no fumadora". Según datos tomados de Internet, Ellen Willis murió en 2006, afectada de un cáncer de pulmón.

7. Las reflexiones que siguen sobre la metáfora y la medicina han sido tomadas de Fillmore, Randolph, *Las metáforas para describir la enfermedad mental*, <http://www.txoriherrri.com>.

“Con metáfora quería decir entonces nada más ni nada menos que la más antigua y sucinta definición que conozco, la de Aristóteles, en *Poética* 1457 b: La metáfora consiste en dar a una cosa el nombre de otra. Decir que una cosa es, o que es como algo que no es, constituye una operación mental tan vieja como la filosofía y la poesía, el caldo de cultivo de la mayor parte del entendimiento, inclusive, el entendimiento científico y la expresividad.....” “Desde luego, no es posible pensar sin metáforas. Pero eso no significa que no existan metáforas de las que mejor es abstenerse o tratar de apartarse. Como también, claro está, todo pensamiento es interpretación. Lo que no quiere decir que a veces no sea correcto estar en contra de la interpretación”⁸.

Por mi parte, no me he propuesto hacer un ensayo, ni tan siquiera una breve nota, sobre las enfermedades y las metáforas literarias. Obviamente, no tengo formación suficiente para esa tarea que ya ha sido cumplida por personas que pertenecen a otras áreas del saber.

Se lee en una erudita página de Internet originada en México: “La enfermedad ha sido una de las metáforas más recurrentes a lo largo de la historia de la literatura occidental. Aparece como una señal de poder divino o providencia, como un castigo sobrenatural o una posesión demoníaca (tanto en los textos bíblicos como en la *Ilíada* y la *Odisea*); como la prueba de la fibra moral del individuo y la sociedad (*La peste* de Camus, 1947); como una metáfora común para la decadencia moral o social (*Fantasmas* de Ibsen, 1881); como una señal de imposibilidad del individuo para escapar de un destino; un catalizador para genios artísticos o intelectuales y una señal de curiosidad o superioridad emocional, intelectual o moral (*La cabaña del tío Tom* de Beecher Stowe, 1852 y *Largo viaje hacia la noche* de O’Neill, 1956); como medio de redención para los caídos o los marginados (*La dama de las Camelias* de Dumas, 1848); como un medio de realzar la conciencia de

la muerte, evocando cuestiones de moralidad y complejidad de la vida (*Los muertos* de Joyce, 1914); y como un extraño, una fuerza incomprensible que penetra la vida humana y la destruye (*Pabellón de cáncer* de Solzhenitsyn, 1968)⁹.

Con visión más particularizada, una inteligente nota de Claire Latxague, profesora de la Universidad de Lyon¹⁰ muestra el lenguaje metafórico de Mafalda y de los otros personajes del mundo creado por Quino; así por ej., Mafalda, deprimida en un sofá tras haber leído las noticias en el periódico, llama al centro de ortopedia para pedir «muletas para el ánimo», y cuando su padre le pregunta cuáles son los síntomas de la enfermedad del planeta, la niña identifica el comunismo con la fiebre; la avaricia de Susanita se diagnostica como «insuficiencia en las glándulas del sistema convidatorio» por lo que Umberto Eco califica ese personaje como “beatíficamente enferma de espíritu materno, narcotizada por sus sueños pequeñoburgueses”.

Con especial referencia a la obra de Sontag, basta recordar la singular maestría de Juan José Sebrelli cuando enseña¹¹: “La búsqueda de la salud y el rechazo a la enfermedad parecerían estar fuera de discusión en casi todos los tiempos. Sin embargo, a lo largo de la historia de la humanidad y aún en la era de apogeo de la ciencia, existen interpretaciones distintas y opuestas desde perspectivas mitológicas, religiosas, filosóficas, paracientíficas y estéticas”. “Thomas Mann, fluctuando entre el romanticismo y el clasicismo, es el autor que más se ha dedicado a reflexionar sobre la enfermedad y la salud hasta elaborar una verdadera “filosofía de la enfermedad”. Citando a Nietzsche cuando decía que “el hombre es un animal enfermo” deducía que en la enfermedad yacía la dignidad del hombre y el genio de la enfermedad era más humano que el de la salud. Con el ejemplo de dos escritores enfermos –Schiller, tísico, y Dostoievski, epiléptico– Mann encontraba en la enfermedad de ambos “una no-

8. Para la comprensión de esta última frase ver su libro *Contra la interpretación* (Bs. As., ed. Debolsillo, 2008) en el que la autora explica por qué el arte no debe ser *interpretado* sino captado a través de la intuición.

9. Ver <http://www.tripodologia-felina.blogspot.com>. Aclaro que las citas del texto parecen insignificantes comparadas con las obras literarias que analiza Susan Sontag en su libro.

10. La Clé des langues, en <http://www.cle.ens.lsh.fr>.

11. Ver nota del 6/3/2007 en <http://www.perfil.com>.

bleza, una distinción que significa profundización, elevación y refuerzo de una humanidad, atributo de un humanismo más elevado". En *La montaña mágica* (1924) Thomas Mann transforma un lujoso sanatorio de tuberculosos en el símbolo del mundo. Y entre dos de sus pacientes se desarrollaba una polémica acerca de la enfermedad: el jesuita Naphta, encarnación del romanticismo irracionalista, decía: "La enfermedad es perfectamente humana, pues ser hombre es estar enfermo. El hombre es esencialmente enfermo, el hecho de que esté enfermo es lo que hace de él un hombre, quien desea curarle no busca otra cosa que deshumanizarle y aproximarle al animal".

Por el contrario, sigue diciendo Sebrelli, "la obsesión del hombre occidental desde el último tramo del siglo pasado ya no es la enfermedad sino la salud. Gimnasia, dietas y cientos de terapias alternativas junto con pilas de medicamentos en la mesa de luz forman parte del combate del hombre moderno contra la enfermedad y la muerte, que han perdido su *glamour* de los años románticos para transformarse más bien en algo vergonzoso, que debe ocultarse en el interior de clínicas ascéticas. No sabemos todavía qué literatura y arte podrán surgir del nuevo mito del *hombre sano*. Las familias felices no tienen historia, decía León Tolstoi. Podríamos decir asimismo que los hombres sanos no tienen novelas. Pero la plenitud de una vida sin enfermedad es un deseo aun lejos de cumplir, tal vez una utopía inalcanzable; la literatura y el arte no se quedarán sin tema"

En la misma línea de pensamiento dice Patrio Lennard¹²: "Es bueno tener salud, pero en la literatura resulta mucho más interesante la enfermedad".

Con gran vinculación a lo que pasa en la Argentina en estos días de "pandemia gripal", una médica, Amalia Pati, comenta para un diario san-

tafeciño una obra suya que publicó la Municipalidad de Rosario (*Una enfermedad romántica. La tuberculosis y sus metáforas en el siglo XIX y principios del siglo XX: un debate abierto*) y dice: "El siglo XIX distinguió a los tuberculosos como seres sensibles, creativos y con talento para la enfermedad, tal como dicen los médicos que atienden a Hans Castorp en la novela de Thomas Mann; no obstante, junto al destino final irrevocable, también debieron soportar la marginación, el rechazo y el ocultamiento de la enfermedad. Es que detrás de ella estaba la sexualidad y las conductas "réprobas", contra las cuales algunos grupos sociales levantaron el dedo acusador. "Las epidemias hacen que aflore lo mejor y lo peor de una sociedad".

Finalmente, aclaro que tampoco he tenido en mente vincular las metáforas de las enfermedades a las instituciones políticas. Recuerda Sontag: "*La preocupación más antigua de la filosofía política es el orden, y si es plausible comparar la polis con un organismo, también lo es comparar el desorden civil con una enfermedad. Las analogías clásicas entre desorden político y enfermedad presuponen la clásica idea médica (y política) de equilibrio. La enfermedad nace del desequilibrio, La finalidad del tratamiento es restaurar el equilibrio, lo que en términos políticos será la justa jerarquía. El pronóstico, en principio, siempre es optimista. Por definición, la sociedad no contrae enfermedades mortales.*"

► 4. Tuberculosis y cáncer

Susan Sontag mostró a la tuberculosis y el cáncer como las dos enfermedades más mitificadas de la modernidad (como dije, la tercera, el sida, la trató en un ensayo posterior).

Los capítulos de su obra muestran cómo estas dos enfermedades, confundidas inicialmente, en su momento igualmente devastadoras, con posterioridad aparecen provistas de características

12. <http://www.página12.com>, 9/7/2006. El autor de la nota comenta el libro *Literatura, cultura y enfermedad*, una compilación de ensayos que se presentaron en un coloquio realizado en el instituto Goethe de Buenos Aires en el año 2005; en uno de los artículos, el alemán Wolfgang Bongers reconoce que "desde la publicación del ya clásico libro de Sontag, la relación entre la literatura y la enfermedad se ha convertido en un tema importante para la crítica literaria. de ahí que hasta el día de hoy sus ideas sigan siendo objeto de revisión y polémica". "La denuncia de Sontag sobre la forma en que el mito responsabiliza al paciente al psicologizar la enfermedad que sufre -y que en el caso de la tuberculosis superponía la causa del mal al carácter del enfermo, imputándole un apasionamiento desmedido, mientras que con el cáncer es cierta represión emocional la que caracterizaría a aquel que lo padece- hoy tiene su contraparte en la creciente inquietud del psicoanálisis ante el modo en que la psiquiatría tiende, cada vez más, a medicalizar la neurosis".

propias que convocan metáforas opuestas.

Explica las distintas maneras de concebir las dos enfermedades con ejemplos de gran erudición, que muestran acabadamente que Sontag era una persona de una cultura excepcional, en tanto discurre sobre casos que toma de la cultura popular, de la mitología, de las obras filosóficas, de los personajes que aparecen en óperas, novelas y todo tipo de género literario.

En el siglo XIX, dice, la visión que se tiene del tísico es romántica. La imagen de quien padecía tuberculosis era la de un ser melancólico, sensible, romántico, generalmente, la de un poeta a quien la silueta magra y doliente confiere respetabilidad y prestigio; la literatura de esa época está plagada de tuberculosos, especialmente gente joven, que muere casi sin síntomas, sin miedo. *"La tristeza lo hacía a uno interesante. Estar triste era señal de refinamiento, de sensibilidad. En "Armance" de Stendhal, el médico tranquiliza a la madre ansiosa diciéndole que, en definitiva, Octave no sufre de tuberculosis sino sólo de esa característica melancolía crítica e insatisfecha propia de los jóvenes de su generación y posición. Tristeza y tuberculosis se hicieron sinónimos"*.

En cambio, originariamente, el cáncer se relacionó con un vicio del temperamento opuesto al de la tuberculosis: las emociones se reprimen, los rencores se acumulan; el impulso de controlar aumenta; supone, pues, un individuo que sucumbe por una suerte de inhibición sistemática de sus impulsos; un ser nervioso en extremo, apocado, devorado por el estrés y la hiperactividad, consumidor de comida chatarra, inhalador de contaminantes, fumador empedernido, en una palabra, un reprimido; para la creencia popular, un ser así es el candidato ideal para desarrollar un cáncer¹³. La enfermedad es la consecuencia de romper el equilibrio entre psique y corporeidad; el canceroso es visto como alguien a quien su propia represión emocional conduce a ese desorden máximo que es la proliferación de células malignas en el organismo.

A quien padece una enfermedad pulmonar, una disfunción de la parte superior del cuerpo, se le atribuye cierta nobleza que se contrapone a la

desgracia y vergüenza de quien ve afectadas, a menudo, las partes bajas e indignas de su organismo, como en el cáncer de estómago, de colon, de recto, o de los testículos. El que muere de cáncer ha perdido toda capacidad de superación, humillado por el miedo y el dolor, como el personaje de la hermana en el film *Gritos y susurros* de Ingmar Bergman.

Los estereotipos, los mitos, señala Sontag, se diluyen con el conocimiento. *"De la misma forma que con la llegada de los antibióticos la tuberculosis perdió todo el romanticismo que la había rodeado, así desaparecerán los mitos que definieron nuestro miedo al cáncer, una vez que su etiología sea mejor comprendida y su tratamiento sea tan eficaz como ha llegado a serlo el tratamiento de la tuberculosis. Mientras tanto, la metáfora solamente servirá para aterrorizar y estigmatizar a la víctima, sobre quien el público proyecta fantasías sustentadas sobre su ansiedad"*.

En su libro *El sida y sus metáforas* la autora aclara: "En la década que pasó desde que escribí *La enfermedad y sus metáforas* - y que me curé el cáncer, poniendo en ridículo el pesimismo de mis médicos - las actitudes ante el cáncer han cambiado. *..Mi mensaje era: Haz que los médicos te digan la verdad; sé un paciente informado, activo.... Si bien el remedio no existe, más de la mitad de todos los casos de cáncer se curan con los tratamientos que ya existen"*. Y concluye: *"Aún la enfermedad más preñada de significado puede convertirse en nada más que una enfermedad. Sucedió con la lepra (...) y sucederá con el sida, cuando la enfermedad esté mucho mejor comprendida y sea, sobre todo, tratable"*.

► 5. El lenguaje militar del cáncer

Dice Sontag: *"Las imágenes que describen el cáncer resumen el comportamiento negativo del homo economicus del siglo XX: la imagen del crecimiento anómalo; la de la contención de la energía, es decir, la del negarse a todo consumo o gastos"*.

No obstante, la comparación que le interesa mostrar no es la de la economía, sino la que deriva del lenguaje militar *"No bien se habla de cán-*

13. Bonfil, Carlos, <http://www.notiese.org/admin/funciones.php>.

cer, las metáforas maestras no provienen de la economía sino del vocabulario de la guerra: no hay médico ni paciente atento que no sea versado en esta terminología militar, o que, por lo menos, no la conozca. Las células cancerosas invaden... colonizan zonas remotas del cuerpo... Por muy radical que sea la intervención quirúrgica, por muy vastos los reconocimientos del terreno, las remisiones son, en su mayor parte, temporarias, y el pronóstico es que la invasión tumoral continuará, o que las células dañinas se reagruparán para lanzar un nuevo ataque contra el organismo”.

El cuerpo se concibe como un campo de batalla en el que se libra un combate encarnizado del que con harta frecuencia se sale vencido. La metáfora se utiliza para tres aspectos de la enfermedad: la patología, el tratamiento, y la experiencia del paciente. Se habla de las "células invasoras", del "arsenal terapéutico" de la "valerosa batalla que libra el paciente”.

A diferencia de la tuberculosis, una afección muy localizada, el cáncer representa el horror de una invasión generalizada, con escaramuzas imprevisibles, y terapias brutales que representan una suerte de contraofensiva militar:

“A grandes males grandes remedios, dice la sabiduría popular, y el remedio —aquí la quimioterapia, las radiaciones— suelen ocasionar estragos mayores en un cuerpo de sí ya vulnerado. La noción de batalla, esta militarización del cuidado médico, se acompaña de una imagen de degradación corporal inevitable. El cáncer deja entonces de ser una enfermedad más, para convertirse en la metáfora ideal de la degradación física: una enfermedad que corroe, carcome y transforma el aspecto del individuo. La metáfora que militarmente describe la descomposición orgánica tiene como primer efecto hacer del enfermo un paria, señalarlo como presa de un caos interno que ineluctablemente acabará con sus días. Ante este panorama, el enfermo alberga sentimientos de culpa, consciente de que en una sociedad entregada de lleno al culto del bienestar y mejoramiento físicos su papel es muy marginal y su presencia incómoda en tanto recordatorio aún viviente de la falibilidad del género humano”.

También el tratamiento sabe a ejército. La radioterapia usa las metáforas de la guerra aérea: se bombardea al paciente con rayos tóxicos. La quimioterapia es una guerra química, en la que se emplean venenos. El tratamiento apunta a matar las células cancerosas. Las células cancerosas no se multiplican y basta: “invaden”. A partir del tumor original, las células cancerosas ‘colonizan’ zonas remotas del cuerpo, empezando por implantar diminutivas avanzadas (‘micro-metástasis’) cuya existencia es puramente teórica, pues no se pueden detectar. La enfermedad ahora no se concibe como un mal que expresa la ira de Dios, sino como un invasor microscópico, que pretende entrar al cuerpo y causar problemas.

La metáfora militar sirve, pues, para describir una enfermedad particularmente temida, como se teme al extranjero, al otro, al enemigo en la guerra. De allí al carácter punitivo y a la estigmatización social hay solo un paso.

➤ 6. El carácter punitivo de la enfermedad y la estigmatización social

«Nada hay más punitivo que darle un significado a una enfermedad, significado que resulta invariablemente moralista. Cualquier enfermedad importante cuyos orígenes sean oscuros y su tratamiento ineficaz tiende a hundirse en significados. En un principio se le asignan los horrores más hondos (la corrupción, la putrefacción, la polución, la anatomía, la debilidad). La enfermedad misma se vuelve metáfora. Luego, en nombre de ella (es decir, usándola como metáfora) se atribuye ese horror a otras cosas, la enfermedad se adjetiva. Se dice que algo es enfermizo, para decir que es repugnante o feo.»

«La concepción punitiva de la enfermedad tiene una larga historia. Es una concepción particularmente activa en lo que atañe al cáncer. Se entabla una ‘lucha’ o ‘cruzada’ contra el cáncer; el cáncer es la enfermedad ‘que mata’; los cancerosos son ‘víctimas del cáncer’. Ostensiblemente el culpable es la enfermedad. Pero también el paciente resulta serlo. Las teorías psicológicas más aceptables atribuyen al pobre enfermo la doble responsabilidad de haber caído enfermo y

Biblioteca de Bioética

de curarse. Y las convenciones que exigen que el cáncer no sea una mera enfermedad sino un enemigo diabólico, hacen de él no sólo una enfermedad mortal sino una enfermedad vergonzosa.»

Las metáforas militares contribuyen a estigmatizar ciertas enfermedades y, por ende, a quienes están enfermos. Las personas cuyos sistemas inmunes son 'inferiores' se vuelven miembros de una nueva subclase estigmatizada y victimizada.

Sontag recuerda que *“durante el Medioevo se establecían vínculos entre el fenómeno de la peste y el de la corrupción moral e, invariablemente, se buscaba un chivo expiatorio fuera de la comunidad enferma. Así, durante la peste que asoló Europa en 1347/1348 hubo masacres de judíos por doquier, de una envergadura sin precedentes”*. Más adelante, señala que *“en su primer opúsculo político, una diatriba antisemita que data de setiembre de 1919, Hitler acusaba a los judíos de producir una tuberculosis racial entre las naciones”*. Pronto los nazis modernizaron la retórica; *“la imaginería del cáncer era mucho más idónea para su fines. Como se solía aseverar en los discursos sobre el problema judío durante los años treinta: para tratar un cáncer hay que cortar mucho tejido sano que lo rodea. La imaginería nazi prescribe un tratamiento de tipo radical, contrario al tratamiento suave que supuestamente exigía la tuberculosis. Es lo que va del sanatorio (es decir, el exilio), a la cirugía, (es decir, el crematorio). Decir que un fenómeno es como un cáncer es incitar a la violencia. La utilización del cáncer en el lenguaje político promueve el fatalismo y justifica medidas duras, además de acreditar la difundida idea de que esta enfermedad es forzosamente mortal. El concepto de enfermedad nunca es inocente, pero cuando se trata de cáncer se podría sostener que en sus metáforas va implícito todo un genocidio. Ninguna tendencia política tiene el monopolio de esta metáfora. Para Trotsky, el estalinismo era el cáncer del marxismo.....La metáfora clásica de los árabes es que “Israel es un cáncer en el corazón del mundo árabe”; Simón Leys se refiere al “cáncer maoísta que carcome la cara de la China”, D.H. Lawrence dijo que la masturbación era el cáncer más pro-*

fundo y peligroso de nuestra civilización....”. Y luego, haciendo su propio “mea culpa”, Sontag concluye: *“yo misma escribí, en la enardecida desesperación por la guerra americana contra Vietnam que la raza blanca es el cáncer de la historia humana”*.

A los pacientes de cáncer –dice– *“se les miente no sólo porque la enfermedad es (o se cree que es) una sentencia de muerte, sino porque es percibida como obscena; en la acepción original de la palabra: de mal augurio, abominable, repugnante a los sentidos. Los médicos recurren al eufemismo o al secreto, disminuyendo así la posibilidad de buscar tratamientos efectivos”*.

Por eso, ella pretendió desmontar, desmitificar las ideas que vuelven al paciente virtual “culpable” de su padecimiento. A la concepción punitiva de la enfermedad ella opone un discurso crítico distinto. *“Las metáforas que circunscriben ciertas patologías misteriosas “hay que ponerlas en evidencia, criticarlas, castigarlas, desgastarlas”*.

Desde esta perspectiva, su libro es también una reflexión sobre el estigma social, sobre la manera en la que una enfermedad grave deja de ser un padecimiento meramente clínico para convertirse en una marca infamante. Tal lo que sucedió con el sida:

“La metáfora asociada con el enfermo de VIH sugirió, en sus comienzos, un ser promiscuo, un seductor castigado, un disoluto que padece por donde más pecó y que, por lo mismo, se vuelve objeto ideal de condena religiosa o de reprobación moral de quienes ostentan una conducta ejemplar y sangre limpia en las venas. A diferencia del paciente con cáncer, el enfermo de VIH/sida no sólo es un enfermo sino también un portador de su propia enfermedad, es decir, alguien susceptible de transmitirla accidental o deliberadamente. Este solo hecho hace de él una persona sospechosa, víctima de un mal y a la vez potencialmente victimario. Con la metáfora de la infección, de la diseminación masiva del virus, se justifica a los ojos de muchos la figura del paria digno de toda desconfianza, y en algunos países, y en el caso de algunos extremistas, como el derechista francés Jean-Marie Le Pen, se habla de

confinamiento, de sitorios, de tests obligatorios masivos, y de reservas donde habrá que recluir a los infectados, a las víctimas irremediablemente culpables, para evitar que se contamine o se gangrene el cuerpo social saludable¹⁴.

"Las ideologías políticas autoritarias tienen intereses creados en promover el miedo, la sensación de una inminente invasión por extranjeros - y para ello las enfermedades auténticas son material útil. Las enfermedades epidémicas suelen inducir un reclamo de que se prohíba la entrada a los extranjeros, los inmigrantes. Y la propaganda xenófoba siempre ha pintado a los extranjeros como portadores de enfermedades (a fines del siglo pasado: cólera, fiebre amarilla, fiebre tifoidea, tuberculosis)"¹⁵.

Las representaciones metafóricas, pues, no son políticamente neutras, ya que de hecho, las metáforas se usan comúnmente en luchas ideológicas; se trata de una estrategia lingüística usada para persuadir la aceptación de un significado sobre otro. Es frecuente identificar el desorden social como una enfermedad. Así, por ejemplo, el Diccionario de la Real Academia, en su cuarta acepción, define el cáncer como "proliferación en el seno de un grupo social de situaciones o hechos destructivos". También hay evidencias de que la palabra *sida* se está extendiendo en un uso metafórico, como sucedió con lepra; así, por ej., en Francia, para reforzar el sentido de la omnipresencia del virus, los especialistas en informática hablan del problema del "sida informático" (*le sida informatique*).

➤7. Otros aspectos significativos

Desde otra perspectiva, el libro es también una crítica a las posiciones excesivamente "psicologicistas". Dice con palabras aplicables a

nuestra realidad: "*Nuestra época tiene predilección por las explicaciones psicológica, de las enfermedades o de cualquier otra cosa. Psicologizar es como manejar experiencias y hechos sobre los que el control posible es escaso o nulo. La explicación psicológica mina la realidad de una enfermedad. Dicha realidad pide una explicación.....Para quien vive ante la muerte sin consuelo religioso o sin un sentido natural de la misma, la muerte es un misterio obscuro, el ultraje supremo, lo no gobernable. Gran parte de la popularidad y de la fuerza persuasiva de la psicología provienen de que sea una forma sublimada de espiritualismo; una forma laica y ostensiblemente científica de afirmar la primacía del espíritu sobre la materia*".

Finalmente, se rescata la memoria como otro elemento altamente relevante. Dice Sontag: "*Las enfermedades simplemente epidémicas son menos útiles como metáforas, como lo demuestra la amnesia histórica que rodea la pandemia de gripe de 1918/1919, en la que murió más gente que durante los cuatro años de guerra precedentes*".

➤8. Palabras de cierre

Cierro esta reseña con las muy conocidas palabras de Susan Sontag al iniciar su libro: "*La enfermedad es el lado nocturno de la vida, una ciudadanía más cara. A todos, al nacer, nos otorgan una doble ciudadanía: la del reino de los sanos, y la del reino de los enfermos. Y aunque preferimos usar el pasaporte bueno, tarde o temprano cada uno de nosotros se ve obligado a identificarse, al menos por un tiempo, como ciudadano de aquel otro lugar*".

Pocas veces un párrafo tan breve dice tanto sobre la dignidad humana.

14. Bonfil, Carlos, <http://www.notiese.org/admin/funciones>.

15. Braceras, Diana, Epidemia bélica en el kindergarten global. Susan Sontag. El coraje de disentir con los mitos de la medicina y de la guerra, en <http://www.cancerteam.com.ar>.