

TESIS DOCTORAL

AÑO 2012

**METÁFORAS SOBRE LA LEUCEMIA EN
LOS DISCURSOS CIENTÍFICOS, EN
LOS MEDIÁTICOS Y EN LAS
NARRATIVAS PERSONALES**

NATALIA FERNÁNDEZ DÍAZ

DOCTORA EN LINGÜÍSTICA

**DEPARTAMENTO DE LÓGICA,
HISTORIA Y FILOSOFÍA DE LA CIENCIA**

FACULTAD DE FILOSOFÍA

**DIRECTOR: EDUARDO DE BUSTOS
GUADAÑO**



TESIS DOCTORAL

**METÁFORAS SOBRE LA LEUCEMIA EN
LOS DISCURSOS CIENTÍFICOS, EN
LOS MEDIÁTICOS Y EN LAS
NARRATIVAS PERSONALES.**

**NATALIA FERNÁNDEZ DÍAZ,
DOCTORA EN LINGÜÍSTICA.**

**DEPARTAMENTO LÓGICA, HISTORIA Y
FILOSOFÍA DE LA CIENCIA.
FACULTAD DE FILOSOFÍA
UNED, MADRID**

2012

**Departamento de Lógica, Historia y Filosofía
de la Ciencia.**

Facultad de Filosofía, UNED

**Metáforas sobre la leucemia en los discursos
científicos, en los mediáticos y en las
narrativas personales.**

**Natalia Fernández Díaz, doctora en
Lingüística**

**Director de la tesis: Dr. Eduardo Bustos
Guadaño**

A Pablo. In memoriam. Tu lucha es ahora la mía.

A los que han hecho el camino conmigo. Sin ellos no hubiera sido posible este trabajo.

A los que no me pudieron acompañar o se quedaron por el camino: sin ellos no hubiera sido posible avanzar.

“La historia intelectual es la historia de las metáforas” (Richard Rorty).

“Quizá la historia universal es la historia de unas cuantas metáforas” (Jorge Luis Borges).

“La verdad es un ejército móvil de metáforas” (Friederich Nietzsche).

“Enfermo...muy enfermo...pero ya no sé si la enfermedad está dentro o fuera de esta piel...en la frontera no sopla el viento...se ha convertido en un punto fino y transparente en el espacio” (Bernlef, “Entre brumas”).

**“La enfermedad es sinónimo de búsqueda,
una búsqueda hacia el nuevo equilibrio quebrado
tras el golpe” (Nacho Gallego, “El lenguaje de las
células y otros viajes”).**

**“Dans la souffrance et dans la joie. Je
voudrais vivre encore” (Lydia Flem, “La reine
Alice”).**

ÍNDICE TEMÁTICO

INTRODUCCIÓN

-Una orientación al lector

-Propósito(s) de este trabajo

-Metodología

-Primer nivel discursivo: la ciencia y la ciencia médica.

-Segundo nivel discursivo: discursos psico-sociales sobre la leucemia. Las aportaciones de la literatura sobre la leucemia y los leucémicos.

-Tercer nivel discursivo: la voz de los leucémicos. Narrativas y memorias de escritores leucémicos que han convertido la enfermedad en literatura biográfica.

-Cuarto nivel discursivo: los discursos divulgativos de la prensa científica y los diarios de información general.

CAPÍTULO I: LOS PARADIGMAS DE LA CIENCIA: DEL SOMETIMIENTO AL CONSUELO DE LA SUPERVIVENCIA.

1.1. *Qué es ciencia*

1.2. *Política científica institucional*

1.3. *Las metáforas y la ciencia*

1.4. *Conclusiones (muy) provisionales*

CAPÍTULO II: METÁFORAS: DE LOS ASPECTOS GENERALES E HISTÓRICO-CULTURALES A LAS ESPECIFICIDADES DE LA LEUCEMIA.

2.1. *Ontología de las metáforas*

2.1.1. La difícil tarea de delimitar y definir la metáfora.

2.1.2. Las máscaras del lenguaje y las máscaras de las intenciones: el debate sobre lo connotativo y lo denotativo.

2.2. Metáforas y metaforicidad en la historia de la ciencia y de la medicina: nuestra herencia.

2.2.1. Perspectiva histórica de la enfermedad y la corporalidad: cartografías de la metáfora.

CAPÍTULO III: METÁFORAS Y CULTURA: DOS UNIVERSOS INEXORABLEMENTE UNIDOS.

3.1. *Metáforas de tiempo*

3.1.1. Tiempo subjetivo y tiempo medurable.

3.1.2. Lo que somos, fuimos y seremos.

3.1.3. El tiempo y sus múltiples facetas.

3.1.4. Sincronía y monocronía, o los parámetros temporales de la cultura.

3.2. *Metáforas, espacios y espacialidades.*

3.2.1. Los espacios y la enfermedad

3.2.2. Los nuevos espacios comunicativos del dolor: la sociedad-red.

3.2.3. Los espacios paliativos y la gestión de la muerte.

3.3. *Las metáforas y las otras teorías de Edward Hall.*

CAPÍTULO IV: METÁFORAS DE LA LEUCEMIA: HEMOGÉNESIS Y OTROS FENÓMENOS RADICALES.

4.1. *Hemogénesis: mitos, creencias e iconografías de la sangre.*

4.1.1. La sangre, ese elemento sagrado.

4.1.2. La sangre en la historia de la medicina.

4.2. *Más allá de la sangre: Visiones de la leucemia a través de un recorrido por la literatura y sus autores.*

4.2.1. De la tradición de la sangre a la enfermedad blanca.

4.2.2. La cosmología literaria: nombrar el mal.

4.2.3. La leucemia y los niños: los emblemas de la inocencia y la maquinaria de la piedad.

CAPÍTULO V: LA ENFERMEDAD Y LOS ENFERMOS: UNA APROXIMACIÓN A LA PRODUCCIÓN NARRATIVA DE LOS LEUCÉMICOS.

5.1. *La enfermedad: narrativa especular.*

5.2. *Hablar de enfermedad y hacer poesía: Rainer Maria Rilke.*

5.2.1. El universo gravitatorio de la rosa

5.2.2. El mensaje desesperado del náufrago.

5.3. *Un análisis del libro “Diario de una rebeldía”, de Cristina de Areilza.*

5.3.1. La enfermedad y sus contornos: tejer una biografía.

5.3.2. El cuerpo como objeto.

5.3.3. El mundo de la enfermedad: conceptos y metáforas.

5.3.4. Importancia de las metáforas en la descripción y análisis de la leucemia.

5.4. *Adrian Sudbury, la convocatoria de las nuevas tecnologías y las metáforas.*

5.4.1. Las metáforas de la guerra: del enemigo en casa a la lucha sin cuartel.

5.4.2. Las metáforas y el tiempo.

5.4.3. La enfermedad y las estadísticas.

5.4.4. Metáforas de la enfermedad y sus lastres.

5.4.5. La prosopopeya: ese toque o esa búsqueda de lo humano.

5.4.6. El enfermo y su entorno.

5.4.7. La perfección de la máquina.

CAPÍTULO VI: LA LEUCEMIA EN LOS DISCURSOS DIVULGATIVOS: DE LAS PUBLICACIONES ESPECIALIZADAS A LA INFORMACIÓN GENERAL.

6.1. *Leucemia, discursividad y descubrimiento.*

6.2. *El pensamiento de los escritos científicos del siglo XIX y comienzos del XX que tratan sobre la leucemia.*

6.3. *El discurso mediático: la enfermedad y la salud.*

6.4. *La construcción socio-informativa de la leucemia a través de dos diarios históricos.*

6.4.1. La prensa y su rol de difusora científica.

6.4.2. La modificación de las coordenadas: la construcción de la víctima.

6.4.2.1. La jerarquía de las víctimas

6.4.2.2. La emoción como valor añadido.

6.4.2.3. La ambigüedad y el terror.

6.4.2.4. El surgimiento de la calidad de vida como baremo y como metáfora.

CAPÍTULO VII: CONCLUSIONES, REFLEXIONES FINALES Y ESPERANZAS MANIFIESTAS.

INTRODUCCIÓN

Una orientación al lector-

En los últimos años ha habido un acercamiento sistemático a la ciencia desde el punto de vista del lenguaje, de la aproximación filosófica a la retórica. E incluso han proliferado trabajos en un sentido opuesto: el de la exploración de los enfermos, su uso del lenguaje como escudo, como liberación, como camino simbólico a la supervivencia. Aquí nos planteamos un ejercicio que aúna varios frentes. En primera instancia nos interesa la leucemia, su estatus particular en los discursos científicos y en las creencias sociales, y por lo tanto toda la discursividad que genera. Dentro de los parámetros discursivos y cognitivos, prestaremos una atención sistemática y organizada a la metáfora, su papel en las memorias de los enfermos, en la sociedad y, por último, en la ciencia, que ha posibilitado una determinada percepción tanto de la enfermedad como de los propios enfermos.

Nuestro interés por la metáfora es no restrictivo, es decir, que trataremos ese fenómeno en un sentido amplio. Por un lado, tenemos la metáfora y la metaforicidad, que en no pocas ocasiones demuestran no ser lo mismo¹. Pero, ante todo, es un intento de demostrar cómo el discurso científico ha ido orientándose, disciplinaria, histórica y epistemológicamente, conforme a unas pautas metafóricas. El discurso médico, que será a fin de cuentas el que centre la mayor parte del interés de este trabajo, no es una excepción. Eso por un lado. Y por otro, tenemos las narrativas colaterales, pero esenciales, producidas por los propios enfermos –en nuestro caso leucémicos- a partir de su experiencia, con lo que se generan nuevas metáforas y se dota de inexplorados matices semánticos, cognitivos y experienciales metáforas arraigadas y con usos muy delimitados.

¹ Gadamer alude a una “elemental metaforicidad del lenguaje” que no implica necesariamente que el lenguaje consista en sus metáforas. Derrida plantea que la metaforicidad es la lógica de la contaminación y la contaminación de la lógica: aboga, pues, por una metaforicidad radical del lenguaje.

En ese sentido, se reivindica al enfermo como figura rupturista y como creador, un (re)inventor del tiempo y sus contenidos. Entre el discurso médico, con su acopio de metáforas específicas, y el de los enfermos con sus propuestas de supervivencia a través del lenguaje, tenemos otras zonas discursivas donde están presentes las creencias y los valores. Nos referimos a las publicaciones de divulgación o a las de información general, a la propia literatura, en cuya construcción de sentido adivinamos intereses, corrientes de opinión y dominios ideológicos. También a ellos les dedicaremos espacio en este trabajo, para tratar de entender el papel que juegan en la transmisión de determinadas percepciones sobre las enfermedades.

Ese acercamiento múltiple a la construcción de la metáfora y de la metaforicidad nos obliga a hacer un alto en la historia de la ciencia –y de la medicina en particular- como un eje en el que el discurso metafórico juega un papel activo. Ese aspecto nos va a proporcionar un ahondamiento en la idea de ciencia,

en su vínculo con la sociedad y en la eficacia de sus representaciones, que trascienden a la propia ciencia para crear, o abonar, terrenos epistemológicos y heurísticos concomitantes. Entender ese proceso, y la importancia de los mecanismos discursivos y metafóricos que lo han hecho permanecer en los imaginarios hasta el presente, nos permitirá luego abordar las imágenes de la enfermedad y, sobre todo, de los enfermos, como portadores de sentido y creadores de discurso, más allá de la ortodoxia científica. Ese lenguaje, que nace de la subjetividad y de la experiencia, se presenta como propuesta radical de ruptura, de lucha y de supervivencia. A veces, recurriendo al propio lenguaje científico. Y otras, las más, transformándolo y obligándolo a avanzar en otras direcciones.

Además de la metáfora y la metaforicidad, haremos un esfuerzo aproximativo a las diferentes formas, cuerpos y concreciones de la metáfora y sus afines, lo que abarca tanto la metáfora en sí (donde la ruptura del lenguaje y la nueva idea surgen a partir de

la semejanza), la sinécdoque (donde surge por conexión) o la metonimia (donde surge por correspondencia), ateniéndonos a la clasificación que Mortara Garavelli hace a propósito de este tema,² que a su vez se basa en las tesis de Fontanier.

Aunque nuestro enfoque justamente hace que la metáfora como fenómeno cognitivo choque frontalmente con la tendencia a considerar la metáfora un simple tropo lingüístico, entendemos que esa clasificación y los criterios a los que se acoge (de relación recíproca), serán de utilidad en nuestra investigación, por cuanto las ideas de semejanza, conexión o correspondencia están omnipresentes y merecerán más de un análisis detallado. Lo explica muy bien Mauricio Beuchot en su estudio “Hermenéutica analógica y del umbral”, en la que describe con agudeza que la metaforicidad y la metonimicidad son dos aspectos del aparato psíquico del hombre. “La metonimicidad tiende a la univocidad

² Mortara Garavelli, B. (1988): *Manual de retórica*. Madrid: Cátedra.

y la metaforicidad tiende la equivocidad”³. Dos autores diversos entre sí lo explican a partir de lo que les diferencia, como Lévi-Strauss, para quien “la metonimia se da en el orden del suceso y la metáfora en el de la estructura” (Lévi-Strauss, 1997)⁴ o de aquello que las asemeja, como explica Genette, para quien “metáfora y metonimia encuentran su síntesis en una unidad superior: el contacto”⁵. Para lingüistas que sirvieron de fermento al estructuralismo, como Ferdinand de Saussure, o para formalistas como Jakobson, la metáfora ocurría por selección, semejanza e *in absentia*, y la metonimia por combinación, contigüidad e *in praesentia*.

No olvidaremos, de todas formas, que más allá de los constructos metafóricos, tenemos una metaforicidad del lenguaje a su pesar –“el lenguaje no puede escapar a su metaforicidad”⁶- que nos transporta a la ambigüedad, la indefinición o la

³ Beuchot, M. (2003): *Hermenéutica analógica y del umbral*. Salamanca: Editorial San Esteban.

⁴ Lévi-Strauss, C. (1997): *Antropología estructural: mito, sociedad, humanidades*. México: Siglo XXI Editores.

⁵ Genette, G. (2003): *Figuras V*. México: Siglo XXI Editores.

⁶ Jay, M. (2007): *Ojos abatidos*. Madrid: Ediciones Akal.

paradoja, pero también a la complejidad de la alegoría, precisamente en un mundo como el de la enfermedad, donde todo intento de alegorizar se muestra esquivo, pero también donde, conforme al pensamiento nietzscheano, la rebeldía contra la muerte está en la creación.

En general quienes no producimos discursos científicos en el sentido que se le suele otorgar a tal término –por más que sea equívoco e incluso hasta abiertamente injusto- estamos habituados a consumir las metáforas que genera la ciencia que, desde el punto de vista de la producción metafórica –por no hablar de otros puntos de vista, que quedan fuera del alcance de este texto-, es sujeto: crea, disemina e impone imágenes. El enfermo sólo es objeto, algo ocasional y sustituible para la contundencia e infalibilidad de las verdades científicas⁷. Cuando se debate sobre los avances de la ciencia, cuando se aclama los logros en

⁷ El positivismo destacaba la neutralidad del conocimiento, la distancia con respecto al objeto de estudio. “A partir del siglo XIX se institucionaliza la mirada clínica como objetivadora de la experiencia humana” (De los Cobos Ateaga, F. (1998): *Carácter social y enfermedad. La metáfora médica y las ciencias sociales*. Toledo: Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha).

el campo de la salud, a quien se aclama es al fabricante de salud, la farmacéutica, el terapeuta o el cirujano, pero jamás se habla de quien se ve obligado a sufrir la salud mermada o simplemente la falta de salud. Y aunque lo que nos interesa es ver el modo en que un pensamiento metafórico ha determinado la trayectoria de la ciencia –discurso médico incluido– vamos a detenernos un momento en algunas consideraciones no del todo periféricas a lo que estamos planteando.

Por eso nos parece fundamental subrayar que el enfermo es un rupturista, además de un desviado en una acepción un tanto alejada de la propuesta por Talcott Parsons.⁸ La desviación hay que entenderla más bien en su doble vertiente de marginación y de sentimiento de rechazo. En esta línea de pensamiento

⁸ Parsons sostiene que al enfermo no se le hace responsable por ello, se le libera de sus obligaciones normales, se le permite desviarse legítimamente y se espera que busque ayuda para su recuperación. El rol del enfermo funciona para evitar que éste se convierta en un alienado permanente. A la enfermedad se le asigna una legitimidad condicional como desviación. Es condicional sólo en la medida en que se piensa que una recuperación es posible y esta legitimidad está condicionada al hecho de que el enfermo trate de recuperarse. La salud es valorada porque es condición indispensable para el desempeño adecuado de las tareas y roles asignados. El médico se convierte así en empresario moral de la sociedad.. Parsons, T. (1951): *The social system*. Nueva York: Free Press.

evocamos a Nietzsche y su concepción del enfermo como un individuo cuyas características coinciden con las del criminal. Ambos se muestran proclives a una subversión del orden establecido, alteran su entorno y “no producen nada” (*sic*). Las razones por las que se rechaza –y se estigmatiza– a un enfermo son varias, pero se resumen en dos: culpabilización de su propia enfermedad y la exigencia de lucha para superar la muerte, como si la lucha fuera otra cosa que la de prestar el cuerpo al dolor⁹ y mostrarse dispuesto a pasar por todas las exigencias que tal dolor, físico y moral, deparan.

La primera razón, la culpabilización, es obvia en algunos tipos de cáncer (el de pulmón, por ejemplo) y mucho más en enfermedades como el SIDA, asociadas a comportamientos socialmente repudiados, aunque la visibilidad y la lucha de los grupos más afectados, por un lado, y el mayor

⁹ Pandolfi, a este respecto, subraya que las relaciones sociales y la historia dejan sus marcas en el cuerpo, siendo así que lo corporal es una memoria fenomenológica abierta a un nuevo modo de interpretar el dolor, la dolencia y la enfermedad (Pandolfi, M. (1990): “Boundaries inside the body: women’s suffering in Southern Peasant Italy”, en *Culture, Medicine and Psychiatry*, 14, págs.255-273).

conocimiento y difusión, por otro, hayan hecho que el rechazo social sea menor y la discriminación menos sangrante.

Pero la culpabilización va más allá, pues se trata de la insumisión del enfermo a criterios e ideologías dominantes en una sociedad que exige el éxito y el compromiso para conseguirlo. Jaspers, en otro orden de cosas, distingue varias categorías en las nociones de culpabilidad, en concreto cuatro: criminal, política, moral y metafísica (Jaspers,1990)¹⁰. El enfermo ocupa un lugar indefinido entre la culpabilidad moral –en tanto que vivencia personal e intransferible se asocia a la exclusividad de la responsabilidad individual- y la culpabilidad metafísica –en tanto que la sociedad se refleja en el enfermo por solidaridad o por omisión de la solidaridad-.

¹⁰ Jaspers, K. (1990): *La culpabilité allemande*. París: Éditions de Minuit.

Propósito(s) de este trabajo-

Lo que hemos expuesto hasta ahora nos legitima, aparentemente, para preguntarnos qué ocurre, qué ha ocurrido a lo largo de la historia, para que el enfermo guarde silencio –su perspectiva no sólo no importa (más allá de un puñado de antropólogos que han tenido la perspicacia de adivinar el filón etnológico y humano) sino que no aporta nada a la vista del único sentido que le hemos dotado a la ciencia: el avance y el desarrollo. Quien tiene derecho a voz es el científico custodio de la salud. El enfermo, al contrario, encarna a veces el fracaso –“la enfermedad como fracaso, el fracaso como enfermedad-“¹¹.

El fracaso, a tenor de lo que vemos en muchos discursos, el de la difusión científica entre ellos, es personal e intransferible, de ningún modo extrapolable a la ciencia. Sontag es contundente en este punto: el tuberculoso podía ser un proscrito o un marginado, pero el canceroso es siempre un perdedor (Sontag,

¹¹ Tabarovsky, D. (2007): *Autobiografía médica*. Madrid: Caballo de Troya.

1996)¹². Para explicar esta contradicción rayana en la injusticia no basta con acudir al manido argumento del prestigio de la ciencia –a fin de cuentas el prestigio no es más que un azar social cuya rueda de la fortuna puede girar en cualquier momento-, ni en el poderío de las farmacéuticas en el mercado, ni las prioridades de los incombustibles sistemas sanitarios. Es evidente que, todo ello considerado en su conjunto, ayuda a explicar en gran medida el apartamiento de los enfermos en los discursos que no sean meramente anecdóticos o de alarma social, y aporta la razón substancial de que los científicos del mundo médico estén sobrerrepresentados.

Pero esas justificaciones o pseudo-justificaciones, con todo y ser de peso, no alcanzan a explicar la culpabilización del enfermo, ni la insensibilidad general hacia el dolor –aunque el propio Nietzsche lo reivindicara como forma de aprendizaje- en una sociedad cada vez más instalada en la perpetuidad lúdica y jocosa –Occidente mantiene unas lamentables

¹² Sontag, S. (1996): *La enfermedad y sus metáforas*. Madrid: Taurus.

relaciones con la muerte y todo lo que la evoque-. Incluso, en los casos en que el enfermo desesperado decide poner fin a sus padecimientos, con eutanasias consentidas por terceros o voluntarias, o por medio de algún otro procedimiento suicida que admita menos eufemismos, ante los ojos de la sociedad se le ve como un “malhechor”. Lo explica espléndidamente Styron en su libro “Esa visible oscuridad”, una descripción casi quirúrgica de la depresión y de las pulsiones suicidas que a veces van codo con codo con ella.¹³ La medicina, como empresa moral que es, aporta contenidos del bien y del mal (Illich, 1977).¹⁴

Hay que ir más atrás, a esos estratos de los discursos, mitológicos, científicos, pseudocientíficos o filosóficos que han nutrido nuestro imaginario –el Occidental, al menos- y que han sobrepuesto a la idea de enfermedad la de anomalía, subsiguiente marginación y carga eventual de las culpabilidades¹⁵

¹³ Styron, W. (2009): *Esa visible oscuridad. Memoria de la locura*. Barcelona: La otra orilla.

¹⁴ Illich, I. (1977): *Medical Nemesis*. Nueva York: Bantam Books.

¹⁵ Durante siglos la enfermedad o bien fue un castigo (y los castigos son, por su propia naturaleza, merecidos, desde el momento en que, quien los imparte, es el supremo ser más justo), o bien, como se pensaba en el siglo

(sí, culpabilidades y no responsabilidades; hay conductas, en la salud y en lo demás, que son de riesgo: ahí está subyacente, pues, la responsabilidad individual¹⁶. Pero la fabricación de la culpabilidad es un residuo religioso, de las religiones monoteístas, cuyo lastre –metafórico y real- llega hasta el día de hoy a través de una tradición malentendida).

Por lo tanto, la propuesta de esta parte del trabajo tiene una doble vertiente: introducir la figura del enfermo como transgresor o rupturista –viola la regla de la sagrada normalidad- y recurrir al análisis de las metáforas ontológicas¹⁷ para explicar por qué históricamente el enfermo, en cuanto transgresor, ha

XIX, una expresión del carácter y, por lo tanto, de la voluntad individual (De Cobos Ateaga, F. (1998): *Carácter social y enfermedad. La metáfora médica y las ciencias sociales*. Toledo: Universidad de Castilla-La Mancha).

¹⁶ Hay enfermedades en que el nexo entre la causa (una conducta irresponsable) y el efecto (una acción que en primer lugar es moralmente punible) ha instalado la creencia de que el paciente es el hacedor de su destino, el dueño de las consecuencias. Así ocurre con el cáncer de pulmón o el sida (Fukuya, T. (2002): “Health and medicine”, en *Unpeaceful Metaphors*, editado por Abdul Karim Bangura. Lincoln (Estados Unidos): Writers Club Press).

¹⁷ Usamos el concepto metáfora ontológica en el mismo sentido en que hablan de ella y la clasifican autores como George Lakoff y Mark Johnson: con las metáforas ontológicas categorizamos nuestra experiencia en términos de situar los fenómenos físicos y nuestra propia experiencia, y los delimitamos. Hay muchos tipos de metáfora ontológica –cuantificadora, identificadora, etc- Nosotros, en general, aquí nos referiremos a las que indican causa, meta o consecuencia.

sido una figura con voz amordazada, en el mejor de los casos, o negada, en la mayoría.

Pero en el tradicional silencio de los enfermos convergen otros fenómenos que conviene explicar. En primer lugar, que hasta los años cuarenta del pasado siglo, los pacientes en general, eran objetos de estudio, no personas con entidad, sufrimientos y preocupaciones. El interés de los discursos sociales, como brújula sesgada que era, apuntaba al norte del prestigio y eficacia médicos, jamás a los padecimientos del enfermo. Fue necesario que el paciente dejase de ser objeto y alcanzase el estatus de víctima –cosa que en el caso de la leucemia ocurre a partir de la Segunda Guerra Mundial- para que se “humanizara” su experiencia, sus expectativas personales y, en suma, todo aquello que tiene que ver con la organización del dolor, del miedo y de la supervivencia. Ese giro ocurre a pesar de que la leucemia ya había generado unas connotaciones específicas –relacionadas con la sangre, con el aspecto de los enfermos, etc- que seguían perpetuando el

rechazo o las reservas sociales frente a este tipo de enfermos.

Metodología-

El debate que nos pone al descubierto la capacidad representacional de la ciencia nunca ha sido cerrado ni resuelto. Lo que cabalmente se representa en la ciencia es el conocimiento; en esto no vale la pena insistir, pues esta convicción existe desde tiempos de Descartes y de Locke¹⁸. El único elemento sobre el que sigue persistiendo el escozor de lo complejo y a veces de lo impenetrable es el modo en que las representaciones se corresponden con los objetos, realidades o fenómenos que representan. Para discernir ese elemento escurridizo y las formas en que opera no nos vamos a limitar a acercarnos al planteamiento empírico, por el cual los enunciados de

¹⁸ Por razones inherentes al propio trabajo dejamos ese asunto en el punto de esa afirmación palmaria. Es verdad que cabría preguntarse, más allá del abrumador peso histórico, qué es el conocimiento y señalar la forma en que la propia ciencia ha arrimado ese ascua a sus intereses, de tal modo que en apariencia existe un conocimiento genuino frente a unos valores más blandos o espurios, confinados a la relatividad o la subjetividad, dos elementos que el conocimiento metódico y racional ha descartado de manera sistemática.

verdad (o mejor, la verdad de un enunciado) están dotados de sentido, porque en este caso estaríamos restringiendo lo significativo a lo observable, y aquí pretendemos hablar de algo muy distinto y mucho más tangible y cercano; aquí queremos hablar de la ciencia como discurso con vocación representacional y comunicativa, bien sea para su uso en el círculo del saber especializado, bien sea para poner datos puntuales al servicio de un público amplio y heterogéneo. Y vamos a pasar por alto, al menos por el momento, el aporte empiricista, no porque no interese, sino porque daremos una prioridad absoluta a las teorías de la representación que están más basadas en la semántica que en lo estrictamente sintáctico.

El análisis de las representaciones -antes de llegar al escenario del discurso científico- exige una revisión más o menos pormenorizada de los enfoques que se le ha dado a la representación. Ibarra y Mormann nos recuerdan los dos enfoques principales: el semanticista y el contextualista (Ibarra, A. &

Mormann, T., 1997)¹⁹. El primero toma como punto de partida el hecho de poder discernir el hilo conductor por el que se puede clasificar un determinado tipo de modelo con el que se confecciona una teoría. El objetivo que se persigue es la conceptualización pertinente entre la estructura científica y su objeto de estudio. El segundo enfoque sería un perfeccionamiento del anterior y distingue dos niveles de formulación o conceptualización teórica: los datos (algo inexpugnable) y los constructos simbólicos (menos inexpugnables que los anteriores, si bien pertinentes y no arbitrarios. Son los útiles básicos empleados en una explicación).

Con este enfoque se pretende exorcizar el poder del instrumentalismo (para el cual sólo los datos se proclamaban como entidades existentes) y a la par integrar los casi siempre ignorados constructos

¹⁹ Ibarra, A. & Mormann, T. (1997): *Representaciones en la ciencia*. Barcelona: Ediciones del Bronce.

simbólicos, a los que se les restituye su capacidad de predicción (Ibarra, A. & Mormann, T., 1997)²⁰.

De todas formas, cabría preguntarse si las categorías de representatividad se reducirían a los modelos, a los datos y a los símbolos empleados en la confección de una teoría. O mejor dicho, si la dimensión simbólica no sería, en buenas cuentas, la más real. Tomemos como ejemplo el discurso médico referido a la leucemia aguda, que ofrece, a efectos de la representatividad -y aún más: de la efectividad de la representación- una complejidad notoria, debido, en gran parte, a los diferentes niveles de representación.

Primer nivel discursivo: la ciencia y la ciencia médica.

En un primer nivel teórico-descriptivo tendríamos la presentación general o pormenorizada de la enfermedad, que incluye elementos básicos y

²⁰ Ibarra, A. y T. Mormann (1997): *Representaciones en la ciencia*. Barcelona: Ediciones del Bronce.

pertinentes para una comprensión adecuada del fenómeno. Podemos enunciar la definición (qué es la leucemia, qué la caracteriza, qué factores determinan que haya distintos tipos de leucemia); clasificación (presentación tipológica de los grandes grupos y subgrupos de leucemias); incidencia y prevalencia (aporte de datos estadísticos sobre la mortalidad derivada de la leucemia y los grados de incidencia en diferentes grupos humanos de acuerdo a la edad, sexo, etc...); etiología (alusión descriptiva a todos los agentes que pueden o puedan intervenir en el origen de la enfermedad de acuerdo a criterios médicos, ambientales o hereditarios principalmente); naturaleza del trastorno (transformaciones que tienen lugar para que la leucemia aguda se produzca en un organismo); manifestaciones clínicas (cuadro de síntomas principales por los cuales se manifiesta y es posible identificar la presencia de la enfermedad); hallazgos de laboratorio (pruebas analíticas que refrendan o revelan la enfermedad); diagnóstico diferencial (determinación de elementos que permiten corroborar la presencia de un determinado tipo de leucemia

aguda, y descartar las demás); tratamiento (plan de estrategias de diversa índole para combatir la enfermedad, con fines curativos o paliativos).

Esta presentación escalonada o segmentada es muy elemental, pero constituye uno de los niveles de conocimiento del discurso médico sobre la leucemia aguda. Se caracteriza porque es un tipo de discurso descriptivo que organiza una clase de conocimiento para uso de quienes comparten un mismo círculo de saber. Es decir, promueve un saber especializado, que excluye automáticamente a los no iniciados, ya que presupone un conocimiento profundo previo, y para ello se maneja con tecnicismos únicamente abiertos y dotados de sentido para los hematólogos -en el caso de la leucemia aguda- o para cualquier otro especialista, en el caso de que se trate de otra enfermedad²¹. Además se enmarca de lleno dentro de lo que podría llamarse lenguaje de la ciencia, en el sentido de que si la ciencia es altamente demostrativa o deductiva, el

²¹ Se trata de un tipo de lenguaje, en definitiva, que abandera lo que Héctor Palma califica de “el estigma de las metáforas” que, aunque se usen en el contexto científico, se siguen concibiendo como un obstáculo “para una comprensión racional de la realidad”. (Palma, H. (2008): *Metáforas y modelos científicos*. Buenos Aires: Libros del Zorzal).

lenguaje ha de mostrar una compacta coherencia entre sus diferentes enunciados (Barrera de Aragón, M; Becerra, M.H y Suárez, A., 2002)²².

Sin embargo, y aquí es donde nuestra labor adquiere pleno sentido, el discurso de la ciencia no sólo son definiciones formales y objetivas²³. En realidad, casi nunca se da ese nivel en estado puro, puesto que las palabras connotan, tienen una vida propia más allá de una pertenencia a las claves de la pretendida objetividad. Decir “leucemia” connota. Decir “leucemia linfoblástica aguda”, connota y explica. En este trabajo vamos a abordar las principales metáforas que la ciencia ha ido incorporando a lo largo de la historia, las maneras en que se ha aproximado a la leucemia y las asociaciones iconográficas que ha establecido con otras enfermedades, y que se han concretado en la creación

²² Barrera de Aragón, M; Becerra, M.H y A. Suárez (2002): *Postmodernidad, ciencias y educación*. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana.

²³ Además, nos adherimos a la tesis de Arthur Kleinman, para quien no existe una “medicina esencial”, es decir, una medicina que pueda existir con independencia del contexto histórico y social en que aparece. “No existe una entidad ubicua e intemporal llamada medicina” (Klein, A. (1995): *Writing at the margin*. Berkeley: University of California Press).

de imágenes sociales específicas de los leucémicos y de la leucemia. Porque explicar las causas es a veces concienciar de una conducta individual reprobable; porque la ciencia ha sido escrupulosa a la hora de organizar su papel salvífico y de abandonar al enfermo a la suerte de su doble destino: el de la enfermedad y el de la incompreensión.

La ciencia ha creado para su uso una metáfora definitiva, de origen discutido, como veremos, que es el de la enfermedad como una guerra. Nada ha venido mejor a la ciencia y a su aliada farmacológica como esa presunción de organización militar – a fin de cuentas los problemas de poder habrían de ser explicados en términos de relaciones bélicas, como exigía Foucault- donde la propia medicina es estrategia, las farmacológicas suministradoras de armas y el paciente un campo de batalla –que está ahí para lo que se ofrezca- o, en virtud de una metáfora ideológicamente reciente y humanamente humillante, un daño colateral. El dolor inevitable es tratado con

asepsia, dado que es subjetivo e incomunicable²⁴, y, en general, no motiva crónicas. En este nivel metafórico la enfermedad ya no es tanto una realidad descrita en cuadros fragmentados como un proceso que tiene un principio y un fin, o como un organismo vivo dotado de existencia al margen del cuerpo que lo aloja.

Precisamente coincide en este punto de inflexión el momento en que el enfermo ha de renunciar a la administración de su cuerpo, y éste se convierte en un abierto campo de batalla (seguimos con la metáfora) gestionado por aliados expertos. El cuerpo, pues, se objetualiza, se compartimenta y deviene simultáneamente un campo de saber. Y un acontecer a la par que un escenario.

²⁴ Afirma Byron J. Good que lo que para un paciente es una certeza absoluta –el dolor-, para los demás es algo ambiguo, no verificable y por lo tanto impermeable a la validación social (Good, B.J. (2003): *Medicina, racionalidad y experiencia*. Barcelona: Edicions Bellaterra).

Segundo nivel discursivo: discursos psico-sociales sobre la leucemia. Las aportaciones de la literatura sobre la leucemia y los leucémicos.

En este nivel se plantea las diversas ramificaciones ideológicas y cognitivas de la leucemia y de los leucémicos. De hecho, lo que aquí exploramos es cómo creencias, conocimientos y mitos reverberan en los trasfondos discursivos y dotan de sentido a la realidad. Empezaremos por la idea de hemogénesis, es decir, la idea de la sangre como origen primordial y como elemento aglutinante, en lo social, en lo personal, en la integridad física. Y veremos cómo esas percepciones de la sangre –que atañen a su color, a sus variaciones, a su pureza o impureza- influyen en los comportamientos y en la mayor o menor aceptación de las víctimas de enfermedades asociadas a la sangre.

Dentro de ese mundo de la hemogénesis no sólo nos aproximaremos a las metáforas constitutivas dominantes sino que ambicionamos poder llegar a

plasmar una visión más general, una suerte de retórica o semiosis de la sangre, en la que también importan los intensificadores, las omisiones o los procesos adjetivales. Finalmente, a título de ejemplo, y puesto que nos centraremos en las memorias de leucémicos que tienen como oficio escribir, veremos cómo se ha ido plasmando la leucemia, sus alegorías, la tasa indefinible de sus miedos en algunas obras literarias de suma importancia o en la vida de algunos autores fallecidos de esta enfermedad, y cuya existencia, decadencia o muerte han sido analizados o glosados por terceros.

Este entrecruzarse de discursos, a veces inconexos entre sí, a veces mezquinos con la realidad que interpretan o amagan interpretar, es el legado que, al fin y al cabo, nos llega, y el sustento de creencias, metaforizadas o no, que acaban conformando el poso último de nuestros valores y condicionando una serie muy específica de conductas, que van de la compasión, al miedo y al rechazo.

Tercer nivel discursivo: la voz de los leucémicos. Narrativas y memorias de escritores leucémicos que han convertido la enfermedad en literatura biográfica.

Es el nivel más relevante o, en todo caso, el más revelador. En él “recuperamos la voz del afligido”²⁵ y exploraremos las memorias de tres leucémicos –que no son pacientes “anónimos”, por decirlo de algún modo, sino que se dedican de por sí al oficio de la escritura-: Rainer Maria Rilke, Cristina de Areilza y Adrien Sudbury. Cada uno de ellos encarna una manera de enfrentarse a la enfermedad con unos usos narrativos.

Rilke, el gran poeta alemán, fallece en 1926, en un periodo en que conocimientos y mitos sobre la leucemia estaban bastante igualados, hasta el punto de que el mito, en no pocas ocasiones, invadía el terreno epistemológico de la verdad. Cristina de Areilza

²⁵ Martínez Hernández, A. (2008): *Antropología médica*. Barcelona: Anthropos.

escribe el primer diario de un leucémico en lengua castellana, a principios de los años 80 del siglo pasado. Adrien Sudbury, en cambio, encarna la idea del escritor o periodista *online*, que, además de escribir para ese público interactivo que es el lector de pantalla, es activista de su causa –el medio tecnológico, además, no sólo lo consiente sino que lo facilita- y promueve varias campañas para ganar donantes medulares potenciales.

En palabras de Martínez Hernández, la patología (*disease*) se corresponde con el orden del discurso científico (creemos que lo dicho hasta ahora no hace sino avalarlo), en tanto que la aflicción (*illness*) “denota el conjunto de concepciones culturales y prácticas sociales que componen un sistema etnomédico”²⁶. Uno de los principios que sostenemos es que, frente a la omnipresente metáfora implantada desde el discurso médico de la enfermedad como una guerra –y que se aplica a la leucemia y, en general, a cualquier dolencia grave- es que el enfermo crea su

²⁶ Martínez Hernández, A. (2008): *Antropología médica*. Barcelona: Anthropos.

propia constelación de metáforas, algunas alimentadas desde su substrato cultural, pero no en menor medida las que provienen de la propia experiencia –esa experiencia personal que no es posible extrapolar más allá de los límites impuestos por el propio ejercicio de la escritura-. Si la medicina se inclina por una metáfora militar que ensancha y avala su poderío, el enfermo, aunque a veces la comparte, origina un lenguaje en que rompe los moldes de los ejes primordiales sobre los que se desarrolla la existencia, sobre todo los conceptos de tiempo o espacio. En eso creemos que no hay diferencias notables entre un leucémico y cualquier otro enfermo de cáncer o de otra enfermedad que amenace la vida y se presente como irreversible.

Pero sí hay metáforas específicas, relacionadas con la sangre, con el aspecto de los enfermos y con la traición del cuerpo que son características de un lenguaje de los leucémicos. Nos vamos a detener en todas ellas –las culturales, las personales, las leucémicas- porque la razón que asiste a este análisis

es la convicción de que el enfermo es un transgresor – no sólo un desviado, como afirman desde diversas doctrinas y pareceres-. Un transgresor en el sentido – en el espectro de sentidos- foucaultiano: la transgresión afecta al arte –es decir, la creatividad, la escritura, que arrastra hasta sus límites- y a la resistencia, ese fenómeno inherente a las relaciones de poder.

Durante la enfermedad, la escritura ocupa necesariamente un espacio ambiguo, ambivalente, que es, al mismo tiempo, y como ya veremos, “destrutivo y productivo” (Halperin, 2006)²⁷. Entendemos, como lo entiende también Foucault, que esta transgresión es decisiva para el avance de la cultura, para, por decirlo de un modo gráfico, la higiene dialéctica. Es más: la transgresión –seguimos la estela de Blanchot, de Bataille sugerida por Foucault- aquilata su poder al existir entre la palabra pura y el silencio puro

²⁷ Halperin, L. (2006): *Narratives of transgression: deviance and defiance in late twentieth century Latina literature*. Michigan: University of Michigan.

(Foucault, 1964)²⁸. En realidad, la prosa de los leucémicos es transgresión también, y esencialmente, porque roza el límite de los límites, representa, en la propuesta de sus metáforas y en el alambique de su retórica, el exceso, lo no domesticado, lo heterogéneo (Ross, 1994)²⁹. Y desde el exceso desafía el cambio impuesto desde fuera: la exhortación, la amenaza, la conciencia del límite y del dolor...elementos todos ellos que crean resistencia (Smolowitz, Honig y Reinisch, 2010)³⁰.

Pero el texto capital para abordar este enfoque proviene de un teórico, fallecido precisamente de leucemia en 1988: Allon White. El joven autor y crítico White establece una diferencia entre las metáforas de transformación (que revelan la revolución, que la expresan, que la contienen) y las de transgresión, en relación, por ejemplo, al cuerpo. Estas últimas metáforas son extremadamente complejas: son

²⁸ Foucault, M. (1964): "La prose d'Actéon", en *La Nouvelle Revue Française*, núm.135, págs.444-459.

²⁹ Ross, S.D. (1994): *The limits of language*. Fordham: Fordham University Press.

³⁰ Smolowitz, J., Honig, J. y C. Reinisch (2010): *Writing DNP Clinical Case Narratives: demonstrating and evaluating competency in comprehensive care*. Nueva York: Springer Publishing Company.

hijas de la impureza, que reflejan, y del hibridaje (White y Stallybrass, 1986)³¹.

Cuarto nivel discursivo: de los discursos divulgativos de la prensa científica especializada a los diarios de información general.

El género divulgativo –sobre descubrimientos, avances, casos de enfermedades- exhibe sus propias singularidades y una “curvatura” ideológica propia. Una de las más llamativas tal vez sea que no haya conseguido desvincularse de los ideales científicos guiados por la gnología empírico-experimental, de modo que al médico le es dado descubrir nuevas enfermedades. Es más: ésa sería su misión primordial. Un positivismo en crudo que dictamina que la verdad no es evidente, sino que hay que buscarla en las zonas más ocultas del ser humano y para ello se requiere un conocimiento de experto. En el fondo, lo que aquí se perfila es la brillante metáfora de Francis Bacon³²,

³¹ White, A. y Stallybrass, P. (1986): *The Politics and Poetics of Transgression*. Ithaca: Cornell University Press.

³² Bacon, F. (2006): *Nueva Atlántida*. Madrid: Ediciones Akal.

según la cual existen unos hombres-luz, que, dotados de especial sagacidad, pueden desenterrar los secretos de la ciencia. Por sensibilidad y naturaleza se oponen a los mercaderes, los cazadores de datos experimentales. Es lo que separa al conocimiento del oportunismo.

En los discursos divulgativos sobre la ciencia, la salud y la enfermedad³³ sigue perviviendo, con fuerza, lo que Aparicio Basauri denomina la metáfora botánica: las enfermedades son como plantas de un bosque que están ahí, esperando que el investigador avezado se pasee entre su prometedora exuberancia y las exponga a la luz del conocimiento colectivo³⁴. Y quizá no sea sólo metáfora; efectivamente en los siglos XVII y XVIII el modelo de conocimiento de las enfermedades era la botánica (Martínez Hernáez, 2008)³⁵. Los discursos divulgativos siguen fascinados

³³ Durante décadas la preocupación principal fue la enfermedad como objeto. Sólo a partir de que el enfermo adquiere presencia y la industria farmacológica imprime un sesgo nuevo al valor de la salud, ésta empieza a ser tema central, hasta el punto de desplazar a la enfermedad y a los enfermos.

³⁴ Aparicio Basauri, V. (1997): *Orígenes y fundamentos de la Psiquiatría en España*. Madrid: Libro del Arco.

³⁵ Martínez Hernáez, A. (2008): *Antropología médica*. Barcelona: Anthropos.

y absortos en tres paradigmas socialmente superados: los descubrimientos científicos, la idea de abnegación científica y la positiva necesidad de progreso.

En este nivel discursivo se combina vocación metafórica con la exhortación emotiva, lo que pone al descubierto una dimensión ética. Se trata del emblemático discurso de difusión que informa acerca de una enfermedad. Acude a muchos de los elementos de los otros dos niveles discursivos (lo descriptivo y lo metafórico) y añade un repertorio gráfico elocuente, en que vemos que la mayoría de víctimas de la enfermedad son niños (suele acompañarse el discurso con imágenes de fuerte vocación retórica) y en que se conmina a terceros a hacerse donantes de médula ósea. El tono imperativo invita a la participación moral del no-enfermo en la frágil parcela de la promesa de supervivencia, se lo llama a ser un aliado que cede el cuerpo en vez del conocimiento. Y ello se suele hacer con la invocación a una metáfora: dar médula es dar vida. En el imperativo -y de ahí la radical diferencia con los otros niveles del discurso

médico/científico- no sólo se solidifica el mito heroico de “salvar una vida” alentando comportamientos comprensivos y solidarios, sino que se restituye el valor social y cultural que supone la salud en una época en que la buena salud o incluso la apariencia de buena salud se han convertido en un emblema ostentativo. Como asevera Farr, la preocupación por el estado de salud no ya es sólo una cuestión morbosa, sino más bien un estilo de vida (Farr, 1995)³⁶.

Sin embargo, no deberíamos cerrar este capítulo sin llamar la atención sobre el hecho de que, si bien esos niveles discursivos transcurren con ciertas concomitancias entre ellos, no es menos verdad que las diferencias son muchas, y también los ritmos y los paradigmas que dejan al descubierto. Así, mientras el discurso médico-científico trama la metáfora de la guerra, una idea de la medicina como soldados guerreros que existe desde la penicilina³⁷, que nos

³⁶ Farr, R.M. (1995): “Representation of health, illness and handicap in the mass media of communication: a theoretical overview”. En *Representations of Health, Illness and Handicap*. Editado por R.M.Farr e I.Marková. Chur, Suiza: Harwood Academic Publishers.

³⁷ Goatly, A. (2007): *Washing the brain: metaphor and hidden ideology*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Co. Otros autores, como Carlin y

presenta una imagen combativa y comprometida del ejercicio médico y enfatiza las bondades de la terapia, el discurso de los enfermos, si bien comparte esa metáfora de la guerra, que la enfermedad obliga a percibir desde el otro lado de la barricada, está sostenido y adquiere su pleno sentido gracias a las metáforas de tiempo y de espacio. Recordemos la afirmación de Lakoff y Johnson de que las metáforas, espaciales o temporales (arriba, abajo, fuera, dentro) tienen que ver con el cuerpo³⁸.

En la enfermedad, el tiempo subjetivo sufre una ruptura, entra en conflicto con el tiempo medible. Y la adherencia a los espacios y a su sentido cambia por completo, porque el cuerpo también se reconvierte en espacio carcelario, en sujeto de traición. Las metáforas de tiempo y espacio, propias del doliente, no son compartidas por el discurso canónico de la ciencia.

Di Grazia, lo asocian más a la Segunda Guerra Mundial. Veremos que la tesis tiene cierto sentido cuando exploremos a fondo la reconceptualización de la enfermedad a partir del paradigma del victimismo (Carlin, D y DiGrazia, J. (2004): *Queer Cultures*. Boston: Prentice Hall).

³⁸ Lakoff, G. y Johnson, M. (1995): *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra.

La exploración ontológica de la metáfora, su instalación exitosa en los discursos histórico-científicos, su imaginería concreta en el caso de la leucemia y de los leucémicos, será el aglutinante de todos los niveles de análisis y exploración temática y filosófica.

Como vemos, la operatividad discursiva en la (re)presentación de una enfermedad se diferencia en varios niveles y cada nivel obedece a sus propios objetivos y muestra unas determinadas funciones. El punto de fusión de todos los niveles sería el acuerdo tácito por el que la enfermedad se representa como un animal de rapiña (me remito a la terminología empleada por Susan Sontag)³⁹ al que hay que hacer frente desde diferentes bandos: el saber médico específico, la cooperación del propio enfermo y la implicación social. La adecuación y el uso de cada nivel discursivo dependen de la naturaleza de los contextos y de los horizontes pragmáticos que los gobiernan. Que la información aparentemente más

³⁹ Sontag, S. (1996): *La enfermedad y sus metáforas*. Madrid: Taurus.

objetiva (descriptiva, funcional) se pueda mezclar con la metáfora y con la apelación emotiva no es más que otra forma de persuasión y da cuenta de la comunicabilidad del conocimiento⁴⁰.

El estudio podría extenderse mucho más (es demasiado lo que por razones de espacio hemos de omitir), pero se ajusta al empeño elemental de ofrecer una plataforma de reflexión y análisis. Quizá ello contribuya a incorporar ojos y miradas nuevos a nuestra propia percepción de los discursos científicos.

⁴⁰ Como casi siempre ocurre, es difícil desentrañar, en la terminología, qué proporción de lo que decimos es denotativo y qué es connotativo. Desmenuzando la propia palabra “cáncer” nos encontramos con una anatomía que incluso, revisada pieza a pieza, contiene sus arbitrios semánticos. Sherwin Nuland explica en “How we die” que, en griego, el término “karkinos” alude a inflamaciones o ulceraciones duras, opuestas a las tumoraciones regulares, llamadas “oncos” (vocablo de procedencia indoeuropea). El sufijo “oma” significa propiamente tumor. De ese modo, “carcinoma” es un crecimiento tumoral maligno. Eventualmente terminó usándose “oncos” para referirse a todo tipo de tumor, hasta que la palabra latina “cáncer” –cangrejo, de origen indudablemente icónico- la reemplazó (Nuland, S. (1995): *How we die: reflections on life's final chapter*. Londres. Vintage Books). Aunque más adelante nos ocuparemos de las connotaciones, sirva este ejemplo introductorio para ver de qué forma sufijos y prefijos –y no sólo las palabras o las metáforas- crean significados, o los anticipan, a través de una red comunicativa en la que participan ideología, creencias y miedo.

CAPÍTULO I

LOS PARADIGMAS DE LA CIENCIA: DEL SOMETIMIENTO AL CONSUELO DE LA SUPERVIVENCIA.

Esta primera parte, sobre las representaciones simbólicas del cuerpo y los discursos científicos que lo amparan, carecería de sentido si no empezamos planteando lo que es ciencia y lo que implica. Es evidente que el momento histórico determina una serie de intereses, valores, contenidos y tendencias científicos. Cuando una institución científica aflora (o se arraiga) intenta dar respuesta a una demanda que se ha ido formulando implícita o explícitamente, e intenta alcanzar un conjunto de objetivos concretos. Ver en primera instancia las fluctuaciones de la noción de ciencia a través del surgimiento, asentamiento y fuerza (de representatividad) social de ciertas instituciones científicas, pone al descubierto una de las cuestiones más crudas e irresolutas que se nos plantea como trasfondo conflictivo, y es la de poder definir

qué es ciencia y quién la construye, y eso se ha de resolver, primero, según una visión sociopolítica, y después conforme a una mirada más amplia -que nos servirá para constatar que el concepto de ciencia no es una entidad estable o permanente-.

Se trata, pues, de un punto de vista o arranque a partir del cual la ciencia cumple con unos intereses y se encamina a ciertas metas. Es decir, nos aproximaremos mediante la revisión histórica (lo histórico tiene que ver también con la secuenciación, en este caso: evolución temporal o cronológica de algunas instituciones) a esa idea desarrollada por Jürgen Habermas de la ciencia y de la técnica como ideología (Habermas, 1968)⁴¹. O lo que Barthes considera como hecho social desde el momento en que la ciencia -tal vez deberíamos decir “la actividad científica”- surge como un compromiso en una comunidad de personas (Barthes, 1986)⁴². Algo que, con matices y propósitos distintos, Rorty definiría

⁴¹ Habermas, J. (1968): *Ciencia y técnica como “ideología”*. Madrid: Tecnos.

⁴² Barthes, R. (1986): *The rustle of language*. Nueva York: Farrar, Strauss and Giroux.

“ciencia como solidaridad”, o lo que es igual, como práctica que se presenta a sí misma como de contribución (al bien de) la comunidad (Rorty, 1991).⁴³

1.1. ¿Qué es ciencia?

Por supuesto que con el planteamiento de esta pregunta no nos proponemos la búsqueda o el hallazgo de una respuesta sino abrir un espacio en el que quepa el debate y la reflexión. La tradición del positivismo lógico, que no es otra cosa que la justificación racional, al decir de Putnam⁴⁴, había procurado ciertos frutos gracias a la pulcra distinción entre los contextos de descubrimiento y los de justificación. El contexto de justificación se vinculaba a normas metodológicas provenientes de la ciencia mientras que el contexto de descubrimiento se podía ofrecer como objeto de análisis (a posteriori) a especialistas de campos no científicos (en sentido estricto). Filósofos como

⁴³ Rorty, R. (1991): *Objetivism, relativism, and truth*. Cambridge: Cambridge University Press.

⁴⁴ Putnam, H. (1981): *Reason, truth, and history*. Cambridge: Cambridge University Press.

Carnap procuraban destacar esta multiplicidad de ópticas con que se podía abordar la noción de “ciencia”, y concluía en que una posibilidad era emprender una investigación psicológica acorde a las tareas de observación, formulación de teorías, etc., y otra era la de embarcarse en un estudio sociológico que tuviera en cuenta las circunstancias socio-económicas de la actividad científica (Carnap, 1996)⁴⁵.

La primera posibilidad mostraría una ciencia más bien inocente, abocada al bien común y con vocación de generalidad (aplicativa). La segunda levanta el telón de la sospecha, se cuestiona el papel benefactor de la ciencia y se cuestiona en manos de quién está. Digamos que es esta segunda posibilidad lo que nos descubre una visión de ciencia y técnica como proyecto histórico-social. La definición, por cierto, dista de ser nueva; surge con la preocupación de la extensión del sistema racional a medida que se institucionaliza el progreso técnico-científico y fue

⁴⁵ Carnap, R. (1996): “Sobre el carácter de los problemas filosóficos”. En *Cirera et.al* (editores), págs.25-43.

expresada por Herbert Marcuse, en su obra “Industrialización y capitalismo”, dedicado al centenario de Max Weber (1965)⁴⁶. Una consideración cuidadosa de la ciencia bajo esa perspectiva alienta la idea de que la ciencia, como proyecto, se halla sometida al influjo y vaivén de los intereses dominantes.

De todas formas, no interesa tanto lo que de por sí es la ciencia como lo que implica y demarca. En ese sentido, cabe decir que se ha hecho un gran esfuerzo epistemológico por separar lo científico de lo no científico. Sobre este ejercicio, que es en primer lugar un ejercicio de discernimiento, se extiende una defensa de la racionalidad que a veces es usada por filósofos como Popper (Popper, 1966)⁴⁷ para contrarrestar el relativismo moral o intelectual. Actitud opuesta sería la de Feyerabend (1975)⁴⁸, quien destruye el mito de la ciencia afirmando que ésta no posee un estatus privilegiado (o lo que es igual, que

⁴⁶ Marcuse, H. (1965): “Industrialization and capitalism in the work of Max Weber”, en *New Left Review*, núm.30.

⁴⁷ Popper, K.R. (1966): *The open society and its enemies*. Vol.2. Londres: Routledge & Kegan Paul.

⁴⁸ Feyerabend, P.K. (1975): *Against method*. Londres: New Left Books.

carece de todo privilegio fuera del que le otorgan sus ardorosos entusiastas). Hay posiciones intermedias, como la del físico Jorge Wagensberg, para quien la ciencia no es más que una estrategia para declarar la guerra al azar (“el poder del azar entra en retroceso frente al progreso del conocimiento”) (Wagensberg, 1985)⁴⁹.

De todas formas estas consideraciones no bastan para ahondar en lo que es ciencia, lo que potencia su expansión o lo que le impone las fronteras. Quizá convendría apresurarse a añadir que dos criterios que continúan siendo válidos son, por un lado, la coherencia interna del discurso, y por otro la verificación experimental; pero ambos se han revelado como insuficientes. Acaso haya que recurrir a una especie de socio-epistemología que conciba al científico y a lo científico como un ente que maneja el saber dentro de un circuito cerrado (esotérico), de modo que esté en condiciones de ejercer un cierto poder (de acción o de predicción) sobre fenómenos

⁴⁹ Wagensberg, J. (1985): *Ideas sobre la complejidad del mundo*. Barcelona: Tusquets.

naturales o sociales. Es decir, según la época, lo científico es aquello que los científicos dominantes y pre-eminentes consideran como tal. Desde un punto de vista más cercano a la filosofía de la ciencia podríamos señalar la tendencia de ciertos epistemólogos a olvidar que la ciencia son también los científicos. Y que los científicos no son paradigmas, sino seres humanos con una mentalidad, una posición social y una cultura⁵⁰. Es decir, portadores de un bagaje que no resulta indiferente a la ciencia y a sus frutos.

El problema de esta visión socio-epistemológica es que deja de lado una cuestión tan evidente como es el origen de la insaciable necesidad de saber que caracteriza a nuestra especie, si bien por otro lado deja la puerta abierta a que podamos tratar el tema de la institucionalización del saber científico y de las políticas de la práctica científica.

1.2. Política científica institucional

⁵⁰ Barona Vilar, J. Ll.: “Ciencia e historia: debates y tendencias en la historiografía de la ciencia”, en *Seminari d’Estudis sobre la Ciència*, núm.7.

Quizá para enfocar este punto con cierta justicia habríamos de plantearnos algo similar a lo que se plantea René Thom cuando se pregunta si la ciencia tiene significado y si los fenómenos tienen sentido, dependiendo de si se los analiza local o globalmente (Thom, 1992)⁵¹. Todo ello para que, en última instancia, se pueda entrar a considerar cómo la ciencia elige entre la inmensidad de los fenómenos observables o no observables o cómo provoca (experimentalmente) los que de verdad va a estudiar y las razones por las cuales le interesa. ¿Hay criterios de selección? ¿De qué dependen? ¿Existe la obediencia o sumisión a un paradigma común o dominante?

No es baladí este primer acercamiento a una cuestión a la que no es ajena el surgimiento y proyección de las políticas científicas y su institucionalización⁵². El avance científico se centra

⁵¹ Thom, R. (1992): "La ciencia y el sentido". En *Imágenes y metáforas de la ciencia*. Madrid: Alianza Editorial.

⁵² Llegados a este punto nos adherimos a las tesis de Marc Angenot sobre discurso social como la totalidad de lo que se escribe y se dice en una sociedad, de tal modo que cada época se estructura a partir de una hegemonía de "lo pensable" y "lo decible", lo que conlleva que una serie de

en la experimentación, la deducción de consecuencias de determinadas teorías, el cotejar teorías que aparentemente se oponen entre ellas o se contradicen (recordemos todo lo que se remueve en el campo de la fisiología, la bioética, etc); es decir, hay una movilidad teórica. Pero, ¿es el progreso científico sólo eso? Aunque la complejidad de las respuestas hace que haya mucho para matizar, podemos anticipar sin miedo un “no”.

Está claro que existen factores que subyacen a la satisfacción de las condiciones necesarias para el trabajo científico que conllevan un amplio dominio de intereses diferentes a la producción de conocimiento científico (Chalmers, 1990)⁵³. La ciencia, como veremos, no puede ser indiferente a las tendencias sociales, las dudas éticas, los influjos o decisiones políticos, o las imposiciones del mercado. De manera paralela se abre otro interrogante para el que sólo hallamos respuestas parciales, pero sobre el que se va

reglas establezcan formas legítimas de argumentar, narrar, persuadir y probar (Angenot, M. (2010): *El discurso social: los límites históricos de lo pensable y lo decible*. México: Siglo XXI Editores).

⁵³ Chalmers, A. (1990): *Science and its fabrication*. Milton Keynes, Open University Press.

estrechando el cerco del optimismo cientifista: ¿de verdad que el éxito en ciencia se ha de limitar a la idea de progreso?

No cabe duda de que, a partir de los años 60 del siglo pasado, las minorías intelectuales ponen en tela de juicio la ideología del progreso y empiezan a cuestionarla como creíble⁵⁴. Debemos a Kuhn⁵⁵ esa prevención primigenia ante lo obvio de la bondad del progreso: la historia de la ciencia no es el resultado de una suma ascendente del progreso racional, sino consecuencia también de innegables “rupturas epistemológicas” en el seno de la propia ciencia y de la comunidad científica con respecto al sentido y a los objetivos en la exploración del conocimiento y la búsqueda de la verdad.

⁵⁴ Mejía Rivera, O. (1999): *Introducción crítica a la historia de la medicina: de la prehistoria a la medicina egipcia*. Manizales, Colombia: Universidad de Caldas.

⁵⁵ Kuhn, T. (1996): *La estructura de las revoluciones científicas*. México: Fondo de Cultura Económica.

1.3. Las metáforas y la ciencia

Entender los nexos entre la metáfora y todo lo expuesto hasta ahora a propósito de la ciencia sólo es posible abrevando en fuentes como las que nos brindan Lakoff y Johnson al hablar del mito del objetivismo y el mito del subjetivismo (Lakoff & Johnson, 1995)⁵⁶.

Aunque, por un lado, el modelo objetivista insista en que el mundo está formado por objetos descriptibles, con propiedades independientes que todos estamos en posición de experimentar, y cuya constatación (de propiedades, de relaciones entre ellas) no resulta obtusa al observador⁵⁷, lo cierto es

⁵⁶ Lakoff, G y Johnson, M. (1995): *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra.

⁵⁷ Los principios positivistas subrayan que la ciencia tiene por meta primordial explicar el mundo o la realidad. Y ello exige clarificar con coherencia los objetos y sucesos del mundo. De acuerdo a esas prerrogativas, el lenguaje que cumple esas condiciones es el que está más cercano a la función referencial. (Barrera de Aragón, M.; Becerra, M.H y Suárez, A. (2002): *Postmodernidad, ciencias y educación*. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana). Ese lenguaje se atiene a la objetividad, racionalidad y verificabilidad. La verdad es un ente identificable, situado en algún punto del mundo exterior y tangible, y la ciencia ofrece sus útiles para descubrirla y el lenguaje los suyos para representarla. Decía Lévinas que, en la búsqueda de la verdad, convenía sustraerse a la metáfora, de modo que se pudiera desenterrar el sentido oculto en la significación, en la sublimación, en la literatura y en la propia metáfora. “Se trataría de devolver la percepción a la ciencia” (Lévinas, E. (1974): *Humanismo del otro hombre*. México: Siglo XXI Editores).

que esta tradición empírica, temerosa de las metáforas, a las que trata de ahuyentar con lenguaje presuntamente objetivo, también se nutre de las intuiciones, de la sensibilidad estética, de la práctica moral y la conciencia espiritual (Lakoff & Johnson, 1995) ⁵⁸. De otro modo, muchas realidades de la ciencia médica, por ejemplo, carecerían de las palabras adecuadas para hacerse inteligibles o simplemente aptas para su difusión. Tal es el eficaz caso de la enfermedad grave como una guerra con varios frentes, enemigos y aliados.

La metáfora, como bien aseguran Lakoff y Johnson, es el engarce entre la razón y la imaginación. Si la razón supone categorización, implicación e inferencia, la imaginación abre ángulos nuevos y desbroza el camino a perspectivas vírgenes de las cosas, persiguiendo, en todo caso, una y otra, lo mismo: una mínima luz sobre la verdad y asomarse a una mejor comprensión del mundo.

⁵⁸ Lakoff, G. y Johnson, M. (1995): *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra.

De todas formas, hablar de metáforas en la ciencia desata desconfianzas, “sobre todo porque se trata de un recurso más cercano –eso parece- a la literatura y el lenguaje común, donde las metáforas tienen funciones estéticas o retóricas”⁵⁹. Y es bien cierto que la tradición epistemológica de la línea más dura prefiere defender la ciencia y sus peculiaridades sobre la base “de un lenguaje formalizado y depurado”⁶⁰.

Y, pese a todo, a lo largo y ancho de la historia los científicos se han valido, como veremos más adelante, de metáforas que han sido tan eficaces que se han incrustado en la cotidianeidad de nuestro lenguaje sin que nos plateemos nada sobre la metaforicidad de su origen⁶¹ (el universo como organismo o una máquina; el cuerpo como una máquina; la civilización o la humanidad como organismo que nace, crece y muere, etc.).

⁵⁹ Palma, H. (2008): *Metáforas y modelos científicos*. Buenos Aires: Libros del Zorzal, pp. 118.

⁶⁰ *Op.cit*, pp. 16

⁶¹ *Op.cit*, pp.24

La metáfora no depende de la verdad epistemológica, sino que se transforma en método para describir el mundo⁶² mostrando así su carácter netamente fundacional.

La historia de la ciencia está llena de metáforas, o más bien de ideas metafóricas, que han conseguido no sólo subsistir hasta nuestros días, sino incluso residir en nuestras percepciones y en nuestros conceptos actuales. Aquí veremos algunos ejemplos.

a) *La dualidad del bien y el mal, o el caos y el orden*: En las culturas antiguas, el universo físico es un campo de batalla entre el bien y el mal (Davis, 1993)⁶³. La antigua concepción de salud entre los griegos, sin ir más lejos, consistía en el perfecto equilibrio o mezcla de los humores o elementos constitutivos del cuerpo (Dubos, 1959).⁶⁴ El bien es

⁶² Barrera de Aragón, M; Becerra, M.H y Suárez, A. (2002): *Postmodernidad, ciencias y educación*. Editado por Carlos Eduardo Vasco Uribe. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana.

⁶³ Davies, P.C.W (1993): “El caos”, en *Imágenes y metáforas de la ciencia*, de Lorena Preta (ed.), Madrid: Alianza Editorial. Ante la irrupción del caos, las civilizaciones se han ido haciendo a sí mismas imponiéndose el orden (Lizcano, E. (2006): *Metáforas que nos piensan*. Madrid: Traficantes de sueños).

⁶⁴ Dubos, R. (1959): *The mirage of health*. Nueva York: Harper & Brothers.

orden y armonía, el mal es desorden, fragmentación y destrucción. El modelo atomista de Newton presenta un universo que se rige de acuerdo a unas leyes fijas, eternas e inmutables.

b) *El universo y el ser humano como máquinas:*

El mundo “exterior”, según la filosofía mecanicista, era una máquina, y dentro de él, el ser humano, otra máquina. Tuvieron que pasar muchos siglos para que ese modelo entrara en crisis. Pero Kepler y Galileo apenas han hecho mella en la inquebrantable parcela de las ideas dominantes: seguimos fascinados por las máquinas, por ser como máquinas gracias a productos prodigiosos y a entrenamientos físicos extenuantes. Añoramos un futuro de máquinas perfectas. En realidad, aquí entran en pugna dos modelos. Por un lado el de Montaigne, que aboga por el conocimiento de uno mismo, que incluye obviamente el propio cuerpo, frente a las tesis que empiezan a larvarse a partir de la irrupción de la anatomía en las aulas y en los foros sociales, que convierten al cuerpo en objeto de conocimiento, cada vez más accesible al

especialista y ajeno al sujeto que lo posee (Dubos, 1959)⁶⁵. Antes de que el mecanicismo relacionara el cuerpo con la máquina, algunos antiguos ya habían relacionado el cosmos con la máquina. Tal era el caso del ingeniero romano Vitruvio, que en siglo I a.C. estableció un paralelo entre el funcionamiento de instrumentos mecánico-hidráulicos y la rotación cósmica.

c) Stephen Jay Gould sostiene que Charles Darwin fue un maestro de la metáfora. Y es que como metáfora, y no de otro modo, se entiende el sentido de la evolución, que hoy todo lo impregna, y que se acerca al sentido cultural que el tiempo tiene –y las metáforas sirven de confirmación- en nuestras sociedades, desde hace casi dos siglos (Jay Gould, 1993)⁶⁶. “El tiempo fluye” es una metáfora de la idea evolutiva, según la cual el tiempo tiene un sentido de avance –una aspiración constante de la ciencia y de la tecnología-, que nos va madurando, que nos hace más

⁶⁵ Dubos, R. (1959): *The mirage of health*. Nueva York: Harper & Brothers.

⁶⁶ Jay Gould, S. (1993): “Neumáticos para sandalias”, en *Imágenes y metáforas de la ciencia*, compilado por Lorena Preta. Madrid: Alianza Editorial.

perfectos. Dentro de las ideas de Edward Hall acerca de la subsistencia humana tendríamos las tesis de la selección natural y la lucha por la existencia, por un lado. Y por otro lado, confirmamos la importancia de la categoría cultural “tiempo”: en Occidente el tiempo tiene tal sentido de avance que vivimos instalados en el futuro, algo que ha sido posible gracias a la operatividad de los discursos científicos en la vida cotidiana (Hall, 1990)⁶⁷. Dentro de las metáforas de desarrollo se encuentran las de crecimiento. Por ejemplo, el crecimiento orgánico y su analogía con el ciclo de la vida (Nisbet y Horowitz, 2009)⁶⁸.

d) *El binomio mente-cuerpo*: es una de las metáforas más antiguas, de origen platónico-cristiano. En términos muy sintéticos, la mente es la parte de alma que pertenece a dios, y el cuerpo encarna la animalidad, lo corruptible, la exposición al mal. Estas aproximaciones han admitido ramificaciones de la más diversa ralea. Por ejemplo, la teoría del

⁶⁷ Hall, E. (1990): *The silent language*. Londres: Anchor Books.

⁶⁸ Nisbet, R.A. y Horowitz, I.L. (2009): *Metaphor and history: the Western idea of social development*. Nueva Jersey: Transaction Publishers.

homúnculo⁶⁹, que nace de Paracelso y sus flirteos con la alquimia, de resultas de los cuales habría creado un “homúnculo”, algo más pequeño que el ser humano, que al final se revela contra su creador –nótese la macrometáfora que envuelve la propia metáfora: el sueño humano de ser dios-. Luego estuvo sujeto a diversas interpretaciones que vamos a obviar, pero para los filósofos de la mente, como Ryle, el homúnculo era “el fantasma en la máquina”, el hombrecillo en el interior del cerebro que es capaz de leer e interpretar los datos que la mente registra (Ryle, 1949)⁷⁰.

1.5. Conclusiones (muy) provisionales

⁶⁹ Douwe Draaisma, en su *Las metáforas de la memoria*, explica pormenorizadamente las metáforas asociadas al homúnculo: el archivero, el operario, el criado (Draaisma, D. (1998): *Las metáforas de la memoria. Una historia de la mente*. Madrid: Alianza Editorial).

⁷⁰ Ryle, G. (1949): *The concept of mind*. Londres: Hutchinson.

Con todo lo expuesto parece demasiado redundante volver a declarar que ciencia y sociedad se interrelacionan inequívocamente, para bien y para mal. La sociedad demanda y exige, y la ciencia presenta respuestas o soluciones, pero no es todo tan simple ni eso es así en un sentido literal, sobre todo ahora que muchos se han convencido de que la ciencia es un recurso comercial como otro cualquiera y que sirve a los intereses del mercado (Waast y Boukhari, 1999)⁷¹. Por supuesto que satisfacer inquietudes colectivas es rentable: negocio seguro con una buena cobertura moral.

A ciertas instituciones de prestigio se les encomienda, tácita o abiertamente, que tomen el pulso a las prioridades de la investigación. Y esas prioridades no son ajenas a la ciudadanía, porque, además de rentabilidad, es de primera necesidad que la gente recupere su confianza en las autoridades institucionales y en las políticas que los avalan. Luego es al estado al que le

⁷¹ Waast, R. & Boukhari, S. (1999): "Qui té la ciència?" En *El Correo de la Unesco*, junio 1999, núm.245, págs.17-19.

corresponde la responsabilidad de definir bien esa política científica y los ámbitos estratégicos, y después administrar y financiar a los organismos de ejecución adecuados.

Pero ha sido justamente la debilitación progresiva del estado como administrador y potenciador, sumado a las dudas que ofrecía la ideología del progreso, lo que ha hecho que la tecnocracia haya tenido que renunciar a sus privilegios y a su sordera ancestral y empezar a prestar su oído al ciudadano, no por un gesto de revisión de conciencia, sino porque esa pérdida de credibilidad tenía un costo económico que se ha ido subsanando arrojando esas políticas de doble filo, en que, por una parte se pone al servicio de los poderes dominantes (empresas y medios de comunicación) y por otra se presenta a sí misma como sometida a los intereses de la ciudadanía y como veladora de sus sueños (de hecho, siempre había sido así, hasta que la Segunda Guerra Mundial hizo salir de la ensoñación a muchos y

romper ese cálido romance con una ciencia que siempre había prometido ser benévola con los seres humanos en su conjunto).

Estos nuevos saberes que se están potenciando en los programas de instituciones científicas ponen de manifiesto este doble sometimiento a la sociedad y al mercado (ahora bien: el compromiso real es con el mercado; la sociedad, el bien común, no es más que una buena excusa llegada en el momento más propicio). Esta fragmentación, alianzas y surgimientos de nuevos saberes obedece a un imperativo innegable: la innovación, el estar a la última, lo que exige, además, un poderoso aparato no sólo de innovación sino de comercialización de los descubrimientos. Y, para tener el beneplácito social, se requiere una planificación de mercadotecnia de forma que el producto que se comercializa beneficie a un nutrido grupo de consumidores. Los medios de difusión ayudan, sin duda, a esta necesidad de *márketing*.

El saber o, mejor, los saberes pueden tener un valor comercial potencial; y esto lo saben bien los estrategas de las políticas científicas, y por ello en ese sentido (y tal vez sólo en ese sentido) aúnan esfuerzos, presupuestos e información. Así que, si ahora, a la luz de lo visto, tuviéramos que volver a definir lo que es ciencia, habría que responder tímidamente...¿un buen negocio?.

CAPÍTULO II

METÁFORAS: DE LOS ASPECTOS GENERALES E HISTÓRICO-CULTURALES A LAS ESPECIFICIDADES DE LA LEUCEMIA.

2.1. Ontología de las metáforas

2.1.1. La difícil tarea de definir y delimitar la metáfora

Mary Hesse, una de las filósofas de la ciencia que más activamente se ha implicado en cuestiones del lenguaje, sostenía que, frente a la tesis positivista en la que se equipara significado cognitivo de un enunciado con su método de verificación, las metáforas científicas se presentan más bien como un instrumento utilísimo tanto a nivel heurístico (descubrimiento) como a nivel justificativo (predicción).⁷² A fin de cuentas, ¿qué es la realidad en

⁷² Hesse, M. (1963): *Models and Analogies in Science*. Londres: Sheed and Ward.

comparación con su facsímil, con su analogía o correspondencia? (Avisé, 2007)⁷³.

Lo que Mary Hesse hace es poner sobre la mesa de la ciencia las antiguas cartas marcadas de la metáfora y los debates interminables sobre su conveniencia y su legitimidad. La aversión hacia la metáfora, el ánimo de taxonomizarla para comprenderla, viene desde la noche de los tiempos, cuando Aristóteles conectaba “la metáfora a la palabra, al nombre, y no al discurso” (Ricoeur, 1975)⁷⁴ de tal suerte que quedó reducida a tropo, a triquiñuela o recurso retórico; o cuando Platón deplora el uso de la metáfora (sin renunciar a él) en su “Fedro”. Quintiliano y Cicerón se conformaron con señalar el carácter de “traslación” de la metáfora – entiéndase en el sentido de que una palabra se traslada⁷⁵ y sustituye a otra-, con lo cual lo metafórico

⁷³ Avisé, J.C. (2007): *On evolution*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

⁷⁴ Ricoeur, P. (1975): *La métaphore vive*. París: Éditions du Seuil.

⁷⁵ Es la línea que, con la audacia de quien sabe volver sobre las costuras un argumento para enfocararlo con una luz distinta, reivindicando la neutralidad como desbaratamiento del paradigma y del orden, a la par que como utopía, mantiene Barthes: “La metáfora no tiene los peligros de los adjetivos: no es aposición, epíteto, complemento, sino deslizamiento” (Barthes, R. (2004): *Lo neutro*. México: Siglo XXI Editores). El filósofo chino Kuang-Ming Wu,

no puede aspirar a ser otra cosa que un tropo, un útil de la persuasión. Sin embargo, fueron los grandes empiricistas como John Locke⁷⁶ o Thomas Hobbes los grandes y declarados enemigos de la metáfora, a la que describían como “producto de la imaginación”⁷⁷.

La metáfora es un desafío semántico, por cuanto, como ya sugería Pascal, su significado es autónomo e irreductible⁷⁸, y porque desde un punto esencialmente heurístico, al decir de Rorty o Davidson, es irremplazable. Y aún Davidson añade que, más allá de los previsibles y frágiles horizontes semánticos, la metáfora, sobre todo, es causa de

uno de los que más ha reflexionado sobre la interpretación y la metáfora, sobre todo en el contexto oriental, regresa a la idea de metáfora como un movimiento inadecuado a partir de una palabra dada, “lo mismo que la catacresis es un uso inadecuado de palabras, el abuso o perversión de una metáfora” (Wu, Kuang-Ming (2001): *On metaphoring: a cultural hermeneutic*. Países Bajos: Brill). Autores como Goodmann prefieren referirse a la “posesión transferida” (Goodmann, N. (1968): *Languages of art: an approach to a theory of symbols*. Indianápolis: Bobbs-Merrill).

⁷⁶ Locke también utiliza metáforas para manifestarse y consagrarse como anti-metaforista. Harold Bloom habla de él como el fundador de la “asociación” como figura del pensamiento y del discurso.

⁷⁷ Flaherty, A.W. (2004): *The midnight disease: the drive to write, writer’s block, and the creative brain*. Nueva York: Houghton Mifflin Books.

⁷⁸ En ese sentido, cabe destacar las tesis de Héctor Palma, que sostiene que las metáforas producen nuevos significados y que la prueba más fehaciente de ello la ofrece la propia intraducibilidad de tales metáforas (Palma, H. (2008): *Metáforas y modelos científicos*. Buenos Aires: Libros del Zorzal). En realidad es un enfoque más reivindicativo que novedoso, puesto que se evoca las sugerentes teorías de Davidson, para quien no existe un lenguaje literal y otro metafórico que surge de él, sino dos lenguajes esencialmente distintos. Y con ello se desemboca en aquel pensamiento de Ricoeur, de la metáfora como creadora de significado en el lenguaje.

cambio en las creencias y en los deseos⁷⁹. En definitiva, específicamente en el campo de las ciencias, en la percepción de Davidson las metáforas facilitan teorías como causas que alientan nuestra capacidad de conocer más acerca del mundo y no se definirían como meras expresiones de tal conocimiento.⁸⁰

La metáfora es una estructura medular del lenguaje, así lo declara E. Bustos (2000)⁸¹, y así parece ser desde un punto de vista cognitivo, en que la metáfora aparece como el medio por el que el ser humano es capaz de asimilar la realidad⁸². El propio lenguaje no es sino una representación de la realidad (R.Rorty, 1979)⁸³, no donde la experiencia se refleja, sino donde las expectativas, el conocimiento y las

⁸⁰ Davidson, D (1984): "What metaphors mean", en *Inquiries into Truth and Interpretation*. Oxford: Clarendon Press.

⁸¹ Bustos, E. (2000): *La metáfora, ensayos transdisciplinares*. Madrid: Fondo de Cultura Económica de España.

⁸² Y no sólo ayuda a asimilarla. Según los preceptos de Shibles, la metáfora, al crearse, se sitúa en un caso de pensamiento que antecede al lenguaje y, al mismo tiempo, es el substrato básico de un lenguaje que constituye la realidad. La metáfora se hace, pues, realidad porque su fundamento lo configura un patrón asertivo (Shibles, W. (1971): *Metaphor: an annotated bibliography and history*. Language Press).

⁸³ Rorty, R. (1979): *Philosophy and the mirror of nature*. Princeton University Press. New Jersey, EEUU.

emociones se refractan⁸⁴. Nos situamos, pues, a años luz de las aportaciones isocráticas y de sus efectos colaterales más notables, que han supuesto que durante mucho tiempo las metáforas quedaran recluidas en los manuales de retórica y entomológicamente clasificadas dentro de las figuras ornamentales de la palabra. El hecho de que Gennette y Ricoeur le dieran la extrema unción a la retórica permitió, en gran medida, que la metáfora pudiera reivindicar su naturaleza conceptual por encima de su entidad poética y aun lingüística.

Es decir, se reivindica la metáfora como complejo instrumento de razonamiento analógico,

⁸⁴ Giambattista Vico, en alusión al conocimiento y a la metáfora, subraya que el primer lenguaje de la humanidad fue metafórico, pues es la forma “más simple y natural” de expresar lo que captan los sentidos. Luego habrá que esperar a Nietzsche y su obra “Verdad y mentira en sentido extramoral” (1873) para alcanzar plenamente la convicción de que “no hay expresión propia ni conocimiento propio sin metáfora”; tanto es así que la metáfora deviene un inequívoco rasgo de la humanidad y hace del ser humano un animal metafórico. Lévi-Strauss sostuvo en sus trabajos sobre los mitos que la metáfora no es un adorno, sino una forma primaria de pensamiento discursivo y por ende, de conocimiento. Los estudios más recientes sobre la metáfora, como los desarrollados por W.H.Newton-Smith, concede a la metáfora un papel activo en la construcción del conocimiento científico, aunque objeta que ello no resuelve el enigma de su función (Newton-Smith, W.H. (2001): *A companion to the philosophy of science*. Oxford: Blackwell Publishers Ltd.).

hipotético y especulativo (Vega Rodríguez, 1998)⁸⁵, y también intuitivo, si aceptamos –y lo hacemos- la tesis de Bunge según la cual la intuición es imaginación (Bunge, 1986)⁸⁶ y además es capaz de generar ciertas creencias básicas correctas. Uno de los grandes miedos del cientifismo frente a la metáfora es que ésta, más allá de su vocación expresiva, seduce a la razón⁸⁷.

2.1.2. Las máscaras del lenguaje y las máscaras de las intenciones: el debate sobre lo connotativo y lo denotativo.

La denotación es el contenido de la información lógica del lenguaje (Le Guern, 1990)⁸⁸. Es lo que,

⁸⁵ Vega Rodríguez, M. (1998): “La actividad metafórica: entre la razón calculante y la razón intuitiva”. En *Espéculo. Revista de Estudios Literarios*. Madrid: Universidad Complutense.

⁸⁶ Bunge, M. (1986): *Intuición y razón*. Madrid: Tecnos. Por otro lado, apoyando esta tesis, o, más exactamente, dotándola de amplitud, el lingüista Ning Yu, en su trabajo “The contemporary theory of metaphor: a perspective from Chinese”, sintetiza esta teoría sobre la base de que el patrón metafórico refleja, en gran medida, “la estructura imaginativa general de la cognición humana” (Yu, N. (1998): *The contemporary theory of metaphor: a perspective from Chinese*. Amsterdam: John Benjamins B.V.).

⁸⁷ Bouchard, G. (1984): *Le procès de la métaphore*. Québec: Éditions Hurtbise HMH.

⁸⁸ Le Guern, M. (1990): *La metáfora y la metonimia*. Madrid: Cátedra.

según Jakobson⁸⁹, depende de la función referencial. La connotación es un sistema de significantes que se descubren en un mensaje, además de la propia denotación⁹⁰. O, más exactamente, es “el segundo significado”, con una dimensión claramente intencional⁹¹. Hay connotaciones de tipo sociológico (que ocurren gracias al consenso, a una ideología común, un contexto cultural determinado o unos intereses/expectativas compartidos) o de tipo psicológico (que se generan a partir de la experiencia personal). Como quiera que sea, la metáfora connota todo un régimen cultural, que siempre aparece más insinuado que designado (Genette, 2005)⁹².

La metáfora rompe la lógica del lenguaje –esa lógica que, en términos muy sintéticos y rudimentarios, consiste en designar a cada cosa por su nombre-. Hay una ruptura, pues, del funcionamiento

⁸⁹ Jakobson, R. (1963): *Essais de linguistique générale*. París: Éditions de Minuit.

⁹⁰ En este sentido, no nos queda sino reafirmarnos en la máxima de Benders y Norton, para quienes la metáfora es el tránsito de la denotación a la connotación (Benders, D.A. y Norton, R. (1996): *Communication and consequences: laws of interaction*. Nueva Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc. Publishers).

⁹¹ Aronowitz, S. (1994): *Dead artists, live theories, and other cultural problems*. Nueva York: Routledge.

⁹² Genette, G. (2005): *Figuras V*. México: Siglo XXI Editores.

normal del lenguaje. Y hay desviación. Y ruptura y desviación ponen al descubierto la paradoja, que es lo que nos llevará a preguntarnos –al fin y al cabo, es lo que importa para este trabajo- por qué ocurre esto, qué se gana recurriendo a la metáfora y obviando el lenguaje “normalizado”. La primera de las posibles respuestas a esta pregunta es que se recurre a la metáfora cuando el lenguaje, en su naturaleza lógica, no alcanza a abarcar ciertos límites expresivos, o, dicho de otro modo menos sutil, se recurre a la metáfora cuando es irremediable. Es lo que veremos que ocurre en los discursos de los enfermos, para hablar de sí mismos y de su experiencia de ruptura con la normalidad.

En ese sentido, el curso de la subjetividad del paciente corre paralelo a la propia estructura de la metáfora: el lenguaje corriente que colmó su mundo comunicativo antes de enfermar se revela como insuficiente, y por ello se recurre a una reinención de la realidad a partir de una experiencia que supone una mutilación de la vida anterior. Otro tanto sucede con

los discursos no médicos que hablan de enfermedades: se recurre a la metáfora para distanciarse del lenguaje descriptivo-etiológico de la medicina, y con ello contribuir a la comprensión en un tipo de receptores que va más allá del círculo de iniciados que puede manejar discursos médico-científicos donde todo es posible –la neutralidad, la precisión...- menos la metáfora. La metáfora, a fin de cuentas, permite una emotividad a medida y una comunicabilidad más eficaz y más intensa. Al mismo tiempo, esa perspectiva conlleva la obligación de descubrir las huellas del espacio social e ideológico desde donde se gesta y enuncia un discurso para desentrañar la invisible maraña de conexiones que lo unen al discurso dominante; es decir, nos movemos, de manera aproximada y con las precauciones de rigor, dentro de la convicción de que una metáfora desvela un ideologema (Angenot, 1982)⁹³.

La creación de una metáfora, amén de aventura creativa, es empresa arriesgada. Porque una metáfora

⁹³ Angenot, M. (1982): *La parole pamphlétaire. Contribution à la typologie des discours modernes*. París: Payot.

no funciona sin unos receptores capaces de esclarecerla sin un sentido aberrante -formulémoslo en el sentido que imprime Eco a las interpretaciones que se alejan de las intenciones del enunciador- (1990)⁹⁴. Casi todos los teóricos de la metáfora se han ocupado de este punto, vertiendo sobre él sus dudas o sus certezas, y acudiendo a formulaciones que suelen remitir a lo mismo. Plantinga, en 1987, enfatizaba la crucial importancia del hablante y su receptor: para que una metáfora resultara exitosa el receptor tenía que ser capaz de atribuirle un significado (Plantinga, 1987)⁹⁵.

Ricoeur, por hablar de quien dio muerte a la retórica, se refería a la “eficacia de la metáfora gastada”⁹⁶, refiriéndose a aquella que ya se ha integrado en el lenguaje de la literalidad porque los hablantes han hecho de ella una convención generalizada. Black la denomina “metáfora

⁹⁴ Eco, U. (1990): *I limiti dell'interpretazione*. Milán: Bompiani.

⁹⁵ Plantinga, A. (1987): *Warrant: the current debate*. Edimburgo: Gifford Lectures.

⁹⁶ Ricoeur, P. (1975): *La métaphore vive*. París: Éditions du Seuil.

efectiva”⁹⁷, donde los lugares comunes se “evocan libremente”. Barthes pule esta aproximación confiriéndole a este tipo de metáforas el rasgo de “inoriginadas”: en el fondo, una cadena de sustituciones en la que renunciamos a localizar el término originario (Barthes, 2009)⁹⁸. También nos habla de la “metáfora sensata”⁹⁹, en la que la subsistencia de la “analogía natural” –eso que Eco llamaría “relación icónica”- facilita la interpretabilidad de la intención metafórica. Otros autores, en cambio, no enfatizan tanto la naturaleza eficaz y preclara de tales metáforas, sino su papel en el marco del pensamiento universal.

El filósofo estadounidense Pepper es quizá el ejemplo más representativo de esta corriente de las “root-metaphors” –algo así como las metáforas-raíz, las metáforas originarias, las que surgen a partir de analogías del sentido común, que a su vez dan lugar a conceptos básicos de explicación o descripción-.

⁹⁷ Black, M. (1962): *Models and metaphors: Studies in Language and Philosophy*. Ithaca: Cornell University Press.

⁹⁸ Barthes, R. (2009): *El susurro del lenguaje*. Barcelona: Paidós.

⁹⁹ *Íbid.*

Según Pepper, los seres humanos las usan en su interpretación de todos los aspectos de la realidad (Pepper, 1942)¹⁰⁰.

En ese orden de cosas en que la metáfora arroja luz sobre un espacio previamente iluminado, nos encontramos con teorías mucho más actuales, que las complementan y engordan, como ocurre en el caso de Umberto Eco, que, basándose en una idea generativista, aduce que un ordenador puede producir cadenas lingüísticas metafóricas, pero que no llegarán a serlo hasta que un receptor las reconozca como tales. Cuanta más la distancia –icónica, referencial- más anormal será el caso, y más dudoso se volverá lo que queramos decir. No es una idea nueva –Wittgenstein la había perfilado-, pero Eco aún añade que la anormalidad de la predicación metafórica produce la identificación de dos realidades que, desde un punto de vista lógico, no son identificables (Eco, 1990)¹⁰¹. Héctor Palma, en su libro “Metáforas y modelos

¹⁰⁰ Pepper, S.C. (1982): *World hypothesis: a study in evidence*. Berkeley, University of California Press.

¹⁰¹ Eco, U. (1990): *I limiti dell'interpretazione*. Milán: Bompiani.

científicos”, insiste en lo inapelable de que el significado que adquieran las palabras en el uso metafórico exija, “por parte del hablante, un auditorio...(que capte) las intenciones del hablante al usar esas expresiones” (Palma, 2008)¹⁰². El margen de error puede ocurrir siempre, puesto que la metáfora es “bisociación, intersección de dos planos o universos asociativos...ofreciendo una convergencia inédita...que produce un cambio igualmente inédito en la percepción de los hechos” (Palma, 2008)¹⁰³.

La metáfora habita un espacio de penumbra y claridad, muestra y oculta, como Derrida¹⁰⁴ barrunta sobre el fenómeno. Y sobre esa fotología derridiana se alzan los cimientos de nuestra filosofía occidental.

¹⁰² Palma, H. (2008): *Metáforas y modelos científicos*. Buenos Aires: Libros del Zorzal.

¹⁰³ Íbid.

¹⁰⁴ Derrida, J. (1989): *La escritura y la diferencia*. Barcelona: Anthropos.

2.2. Metáforas y metaforicidad en la historia de la ciencia y de la medicina: nuestra herencia.

En la Edad Media existe un vínculo estrecho e indisoluble entre religión y medicina. En no pocas ocasiones ha sido la propia Iglesia, en Occidente, la que boicoteaba la capacidad de intervención de la medicina. No podía ser de otro modo en un entorno en que lo divino regulaba lo humano. Además del hecho de que durante mucho tiempo los clérigos y otro personal eclesiástico eran los únicos iniciados para intervenir en las curaciones –recordemos, a modo de ejemplo, los exorcismos practicados a los epilépticos, a quienes se consideraba poseídos por el mal-.

Hilary Putnam explica cómo la palabra “influenza”, de origen italiano pero vigente en el inglés actual e incluso en ciertas zonas en que se habla castellano, para designar al resfriado común, tiene su génesis en la idea medieval de “las fuerzas malignas”

(Putnam, 1981)¹⁰⁵. Desde la antigüedad la enfermedad está rodeada del misterio de los males que azotan al ser humano, que se instala en la mente o en el cuerpo, y que hay que expulsar por los medios más diversos (Frazer, 1984)¹⁰⁶.

Cada órgano del cuerpo se ofrendaba a un santo en particular y ése era el “mapa anatómico” aceptado sin fisuras, aunque este esquema convivía con el de los arcanos, en que cada signo zodiacal regía una parte del cuerpo. Esa visión astrológica del cuerpo y sus cuidados permanece hasta nuestros días, en una zona de superstición, jalonada de metáforas, no superada. El cuerpo era un espacio tabulado, la existencia – recordemos las tesis de Auguste Comte- se creía gobernada por analogías organicistas y por la metáfora del cuerpo social (todo acontecer del cuerpo era trasladable o traducible en la realidad externa). La normalidad (que se hace tipología y valor) y la patología asientan el binomio principal, y el eje

¹⁰⁵ Putnam, H. (1981): *Reason, truth and history*. Cambridge: Cambridge University Press.

¹⁰⁶ Frazer, J.G. (1984): *La rama dorada*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.

conceptual, que supone leyes sociales análogas a las leyes que rigen el cuerpo. Las perturbaciones no son otra cosa, en ese contexto, que la pérdida o la quiebra de la armonía. Y si el cuerpo es un espacio que refleja otros espacios, los espacios físicos empiezan a reconfigurarse según los preceptos de una incipiente expansión urbana.

Tal expansión, en la última Edad Media, hace que los cargos médicos sean cada vez más públicos. Al mismo tiempo, esa misma expansión supuso el advenimiento de nuevos problemas, como la contaminación del agua o del alimento, con lo se empezaron las primeras grandes obras de canalización de aguas. Detrás de esta maquinación de la infraestructura hay una metáfora de origen holístico: la pureza del agua o el proceso de purificación a través del agua (Frazer, 1984)¹⁰⁷. El agua es milagrosa y aleja al mal.

¹⁰⁷ Frazer, J.G. (1984): *La rama dorada*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.

Pero la institucionalización por excelencia de los espacios para reclusión de enfermos lo constituyen sin lugar a dudas los leprosarios. Ninguna otra enfermedad alcanzó las cotas de miedo social y estigmatización como la lepra en aquel momento. Se prohibió el contacto con los enfermos y se procedió, conforme a decretos levíticos¹⁰⁸, a brutales y sistemáticos rituales de exclusión. Los enfermos eran “muertos entre los vivos”. El miedo le dio forma decisiva a la aceptación de la enfermedad como espacio de reclusión. Había que aislar el mal –aislar, en definitiva, a quienes eran sus portadores y emisarios-. Por eso se concentraban esfuerzos en algunas prácticas con el objetivo de expulsar el mal o, en su defecto, traspasarlo (Frazer, 1984)¹⁰⁹.

Otro efecto similar es el que producen las epidemias, entre las que sin duda ocupa un lugar preeminente la peste negra, que se calcula que ocasionó la muerte de unos 20 millones de personas

¹⁰⁸ Porter, R. (1999): *The greatest benefit to mankind. A medical history of humanity from antiquity to the present*. Londres: Fontana Press.

¹⁰⁹ Frazer, J.G. (1984): *La rama dorada*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.

en 3 años, durante el siglo XIV. Cuando la muerte se extendió entre los tártaros –se cree que el origen de la peste era asiático- empezaron a sepultar los cuerpos fuera de los muros de la ciudad, con lo cual la peste se extendía a otras áreas. Al tratar de escapar de ella, se la llevaban con ellos a otros asentamientos por el Mediterráneo. Ciudades enteras se despoblaron y en algunas, como en el caso de Florencia, el descenso de la población llegó al 60%. Por supuesto que las primeras explicaciones a esta catástrofe demográfica son de índole religiosa: Dios había enviado esa peste para castigar a los humanos por sus pecados. Por lo tanto las soluciones dependían del rezo y de la magnitud de la fe. A esos actos además se podían sumar otros de naturaleza más higiénica, como las hierbas aromáticas para “limpiar” el ambiente y otro tipo de ungüentos olorosos que parecían exorcizar los fatales efectos del bacilo *Yersinia Pestis*.

Tanto en los casos de la lepra como en los de las grandes pestes vemos que las metáforas asociadas al espacio –a la vivencia socio-cultural y personal de los

espacios- son de importancia capital. Tal era la convicción de que la enfermedad era un ente externo, un ser maligno que castigaba a los seres humanos por mandato divino, que la forma de protegerse o de combatirlo era alterando y re-negociando los espacios. Así, la idea de aislamiento, que es posterior a esa época, o la de la huida, que caracteriza al azote de las pestes europeas, son maneras de vivenciar metafóricamente los espacios. La huida supone la distancia, y una connotación subyacente de cantidad: a más distancia, menos posibilidades de contagio. El cuerpo es otro espacio, incómodo y desazonador cuando ha perdido la vida a causa de una enfermedad temible. Por eso se deshacen de los cadáveres lanzándolos al otro lado de los muros de la ciudad. El muro es protector, en un sentido, para ellos, tan literal como metafórico.

Cuando cambia la estrategia de la huida por la reclusión, se generan nuevas ideas del espacio y con ellas, las perennes analogías que se establecen entre la enfermedad y la reclusión carcelaria. Ivan Illich

denuncia estas políticas de aislamiento que se mantienen hasta nuestros días (pasando una época esplendorosa a finales del XIX y principios del XX gracias a los balnearios especialmente pensados para dejar morir a los tísicos y volviendo tener un repunte en nuestros días, añadimos nosotros, por efecto del envejecimiento de la población y el surgimiento de los geriátricos donde se amontona esa gente desahuciada por la sociedad que considera de modo creciente el envejecimiento como una enfermedad), se deben a que es más fácil aislar al enfermo que crear en la sociedad una mayor tolerancia a la molestia y al sufrimiento (Illich, 1977)¹¹⁰.

En otras palabras: en la Edad Media, durante la incidencia de las pestes masivas, quienes estaban en condiciones de hacerlo, se desplazaban a zonas no infectadas. La movilidad era el rasgo de la población: emigrar, ponerse a salvo, aislarse. El Decamerón da buena cuenta de ello. Justamente la morfología del entretenimiento social cambia a partir de los

¹¹⁰ Illich, I. (1977): *Medical Nemesis*. Nueva York: Bantam Books.

desplazados por la peste: al prohibirse el ocio colectivo, surge el ocio privado, como la música de cámara, para satisfacción del monarca, ajeno a las penurias del pueblo. A partir del siglo XVIII, a partir de la Revolución Francesa, se aísla al enfermo, no a la población. Se aísla la anomalía. Justo en un momento en que los médicos sustituyen a los sacerdotes y se vivía instalado en la convicción de que gracias a los cambios políticos era posible volver a un estado de salud primigenio. La enfermedad, por lo tanto, se encuadraba de lleno en los asuntos públicos.

El salto de la Edad Media al Renacimiento se produce, como ya dijimos, cuando se pasó de las teorías de Montaigne de que “ningún experto conoce mi cuerpo como yo mismo” a las tesis que surgieron, por un lado, de la anatomía aplicada, y por otro del cartesianismo. El sueño de que el ser humano fuera un autómatas, como escalón último en una escala que empezó con el uso de cada parte del cuerpo humano como instrumento. El cuerpo como un reloj, esa

maquinaria perfecta gestada en los monasterios¹¹¹ y que nos permitía un control y un entendimiento sobre las regularidades del tiempo (Mumford, 1971)¹¹².

El Renacimiento viene marcado por la llegada de Colón a América y el inevitable trasvase de enfermedades, sobre todo del Viejo al Nuevo Mundo. La enfermedad estrella de la época fue la sífilis, que en España se conoció como “el mal francés”, en Francia como “el mal napolitano” y en Nápoles como “el mal español”.¹¹³ Por lo demás el Renacimiento exalta las formas de la anatomía humana –tenemos un buen legado de pintores y filósofos, no sólo de expertos anatomistas- y con ello se constituye el punto de partida de una medicina humanista. Se empieza a extender la práctica de la disección.

¹¹¹ Klein, E. (2004): *Les tactiques de Chronos*. París: Éditions Flammarion.

¹¹² Mumford, L. (1971): *Técnica y civilización*. Madrid: Alianza Editorial. Por cierto, sobre este aspecto del reloj, el tiempo y su medición cabría comentar algunos detalles que se vinculan de un modo otro a la metafóricidad. Por ejemplo, yéndonos hacia atrás en la genealogía del reloj, nos encontramos la correspondencia entre el reloj solar y la cosmología. De todas formas, el primer regulador y medidor del tiempo fue el calendario. “En la China medieval el calendario era una prerrogativa del soberano”, aclara Goatly en su completísimo trabajo sobre metáforas e ideologías ocultas. “El conocimiento exacto de la estación del año era poder” (Goatly, A. (2007): *Washing the brain: metaphor and hidden ideology*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Co.).

¹¹³ Segura Benedicto, A; Hernández Aguado, I; Álvarez Dardet-Díaz, C. (1991): *Epidemiología y prevención de las enfermedades de transmisión sexual*. Madrid: Fundación Universidad Empresa.

En lo que respecta al cuerpo y la corporalidad las ideas dominantes eran las que sostenían que el cuerpo es el cuerpo, y que en nada se distinguía nuestro cuerpo del de cualquier otra bestia, y que lo único que nos humanizaba era el alma racional. Es decir, el mundo estaba poblado por ángeles o bestias. Por eso, tal vez, cuando en esos años surgieron las primeras disecciones no pasaban de ser un entretenido y más o menos instructivo espectáculo público.

La idea de la anatomía, por cierto, nos explica Porter¹¹⁴, se convierte en una metáfora médica, y pone, a modo de ejemplo, el famoso tratado de Robert Burton, “Anatomía de la melancolía”, aparecido a principios del siglo XVII. Pero en esa época lo que sí supuso un cambio significativo es el terreno de los fármacos, puesto que América fue, en el sentido más literal, un descubrimiento¹¹⁵. Por lo demás, corrientes

¹¹⁴ Porter, R. (1999): *The greatest benefit to mankind. A medical history of humanity from antiquity to the present*. Londres: Fontana Press.

¹¹⁵ Desbrozamos el camino a una disquisición. En su conferencia “Hablar por metáfora”, Emmánuel Lizcano comenta que la metáfora religiosa se ha utilizado para aludir a algo tan banal como los hechos. Los hechos son fetiches. Somos “hecedores” –ergo “hechiceros”- de hechos. Para ilustrar

como el misticismo o el propio humanismo ponen en el punto de mira la mente humana y con ella, sus desórdenes. Pero no olvidemos que el mundo seguía dividido binómicamente en malos y buenos, y que una fuerza divina se encargaba de gestionar las maldades y las bondades desde el más allá. En definitiva –y ahí tenemos los emblemáticos escritos de Montaigne para confirmarlo- la mente es una prisionera del cuerpo, una metáfora antigua, pero tan contundente que sigue teniendo el mismo vigor ahora que entonces, como tendremos ocasión de comprobar con más detalle. No era extraño que quien sufría problemas familiares, penurias económicas o tormentos religiosos creyera de sí mismo que estaba embrujado. Y para ello la Iglesia había ideado un libro de buscadores de poseídos. De este modo, las depresiones profundas pasaban al interminable inventario de las hazañas del demonio. El

ese pensamiento nos rememora la historia del misionero Hernando Ruiz de Alarcón, nacido en México, y que publicó en 1624 un “Tratado de supersticiones y costumbres gentílicas que hoy viven entre los indios desta Nueva España”, y que “hablaban por metáfora” para engañar a quienes trataban de salvar su alma y así poder seguir adorando a sus dioses. “Hablando por metáfora el indio trasvasa los significados de un objeto a otro”, prosigue, “lo que don Hernando interpreta como obra del demonio” (Lizcano, E. (2007): “Hablar por metáfora. La mentira verdadera (o la verdad mentirosa) de los imaginarios sociales”. Conferencia para el Seminario Interinstitucional *Cultura, Educación e Imaginarios*. UNAM, México).

mensaje generalizado era ejercer la templanza. Un caso aparte en el periodo renacentista lo constituye sin lugar a dudas Paracelso, cuya vida transcurre desde finales del siglo XV a principios del siglo XVI. Paracelso tiene un concepto de una naturaleza dominante, frente a la cual el curador no puede sino obedecer.

Otra metáfora curiosa, la de la naturaleza como poder y encarnación de la voluntad de dios, y los seres humanos como dominados y sujetos a los designios de una inteligencia superior. Implementa la química como la clave que permite explicar el funcionamiento humano. Y precisamente la química, la aplicación de la química, vive un momento glorioso en el terreno de los medicamentos y las curaciones, que permiten que la medicina abandone las hasta entonces intocadas teorías humorianas para decantarse por una visión más ontológica de las enfermedades. Para Descartes la medicina era la puerta de acceso al mundo natural. La mente y la materia eran inconmensurables. La materia era extensa, corpuscular y cuantificable, y la mente o

alma era insustancial e inmortal, la fuente de la conciencia.¹¹⁶

Parece ya algo aceptado y comprobado que es a partir de la Revolución Francesa cuando se cambia al clérigo por el médico¹¹⁷, y por añadidura, cuando entra en acción el Estado, velando por el bienestar generalizado e impartiendo doctrina para garantizar la salud de la población. Este proceso sustitutorio¹¹⁸ contiene en sí mismo una metáfora, que hace que tanto el clérigo como el galeno ocupen jerarquías idénticas en virtud del valor que la metáfora imprime implícitamente: los seres humanos necesitan, sea para

¹¹⁶ Porter, R. (1999): *The greatest benefit to mankind. A medical history of humanity from antiquity to the present*. Londres: Fontana Press.

¹¹⁷ Weber explicaba que el proceso de secularización significó la transferencia de las funciones religiosas a las instituciones seculares. Pero esa transferencia, conviene señalarlo, se produce sin ruptura.

¹¹⁸ Josep A. Rodríguez nos explica el esfuerzo que los médicos, entendidos en su conjunto como clase o casta, han venido haciendo de manera sistemática desde la Edad Media por diferenciarse de brujos, curanderos y demás hechiceros portentosos. (Rodríguez, Josep A (1979): *Sociología de los ambulatorios: Análisis de la Asistencia Sanitaria Primaria de la Seguridad Social*. Barcelona, Ariel).

Ya antes que él, un teórico clásico de la antropología sanitaria, Eliott Friedson, preconizaba que la diferenciación entre médicos y curanderos terminó por favorecer a la clase médica, con una serie de protecciones, reconocimientos y prebendas por parte del estado, algo que se consolida plenamente con el advenimiento del capitalismo, de tal suerte que el estado no sólo les otorga autonomía y poder, sino que se acaban convirtiendo en vehículos ideológicos del propio estado, en una doble dimensión: por un lado aplica las nociones del estado respecto a la salud, y por otro influye en las ideas que el estado tiene de lo que es normal y de lo que no lo es. (Friedson, E (1978): *La profesión médica: un estudio de sociología del conocimiento aplicado*. Barcelona, Península).

el bienestar personal, sea para el bienestar social, un sanador. Un sanador de almas, como el clérigo. Un sanador de cuerpos, como el médico. Tanto es así que las consecuencias son las mismas y esa substitución, ese matiz es el que acaba permitiendo desarrollar una idea individualizada del enfermo que llega hasta nuestros días: la responsabilidad es una cuestión personal (frente al triunfo terapéutico, que es colectivo). Pero antes de la Revolución Francesa, que sin duda constituye un punto de inflexión, hubo hechos que, siendo o no puntos concluyentes, deben ser hitos sobre los que nos detengamos para entender la idea del enfermo como transgresor.

El siglo XIX se caracteriza por el surgimiento de una industria farmacéutica y de laboratorio, sobre todo en Alemania, aunque se aplicó especialmente en Francia. La medicina deviene comercial. La medicina regular buscaba ser un negocio próspero.

La explosión demográfica trajo consigo nuevos problemas de salud. La enfermedad por excelencia fue

la tuberculosis, que no era nueva realmente, pero que adquirió proporciones dramáticas en ese tiempo. Otras fiebres urbanas propias de esa época fueron la escarlatina y la difteria. Las cuarentenas adquieren tintes de políticas paliativas. Y empieza el auge de la higiene al asociarse enfermedad y pobreza. Las epidemias, se empezó ya a decir tímidamente entonces, afectan a los grupos oprimidos. La respuesta no es pues la medicina, sino la medicina política: educación, libertad y prosperidad. La enfermedad se curaba con la democracia, lo que establece una simbiosis entre ciencia e industria. Cáncer se ve como una enfermedad moderna, americana, producto de aquellos que tienen una “personalidad cancerosa”, que reprime y acumula frustraciones. La medicina hipocrática atribuía los tumores a una secreción humoral anormal.

En el siglo XIX, en plena revolución industrial y gracias al empuje positivista, quedaba claro que la anomalía biológica corría paralela con la anomalía moral. Otra visión metafórica. Se instaura una

medicina correctiva y directamente mutilante. La economía de las clases pujantes permite, no obstante, que cierto tipo de pacientes se pueda recluir en cómodos balnearios que, si bien geográfica y simbólicamente aislados, no tenían nada que ver con las leproserías medievales, donde se iba con la enfermedad y sus estigmas a cuestas, o los hospitales dieciochescos, los llamados lazaretos, donde se iba para morir. En esa evolución de la vivencia de las enfermedades cabe un matiz, que tiene que ver con la introducción de lo público, pues es en el siglo XIX, o ya incluso a finales del XVIII cuando se desarrolla una visión de lo público, o más específicamente de los trabajadores, en lo que constituía nuevos espacios y géneros de trabajo. Nótese que ese salto a lo público – antes lo único que era público era la lucha, normalmente perdida de antemano, contra las epidemias- es uno de los elementos que, paradójicamente, va a poder hacer posible el reparto de las culpabilidades individuales, pues se abren así amplios márgenes de causalidades que se pueden explicar.

2.2.1. Perspectiva histórica de la enfermedad y la corporalidad: cartografías de la metáfora.

Contaba el Conde Gimeno en su discurso de ingreso a la Real Academia Española en junio de 1927 y que llevaba como título “La metáfora y el símil en la literatura científica” que fueron los hombres de ciencia los que “nutrieron las humanidades, los que aciertan a dorar la frase en las pocas veces en que el oro y el color sientan bien a su estilo”¹¹⁹.

Es indiscutible que la ciencia ha validado metáforas existentes y ha creado otras, en parte para su propia didáctica, y en parte, también (en medicina es innegable) para la exposición de la terapéutica, lo que no deja de ser una vertiente igualmente pedagógica del discurso científico. El astrónomo francés decimonónico Charles Nordmann, prosigue el conde, fue capaz de delinear y definir sus fórmulas de cálculo como “monstruos aterradores que hacen

¹¹⁹ Gimeno Cabañas, A. (1935): *Antología*. (Lugar de edición y editorial desconocida).

guardia frente a Einstein”. El ingeniero español –y premio Nobel de literatura- Echegaray explicaba el funcionamiento de la locomotora eléctrica como si fuera “el sistema nervioso de los animales”. Una especie de metáfora al revés: lo habitual era que los organismos fueran referente principal de la metáfora, y no aquello connotado. Ramón y Cajal usa metáforas corporales para hablar de la célula. El cuerpo fue fuente de inspiración de toda suerte de metáforas a partir de esa idea antigua de la perfección del cuerpo humano que revela la perfección de la obra de Dios (de ahí la importancia de la conducta individual: todo mal se justificaba con la desviación de buen camino; otra metáfora, en suma¹²⁰). Fue así como el cuerpo perteneció primero a la divinidad y luego pasó a manos de la ciencia, que ejerció de tesorera.

Pero el cuerpo físico se corrompe. Se trata de una obviedad que inquieta desde las culturas antiguas,

¹²⁰ Que la vida sea un camino del bien (hacia y desde el bien) o del mal (hacia y desde el mal) es una metáfora extendida en todas las culturas; la perfección es un pensamiento subsidiario de esa creencia. Zhuang Zi –el maestro Zhuang, filósofo chino del siglo IV a.C.- afirma que el camino no está trazado antes de que la acción de andar lo convierta en camino, y tampoco las cosas y los hechos están ahí antes de que la acción de nombrarlos les restituya la categoría de cosas o hechos.

para las que el cadáver era el origen de un cuerpo nuevo que hacía frente a la eternidad. La resurrección era esa posibilidad de hacerse con una entidad corporal distinta y desafiar a la muerte –esa muerte que siempre es la muerte de otro, como asegura Lévinas¹²¹-. Ese canal de la posibilidad de transformación es lo que nutre de sentido la alquimia, en que la transformación de un metal cualquiera en oro, venía fundada en la esperanza de que la carne corrupta o corrompida se viera convertida en un “cuerpo nuevo”¹²².

Nuestra carnal envoltura es perfecta o, al menos, perfectible, pero se corrompe por factores que a veces son externos. Ocurre con la idea del contagio, las consabidas miasmas –pues hasta Pasteur no se admite la teoría de los gérmenes y el denostado Semmelweis¹²³ tuvo que pasar varios oprobios hasta

¹²¹ Lévinas, E. (2000): *God, Death and Time*. Stanford: Stanford University Press.

¹²² Mejías Rivera, O. (1999): *Crítica a la Historia de la Medicina: de la prehistoria a la medicina egipcia*. Manizales, Colombia: Universidad de Caldas.

¹²³ Ignaz Semmelweis fue un médico húngaro (1818-1865) que trabajó sobre las fiebres puerperales llegando a la conclusión de que muchos casos de mortalidad entre las parturientas se debía a la falta de higiene del obstetra o la comadrona, por lo que insistió en la importancia de lavarse las manos

que su figura fue rehabilitada- y sus efectos perniciosos sobre el organismo. Es importante el contagio en la historia de la corporalidad: un agente externo destaca la inocencia humana, pero detrás del agente externo –el que sea- está la mano punitiva y justiciera. Lo que pervive, sobre todo, es un concepto de pureza: pureza del entorno que facilita la pureza corporal. Todo ello para concluir en la lógica premisa de que vivimos o habitamos cuerpos que crecen, envejecen y mueren; cuerpos que connotan (la malformación, lo desagradable; la discapacidad, la limitación, etc.) (Rainer, 1989)¹²⁴, en definitiva, cuerpos que somatizan (conjunto de fenómenos clínicos, procesos o malestares que obligan a un paciente a buscar ayuda), y ello ya lleva aparejada la metáfora de la aceptación o la no aceptación de las cosas.

Somatizar es una de las fórmulas para expresar la resignación o la rebeldía. La enfermedad, por

antes de intervenir. La comunidad consideró un agravio esa afirmación. Falleció de una septicemia, recluido en un asilo.

¹²⁴ Rainer, J.D (1989): *Genetic disease: the unwanted inheritance*. Londres: The Haworth Press.

metonimia, parece reducirse a sus signos más manifiestos. A su vez, esos signos pueden ser visibles o invisibles, y aunque haya autores que lo deploren (Aparicio Basauri, 1997)¹²⁵, lo cierto es que las enfermedades y sus síntomas no escapan a las expectativas sociales, lo que hace que se muestren o se oculten según el grado de “decibilidad” de una época determinada. Por lo demás, tampoco es una novedad referirse a los síntomas y a los signos de enfermedad desde la luz de la metáfora. El doctor Henri Fournier publicaba en 1898 en el “Journal des maladies cutanées et syphilitiques” la metonimia del prurito frente a la metáfora del herpes.

Todo ello conduce a lo que algunos teóricos denominan *política radical del cuerpo*, un enfoque que explica y se propone entender el peso relativo y absoluto de nociones como poder e identidad, poniendo particular interés tanto en cuestiones discursivas como en aquellas materiales que se asocian a la negociación de los espacios (Moss y Dick,

¹²⁵ Aparicio Basauri, V. (1997): *Orígenes y fundamentos de la psiquiatría en España*. Madrid: Editorial Libros del Arco.

2002)¹²⁶un recurso al que nos acogemos cuando irrumpe el caos. El caos exige una narrativa, que no es otra cosa que una propuesta de orden, un deseo de coherencia, integridad y completud. Los cuerpos generan categorías de análisis social, a la par que metáforas de continuidad ligadas a ideologías normalizadoras (Becker, 1999)¹²⁷. La enfermedad, así como la vejez, organiza metonimias aceptadas: lo seco y lo putrefacto. La enfermedad reseca la carne, la sangre, la savia. La vejez pudre con lentitud (Angelet, 1983)¹²⁸.

El cuerpo, para preservar su integridad, siempre ha librado batallas contra todo tipo de enemigos, celestiales o terrenales, o incluso internos –pensemos en la vigencia de las teorías humorales y las nefastas consecuencias de su desequilibrio-. Por ello no es extraño que la metáfora de la guerra se haya acomodado en el discurso social, sobre todo sugerido

¹²⁶ Moss, P. y Dick, I. (2002): *Women, body, illness: space and identity in the everyday lives of women with chronic illness*. Oxford: Rowman & Littlefield Publishers, Inc.

¹²⁷ Becker, G. (1999): *Disrupted lives: how people create meaning in a chaotic world*. Berkeley: University of California Press.

¹²⁸ Angelet, C. (1983): *Langue, dialecte, littérature*. Lovaina: Presses Universitaires de Lovain.

desde los podios institucionales. La metáfora tiene tanta fuerza- y su arraigo intercultural es tan intenso e innegable- que vale también la aplicación desde su reverso: el enemigo o fuerzas extranjeras como enfermedad, al que hay que combatir con instrumentos y estrategias militares. “La curación es el perdón, la recuperación nacional” (Seong-Hyuk Hong, 2006)¹²⁹.

En uno de los trabajos actuales más lúcidos sobre este tema, Andrew Goatly asume el punto de partida de la enfermedad como guerra o invasión ante la cual el cuerpo no es indiferente y dócil, sino que resiste, se defiende, lucha, combate. Y la medicina conquista o vence¹³⁰. Dos diferencias de rango y jerarquía –y aquí volveríamos a rozar el aspecto ético de la responsabilidad- entre quien pone la fuerza y la

¹²⁹ Hong, S.H. (2006): *The metaphor of illness and healing in Hosea and its significance in the socio-economic context of eight-century Israel and Judah*. Nueva York: Peter Lang Publishing. Cabe añadir que esta inversión de las metáforas (en que su objeto y sujeto son intercambiables) no es un fenómeno tan extraño cuando el contagio o identificación de significados se ha consolidado con el uso y la convención. Así, el crimen es una enfermedad y la enfermedad es un crimen; por extensión, una plaga es una enfermedad o es un crimen. La sociedad es un organismo vivo. Para Skinner el ser humano es, ante todo, un organismo (brillante y definitiva metonimia conductista), mientras que para Nietzsche la sociedad moderna no era ya un cuerpo, sino incluso un “conglomerado enfermo”. Para Parsons la enfermedad es una desviación, pero es metáfora asumida e interiorizada la contraria, que percibe la desviación como enfermedad.

¹³⁰ Goatly, A. (2007): *Washing the brain: metaphor and hidden ideology*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Company.

extenuación y quien degusta y proclama la victoria. Extraña victoria, espuria por paradójica y ambivalente, si tenemos en cuenta los aliados farmacológicos, y recordamos la etimología de “pharmakon” que Derrida rescata como advertencia, y nos ponemos en alerta ante su polisemia, pues significa tanto “medicina para curar” como “veneno para matar”. El tiempo ha conferido a *pharmakon* su faz más humanitaria y benevolente.

La enfermedad se convierte en adjetivación (pestilente, epidémico, canceroso, tísico...) ¹³¹ a la par que consiente que el hablante pueda enunciarla como un fenómeno cuya distinción fundamental es la “indeseabilidad” de ciertas cosas o condiciones (Bartlett, 2005) ¹³².

¹³¹ Totaro, R. y Gilman, E.B. (2011): *Representing the plague in the Early Modern England*. Londres: Routledge.

¹³² Bartlett, S.J. (2005): *The pathology of man: a study of human evil*. Springfield: Charles C. Thomas Publisher, Ltd.

CAPÍTULO III

METÁFORAS Y CULTURA: DOS UNIVERSOS INEXORABLEMENTE UNIDOS.

En 1959 el antropólogo Edward T. Hall publicaba un trabajo que adquirió su verdadera trascendencia bastantes décadas más tarde. Se trata de “The silent language”, un recorrido, con vocación cultural, por todos aquellos elementos o sistemas que, siendo comunes a todas las culturas, son los que, gestionados de uno u otro modo, vividos de uno u otro modo, marcan las diferencias: tiempo, espacio, instrumentalización, juego, defensa, aprendizaje, sexualidad, asociación, interacción y subsistencia (Hall, 1990)¹³³. Cuanta mayor sea la diferencia en la vivencia del tiempo o el espacio –a nuestro parecer claves vitales sobre las que se podrían articular los demás valores propuestos por Hall- tanto mayor será la dificultad a la hora de comunicarse¹³⁴.

¹³³ Hall, E. (1990): *The silent language*. Londres: Anchor Books.

¹³⁴ La mayoría de trabajos antropológicos subrayan la diferencia y sugieren formas de sortearla. En esa línea, y hablando específicamente de la idea de

A partir de esa evidencia podríamos deducir que las metáforas culturales que vertebran nuestro conocimiento y nuestra comunicación se basan, precisamente, en esos mismos elementos o valores que Hall citó hace más de medio siglo. Las ideas de tiempo y espacio, en particular, son las más asimiladas a un sistema metafórico compartido. Vamos a verlo con detalle.

3.1. Metáforas de tiempo

3.1.1. Tiempo subjetivo y tiempo medible

La vivencia del tiempo como algo medible - si bien es difícil determinar qué medimos cuando medimos el tiempo- es la base misma de la ciencia desde que en los monasterios de la primera Edad Media empezó a tabularse el tiempo en ciclos y

tiempo y metáfora, que es en la que vamos a trabajar con más detenimiento y determinación, están los estudios de Alverson, quien considera probada la diversidad de la experiencia cultural atendiendo a las diferencias de códigos y contextos culturales (Alverson, H. (1994): *Semantics and experience: universal metaphors of time in English, Mandarin, Hindi, and Sesotho*. Baltimore: Johns Hopkins University Press).

ritmos, para luego, en virtud de lo que la anatomía sugirió y la sociedad impuso, convertir al propio ser humano en un reloj medible, previsible y por añadidura controlable. Los enfermos aportan su visión del tiempo, ya que, por lo general, se experimenta una falta de sincronía (Good, 2003)¹³⁵ entre el tiempo exterior (Cronos) y el tiempo interior (Kairos)¹³⁶.

Einstein aseguraba que el tiempo físico no tiene nada que ver con el tiempo subjetivo¹³⁷ y varios teóricos que trabajan sobre las complejas relaciones entre tiempo y enfermedad concluyen que el tiempo psíquico no coincide con la realidad social; ni el tiempo biológico se corresponde con el psíquico; finalmente, el tiempo psíquico entra en conflicto tanto

¹³⁵ Good, B.J (2003): *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Edicions de Bellaterra.

¹³⁶ La soledad ontológica que conlleva el lastre de la vida es indiscernible del reloj psíquico donde se pautan y se miden el dolor y la alegría. Se plantea la polémica discusión de Améry: ¿cómo hacer acceder al otro a mi sentido del tiempo? (Améry, J. (2009): *Du vieillissement: révolte et résignation*. París: Payot).

¹³⁷ No olvidemos que el gran teorizador sobre tiempo y conciencia es Husserl. Dentro de la psicología cognitivista y la neurobiología, autores contemporáneos como Pöppel sugieren que hay una manera humana muy específica, y presuntamente universal, de monitorear la duración en la conciencia humana (Pöppel, E. (1987): *Grenzen des Bewusstseins: über Wirklichkeit und Welterfahrung*. Múnich, editorial desconocida).

con el tiempo biológico como con el social (Charton y Lévy, 2009)¹³⁸.

3.1.2. Lo que somos, fuimos y seremos.

Por otra parte, la tríada presente-pasado-futuro, si bien no universal en sus manifestaciones lingüísticas, parece una constante en la esfera psíquica. Como dice Mall, parece imposible describir la conciencia de tiempo sin la asistencia de la metáfora, puesto que “tememos y deseamos en presente, pasado y futuro, y la certeza innegable de nuestra muerte agrava el asunto” (Mall, 2000)¹³⁹. Sin embargo es prudente matizar, como hace Pütz, que pasado y futuro se metaforizan dependiendo, precisamente, de ideologías y culturas (Pütz, 1994)¹⁴⁰.

Sudbury, uno de los autores leucémicos cuyas metáforas analizaremos en profundidad, lo deja claro

¹³⁸ Charton, L.y Lévy, J. (2009): *Génération et cycles de vie*. Montreal: Presses de l'Université du Québec.

¹³⁹ Mall, R.A (2000): *Intercultural philosophy*. Oxford: Rowman & Littlefield Publishers, Inc.

¹⁴⁰ Pütz, M. (1994): *Language contact and language conflict*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Co.

en sus escritos, donde, además, enfatiza, se pierde de vista el amarre con la idea de futuro. Y es precisamente la ciencia la que, abolido el pasado y deslegitimado el presente, nos ha instalado en el futuro. Se vive en el futuro, porque es a esas costas a las que nos han conducido las metáforas del progreso y la evolución. Autores como Lehman o Pöppel se sorprenden de la universalidad de esa capacidad humana de crear sistemas metafóricos en que futuro significa “adelante” y el pasado “detrás”.

El proceso de niñez, madurez, vejez, etc. se conceptualizan como una línea progresiva y de avance (Lehmann, 1990; Pöppel, 1987)¹⁴¹. Es decir, se confiere de alguna manera un valor espacial a nuestra vivencia lineal de tiempo y la transformamos en conceptos físicos en que el futuro mira hacia delante y el pasado hacia atrás. No obstante, aclara Ning Yu que la palabra “futuro” no implica un valor espacial por sí misma, al menos en las lenguas europeas, mientras

¹⁴¹ Lehman, V. (1990): “Zur psychologischen Erklärung aspektuell-temporalen Kategorien”, en *Slavische Linguistik*, 1. Págs 1-17.
Pöppel, E. (1987): *Grenzen des Bewußtseins: über Wirklichkeit und Welterfahrung*. Múnich, editorial desconocida.

que en chino *jiang-lai* (lo que vendrá) o *wei-lai* (lo que aún no ha llegado) sí implican por sí mismas orientación espacial y movimiento (Ning Yu, 1998)¹⁴².

“El pasado se sedimenta en el cuerpo”, sostiene Gaylene Becker (Becker, 1997)¹⁴³. De alguna manera, la experiencia corporal abarca el pasado, pero también anticipa el futuro. Esa experiencia se enmarca en una cultura que, a su vez, afecta a las actitudes (Becker, 1997)¹⁴⁴.

Pasado-presente-futuro se geometrizan o adquieren dimensiones físicas en las metáforas. Pero el tiempo también conserva rasgos del pensamiento heraclitiano del devenir de la historia, y el tiempo es un fluir, catastrófico en el caso de la enfermedad, porque mientras el fluir transcurre a ciegas, la incertidumbre de cuándo se puede detener es más llevadera que la certeza de un horizonte o tope más o

¹⁴² Yu, N. (1998): *The contemporary theory of metaphor: a perspective from Chinese*. Amsterdam: John Benjamins B.V.

¹⁴³ Becker, G. (1997): *Disrupted lives: how people create meaning in a chaotic world*. Berkeley: University of California Press, pp.13

¹⁴⁴ *Ibid*, pp.13

menos previsible –no hay nada que perturbe más la existencia que la conciencia del tiempo como “substancia finita” (Thompson, 1967)¹⁴⁵. Para los enfermos no hay más tiempo que el de la consunción: una manera de fluir con dolor en ambas orillas. Por eso, en las narrativas de los enfermos, vencer la enfermedad es ganar asimismo la batalla del tiempo, para ofrecerle resistencia y tal vez un significado nuevo (y salvífico) a su experiencia. La muerte, decía Heidegger, es la fuente de todas nuestras representaciones del tiempo –para bien y para mal, cabría añadir si además le incorporamos a su aseveración los lógicos matices de contexto y situación-.

No todos los filósofos asumen fácilmente la metáfora del tiempo que fluye. Algunos ni siquiera la asumen en absoluto, como en el caso de Lévinas. Para él el tiempo es algo intencional, de relación con el

¹⁴⁵ Thompson, E.P. (1967): “Time, work-discipline and industrial capitalism”, en *Past and Present*, 30. Págs. 56-97.

Otro, pues es ese Otro el objeto de mi atención¹⁴⁶ – (Volvemos al problema que plantea Améry, “¿cómo comunico al otro mi sentido del tiempo?”). Y la metáfora del tiempo como flujo, como discurrir de un líquido y que proviene del mundo objetual, obstaculiza esa percepción del tiempo discontinuo, en que el tiempo sólo puede ser fecundidad o totalitarismo –el totalitarismo es consecuencia directa del tiempo lineal o cíclico de la historia, añade, cuyo poder sólo puede quebrarlo la discontinuidad en forma de acontecimiento (Lévinas, 1977)¹⁴⁷-. Sin embargo, este sueño que opone fecundidad a totalitarismo se ve atravesado por la fina aguja de la realidad o, cuando menos, de la evidencia: al flujo del tiempo estamos en condiciones de ofrecerle, como a un dios exigente, nuestra rebeldía –como Lévinas, podríamos denominarla discontinuidad-. Frente a la certeza de la muerte o del sufrimiento, montamos barricadas y lo hacemos con la única arma que nos promete una inmortalidad o una aproximación a su simulacro: el

¹⁴⁶ Formulado en otros términos, es el ideal del tiempo para los orientales: la armonía que establecemos con el entorno como un elemento que asegura el bienestar y el equilibrio (Yuen, J. (1987): “Asian Americans”, en *Birth Defects Original Article Series*, 23 (6). Págs. 164-170).

¹⁴⁷ Lévinas, E. (1977): *Totalidad e infinito*. Salamanca: Sígueme.

lenguaje. En ese sentido, el tiempo no es más que una especie de metanarrativa de la historia.

Que se acabe el tiempo que Onfray denomina germinal –y por tanto, el de la vitalidad y la energía– supone una herida en el tejido social, algo irreparable. El sueño de la reversibilidad del tiempo lo comparten, o pueden llegar a compartirlo, los enfermos y sus afectos más cercanos. Es una de las fantasías más extendidas en el mundo adulto: creer en las segundas oportunidades (Berger, 2008)¹⁴⁸. Aunque se refería a la vejez, la frase de Hesse “la agonía del verano tiene algo de atroz”, refleja bien aquí lo que se quiere decir y complementa la de Améry, más melancólica, del otoño de la vida (Améry, 2009)¹⁴⁹. Sí, pero en la enfermedad, con frecuencia sucede que se vive el otoño cuando toca primavera. Una clarividente metáfora del trastorno, del cataclismo.

3.1.3. El tiempo y sus múltiples facetas

¹⁴⁸ Berger, J. (2008): *Un hombre afortunado*. Madrid: Santillana.

¹⁴⁹ Améry, J. (2009): *Du vieillissement: révolte et resignation*. París: Payot.

Cautamente, trazamos nuestro mapa vital sobre ciclos y recurrencias para transformar el tiempo en un espacio de certidumbre y seguridad, lo más indoloro posible. El tiempo, así, es lineal o cíclico. Haber pasado de una medición del tiempo cualitativa (el calendario) a una cuantitativa (el reloj), aduce Goatly, se acabó por manifestar en una idea del tiempo como un espacio lineal, homogéneo, continuo, mecánico y medible (Goatly, 2007)¹⁵⁰. Es el tiempo que nos condena, frente al tiempo cíclico, o mítico, conforme a Lévi-Strauss, que consiente el prodigio de que pasado, presente y futuro coincidan, y también la sincronía y diacronía (Lévi-Strauss, 2004)¹⁵¹. En el mundo oculto y prometido por las religiones el tiempo no está sujeto a las limitaciones que suponen corsés tan rígidos como la duración o la secuencia (Pütz, 1994)¹⁵². Según Jay Gould, las metáforas de tiempo lineal y tiempo cíclico han influido en los estudios de geología de los siglos

¹⁵⁰ Goatly, A. (2007): *Washing the brain: metaphor and hidden ideology*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Co.

¹⁵¹ Lévi-Strauss, C. (2004): *Antropología estructural: mito, sociedad, humanidades*. México: Siglo XXI Editores.

¹⁵² Pütz, M. (1994): *Language contact and language conflict*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Co.

XVIII y XIX y en el descubrimiento del llamado tiempo geológico (Jay Gould, 1987)¹⁵³.

Pero también convertimos la intensidad y el éxito en velocidad, los ritmos externos en ritmos internos (Goatly, 2007)¹⁵⁴. Y, como el tiempo es también poder, nos resistimos a su imposición o lo desaceleramos cuando las circunstancias nos son adversas (Flaherty, 2011)¹⁵⁵.

El tiempo, al decir de expertos y profanos, es mucho más que eso, y un buen acopio de metáforas viene a confirmarlo: es un antídoto contra el dolor (el tiempo todo lo cura) y es un ente al que se puede suprimir y dominar (matar el tiempo). Además, es un maestro paciente o intempestivo, un objeto que vuela¹⁵⁶, un revelador de verdades, un hacedor de

¹⁵³ Jay Gould, S. (1987): *Time's arrow, time's cycle: myth and metaphor in the discovery of geological time*. Harvard: Harvard College.

¹⁵⁴ Goatly, A. (2007): *Washing the brain: metaphor and hidden ideology*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Co.

¹⁵⁵ Flaherty, M.G. (2011): *The textures of time: agency and temporal experience*. Filadelfia: Temple University Press.

¹⁵⁶ Aunque con más rigor lo expresa Klein al afirmar que parece que las palabras no tengan acceso al tiempo, sino que gravitan entorno a él, lo sobrevuelan (Klein, E. (2004): *Les tactiques de Chronos*. París: Éditions Flammarion).

justicia (Macar, Pouthas y Friedman, 1991)¹⁵⁷. A su contundencia vital le podemos añadir una cohorte de adjetivos, como hace Onfray: genealógico, seminal, hedonista...y ontológico, el que nos enfrenta a la muerte, a la descomposición, al cambio violento de tiempos, sí, pero también de espacios (Onfray, 2010)¹⁵⁸.

Las ideas y evocaciones del tiempo han sido objeto de las más numerosas metáforas en todas las culturas. Son recurrentes las imágenes del tiempo como línea o como horizonte. Y otra de las ideas más arraigadas es la del tiempo como un espacio, que se alarga, que dura, que fluye, y en el que las coordenadas de nuestra vida se deslizan con mayor o menor brío. El tiempo es un espacio, y como tal, nos situamos dentro o fuera, o nos percibimos dentro o fuera, para ser exactos. Dice Susan Sontag en el ensayo antes citado que la tuberculosis “es una

¹⁵⁷ Macar, F., Pouthas, V. y W.J. Friedman (1991): “Time, action and cognition: towards bridging the gap”. OTAN, en *Advanced Research Workshop on Time, Action and Cognition*. Saint Malo, Francia.

¹⁵⁸ Onfray, M. (2010): *Les formes du temps*. París: Mollat.

enfermedad del tiempo” (Sontag, 1996)¹⁵⁹. En realidad, quiere decir una enfermedad que exalta el tiempo, que lo intensifica con una consunción acelerada. A nuestro parecer, también el cáncer es una enfermedad del tiempo, pero que, al contrario de la tuberculosis, lo desacelera, lo transforma en un peligro, lo alarga a través del sufrimiento.¹⁶⁰

3.1.4. Sincronía y monocronía, o los parámetros temporales de la cultura

Hall distingue el tiempo monocrónico del que tiene una vivencia secuencial del tiempo, frente al tiempo policrónico del que opta por la simultaneidad. Esto, a su vez, se corresponde con las culturas de alto contexto (policrónicas), en que los códigos se comparten sin ser enunciados, dando lugar a polisemias, dobles sentidos, valores implícitos y ambigüedades, y al bajo contexto (monocrónico)

¹⁵⁹ Sontag, S. (1996): *La enfermedad y sus metáforas*. Madrid: Taurus.

¹⁶⁰ Baste recordar, como la propia Susan Sontag sugiere, en las necrológicas de las personas fallecidas por cáncer, y para las que la sociedad ha encontrado la edulcorada fórmula eufemística “(falleció) a causa de una larga enfermedad”, no importando si el cáncer ha sido fulminante o ha significado una convivencia prolongada en la vida de esa persona. (Sontag, S. (1996): *La enfermedad y sus metáforas*. Madrid: Taurus).

donde se exige explicitud para todo y los mensajes se explican hasta no dejar margen ni para la interpretación errónea ni para la ambivalencia. Sostiene Chinn en su estudio sobre la enfermedad y las culturas de alto o bajo contexto, que durante la dolencia, en una sociedad de alto contexto, los cuidados se comparten, también el desarrollo y los pormenores de la enfermedad, que de alguna manera se ritualizan. Las relaciones con la familia y la comunidad son sólidas y perdurables; se da lo que nosotros denominaríamos “un sentido colectivo del dolor”. Las decisiones provienen del entorno del enfermo mucho más que del propio enfermo; la unidad grupal funciona como un todo (Chinn, 1991)¹⁶¹.

Bajo esa óptica, es perfectamente coherente que haya sido en países de bajo contexto (anglo-germánicos, esencialmente) donde han proliferado más las narrativas escritas por enfermos, pues se dan todos los elementos a favor de que así sea y que la

¹⁶¹ Chinn, P.L. (1991): *Anthology on caring*. Nueva York: National League for Nursing Press.

receptividad sea favorable: el lenguaje corriente se basa en la explicitud (lo implícito permite el ritual, por supuesto, pero también el tabú, el sobrentendido que mana de lo no enunciado.

En cambio, en este caso, en las culturas de bajo contexto, nos encontramos la desinhibición, el estilo directo y descarnado, lo que se acerca más a la honestidad¹⁶² que al sentido del dramatismo) y, al mismo tiempo, que el entorno inmediato esté menos implicado en el proceso de la enfermedad, hace que se busquen contextos mediatos donde comunicar. No por nada también han sido esos mismos países donde han surgido grupos de autoayuda u organización concienzuda de la propia muerte. El individualismo

¹⁶² Aquí se podría abrir un debate marginal, pero pertinente, sobre el hecho de que, en estos casos –nos referimos a la narrativa testimonial y por lo tanto éticamente justificada como “esemplum”- la verdad y la ficción coinciden sin fisuras. Para la filosofía clásica la verdad, en tanto que adecuación o correspondencia, ubicaba a la ficción como una antítesis devaluada de tal verdad. La narrativa del superviviente hace que la frontera entre verdad y ficción pierda sentido. En la historia como interpretación, a su foucaultiano modo, la ficción deja de ser falsificación para devenir construcción, ordenamiento discursivo.

Por otro lado, tal vez sea también una cuestión cultural la situación que pone en relación al médico y al enfermo, de tal suerte que en la enfermedad se rompen muchas conexiones, puesto que la dolencia “fomenta una forma distorsionada y fragmentada de la identidad” (Berger, J. (2008): *Un hombre afortunado*. Madrid: Santillana). Nosotros consideramos que lo que logra la confianza del médico, lo consigue asimismo el lenguaje en su papel de sanador: compensa la ruptura de esas conexiones y “reafirma el contenido social de la identidad quebrantada del paciente” (Berger, íd).

aboca a una especie de anonimato, donde la solidaridad se ha de fabricar y el reflejo en el otro también.

La enfermedad, como cualquier epifanía, en el sentido de suceso singular que transforma al individuo modificando su destino y reorganizando su existencia¹⁶³, revierte o subvierte la vida, sus ademanes y su propia consistencia. De ese modo, un policrónico se vuelve monocrónico¹⁶⁴ –de repente descubra el gozo de cada cosa a su tiempo- o un monocrónico se vuelve policrónico –tratando de ganar la batalla al propio tiempo, abarcando más allá de lo imposible en el limitado marco de la existencia, agotando ese mecanismo que se llama supervivencia y que adquiere pleno significado cuando se han traspasado las fronteras de lo soportable y de lo esperable-. La misma idea mitológica del médico-

¹⁶³Denzin, N. (1989): *Interpretative biography*. Newbury Park: Sage Publications.

¹⁶⁴ Aunque demasiado simplificados como para no poner objeciones, vale la pena mencionar los trabajos de Tuleja y O'Rourke, para quienes los representantes de sociedades policrónicas son más relajados, colectivistas y más propensos a dar más importancia a las relaciones personales que a las imposiciones de horarios, por lo que “nada los apura, excepto una situación grave, como la enfermedad o la muerte” (Tuleja, E.A. y O'Rourke, J.S. (2008): *Intercultural Communication for Business*. Mason, Estados Unidos: South-Western Cengage Learning).

chamán-dios encierra una concepción mágica del tiempo¹⁶⁵, al ofrecer poder y sabiduría, milagros y profecías, y un conocimiento preclaro de las propiedades de las sustancias estupefacientes o los minerales.

3.2. Metáforas, espacios y espacialidades.

A Hall le debemos el concepto de proxemia, o lo que es igual, la percepción de los espacios como algo moldeado por la cultura (Hall, 1966)¹⁶⁶. Es el aspecto de todos cuantos tratamos aquí sobre el que se han efectuado más investigaciones y el que, sin lugar a dudas, ha desatado más teorías. Como dijimos antes, espacio y tiempo pertenecen a una misma categoría, la más elemental, pues conforman las coordenadas en las que tiene lugar toda existencia humana. Quizá, como valor, sea más complejo aún que el tiempo y nos ofrezca perspectivas más variadas y jugosas.

¹⁶⁵ Frazer, J.G. (1984): *La rama dorada*. Madrid: Fondo de Cultura Económica. Reforzando esta teoría, añade John Berger que el médico primitivo solía ser también sacerdote, brujo y juez, y se le dispensaba de la enojosa obligación de buscar alimento para la tribu (Berger, J. (2008): *Un hombre afortunado*. Madrid: Santillana).

¹⁶⁶ Hall, E. (1966): *The hidden dimension*. Nueva York: Random House.

Podríamos empezar hablando, por ejemplo, de cómo la Revolución Francesa supone, para Occidente, el surgimiento de unos derechos formales que se asocian a la ciudadanía. Y la ciudadanía, a su vez, se adscribe a un territorio y adquiere su sentido en él, en su perímetro. A partir de esa realidad se desarrolla una serie de afiliaciones sentimentales, como el arraigo, la lealtad o el sentido de la pertenencia y, en los últimos tiempos, cualquier estandarte de lo identitario.

Evidentemente no todas las culturas tienen el mismo sentido de la territorialidad y a veces hasta hay culturas sin sentido de la territorialidad – pensemos en el caso de los nómadas-. Ellos no se apropian simbólicamente del territorio ni por la ocupación ni por la proyección en él de ideales: lo hacen con las palabras. Las tribus nómadas del Desierto del Negev conocen cada piedra, cada agujero, cada pequeño promontorio. Al darle

nombre, lo poseen. La posesión empieza y termina en el puro y simple acto realizativo.

El lenguaje nos permite una apropiación de los espacios: los nominamos, los incorporamos a nuestra realidad tangible, los exploramos y habitamos desde la conquista discursiva. Hay, como diría Genette, una espacialidad del discurso (Genette, 2005)¹⁶⁷. El ser humano muestra una inclinación hacia los espacios, siguiendo aquella máxima bergsoniana de que “el hombre prefiere el espacio al tiempo”.

Como quiera que sea, el territorio como símbolo es el primer fermento que consiente que se pongan en marcha las metáforas ideológicas asociadas a los inocentes adverbios de lugar: arriba, abajo, al norte, al sur, fuera, dentro, cerca o lejos. Lakoff y Johnson explican, con abundancia de ejemplos y con rigor analítico, cómo “arriba” se terminó convirtiendo en lo

¹⁶⁷ Genette, G. (2005): *Figuras V*. México: Siglo XXI Editores.

deseable, lo positivo, la luz, mientras que “abajo” encarna el fracaso, lo negativo, la oscuridad. Otro tanto se podría aplicar al norte y al sur (Lakoff & Johnson, 1995)¹⁶⁸. “Dentro” engloba a la identidad que nos une, al “nosotros” que comparte intereses comunes, pasado y metas unívocas (Fowler, 1991)¹⁶⁹, y “fuera” contiene todos los elementos exógenos, que nos hablan de la diferencia y nos perturban.

Uno de los grandes problemas para entender el espacio es que no es sólo un escenario donde tienen lugar nuestros actos y pronunciamos nuestras palabras, sino que, en no pocas ocasiones, los espacios comunican por sí mismos. Un espacio prohibido, militarizado o minado, comunica un mensaje de hostilidad al recién llegado y un código de acceso al que sólo llegarán algunos iniciados.

¹⁶⁸ Lakoff, G. & Johnson, M. (1995): *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra.

¹⁶⁹ Fowler, R. (1991): *Language in the news*. Londres: Routledge.

A la luz de todo lo visto, podemos concluir algo cierto: que los espacios son jerarquizables y que podríamos clasificarlos aplicando varios criterios. Henry Lefebvre, al exponer sus tesis sobre la producción social del espacio, propone espacios conceptualizados (codificados o representados), espacios de significados (deseo, imaginación...), espacios metaforizados (centros, localizaciones...) y espacios que fusionan los tres anteriores: espacios públicos (Lefebvre, 1991)¹⁷⁰.

3.2.1. Los espacios y la enfermedad

En opinión de Arthur W. Frank, “el cuerpo no es mudo, pero sí inarticulado; no habla, sino que engendra” (Frank, 1995)¹⁷¹. Así empieza uno de sus capítulos de “The wounded storyteller”, que, fundamentalmente, es una reflexión sobre el cuerpo herido que busca su

¹⁷⁰ Lefebvre, H. (1991): *The production of space*. Oxford: Basil Blackwell.

¹⁷¹ Frank, A.W. (1995): *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.

voz y su espacio. En esa historia que tiene como su origen el mito de Tiresias, se describe cómo la enfermedad supone para el cuerpo una pérdida de mapa y destino (Frank, 1995). La enfermedad no es en sí una historia, sino el desencadenante por el que se narra una historia. Y el cuerpo es instrumento, causa o tema. La narración asegura un espacio seguro e ininterrumpido (físico o psicológico).

La enfermedad es un espacio grande o claustrofóbico, dependiendo del lugar que ocupemos en él. El cuerpo es otro espacio asfixiante dentro de otro compartimento estanco. Así lo perciben la mayoría de los enfermos. El cuerpo encuentra su lugar en una espacialidad concreta y primitiva, que permite que se relacione con el mundo (Merleau-Ponty, 1945)¹⁷², y que se caracteriza naturalmente por la movilidad y por su versatilidad en su posicionamiento en el eje vertical u horizontal.

¹⁷² Merleau-Ponty. M (1945): *Phénoménologie de la perception*. París: Gallimard.

El *Dasein*, la existencia humana, de Heidegger existe justamente como espacialidad. La postración se asienta sobre una base especular: el cuerpo es un espacio reflexivo (en el sentido de que refleja) y al mismo tiempo facilita un espacio –otro espacio- para el ejercicio de la memoria (o de la supervivencia) (Westley, 2008)¹⁷³.

Nada mejor que el testimonio de Areilza, que analizaremos pormenorizadamente en el próximo capítulo, para ver de qué modo el cuerpo es un espacio dentro de otro espacio. Y la enfermedad es una reclusión del cuerpo. En la historia de la medicina que hemos visto y recorrido, ya comprobamos cómo, a partir del cuerpo enfermo, se ha ido rediseñando una concepción de la espacialidad, que va desde la huida medieval –se abandona el lugar de la enfermedad para llegar a horizontes no contaminados- hasta la institucionalización a

¹⁷³ Westley, H. (2008): *The body as medium and metaphor*. Nueva York/Amsterdam: Rodopi.

partir del XVIII en que surge, como dice Foucault, el cuerpo apresado, sea en las prisiones, sea en los hospitales. En el siglo XIX ya existen verdaderos fuertes donde la enfermedad contagiosa –la tuberculosis– se aísla. La sociedad puede seguir su pulso y su cometido sin que se alteren los espacios y sus significados. La ciencia asigna un lugar al enfermo. Y ese lugar, que es un no-lugar, hace sentirse al enfermo rehén de sus circunstancias.

La espacialidad vinculada a la enfermedad tiene unos rasgos específicos. Por un lado, la **distancia**. Hay distancia de lo cotidiano, porque hay ruptura. Por otro lado, la **inmovilidad**. El ser enfermo es un ser “silencioso”, o, como sostiene Diamantides, “pura exposición”, en su desnudez o vulnerabilidad (Diamantides, 2000)¹⁷⁴. El cuerpo reduce el espacio que ocupa y, a su vez, el espacio del entorno se limita violentamente. Se pierde autonomía. Sólo se

¹⁷⁴ Diamantides, M. (2000): *The ethics of suffering. Modern Law, Philosophy and Medicine*. Harris: Ashgate Publishing.

reconquista el espacio por la voluntad del lenguaje. Y aún hay un tercer elemento: la **postración**, el regreso a la horizontalidad. La horizontalidad es connatural al ser humano –a diferencia de la verticalidad, que exige renuncia, aprendizaje y conquista-: a ella volvemos para nuestro reposo. Pero el hecho de que se dilate en el tiempo es en sí contra-natura y provoca frustración y una readaptación a los espacios cuando se sale de ella¹⁷⁵. En su ensayo “Disrupted lives” sostiene Becker que “en la vida cotidiana, las vidas dislocadas –por la enfermedad, accidentes, pérdidas, etc- modifican las relaciones entre las dimensiones verticales y horizontales” (Becker, 1997).¹⁷⁶

El cuerpo en el espacio se reorganiza con el objetivo de alcanzar la curación o, en todo caso, de mitigar el dolor. Ya no se actúa desde el

¹⁷⁵ En la enfermedad uno no puede hallar una confirmación de sí mismo en el mundo exterior. “Y esa falta de confirmación termina produciendo una sensación de inutilidad, que es la esencia de la soledad” (Berger, J. (2008): *Un hombre afortunado*. Madrid: Santillana).

¹⁷⁶ Becker, G. (1997): *Disrupted lives: how people create meaning in a chaotic world*. Berkeley: University of California Press.

cuerpo, sino hacia él (Leder, 1990)¹⁷⁷. Despojado de toda voluntad, y por lo tanto de todo poder, el cuerpo no puede sino entregarse al enemigo o traidor (la enfermedad), a los eventuales rescatadores (medicina) y a la ocupación de un espacio que no sea la corporalidad desnuda. Por eso el lenguaje, como espacio también en sí mismo donde la literalidad del dolor no desembarca, es una forma natural de resistencia, una parte natural de los eventos comunicativos (Hymes, 1972). Nadie mejor que Fritz Zorn, autor de un único libro sobre su enfermedad, un linfoma que acabaría con su vida a la edad de 32 años, para entender bien el cabal sentido de la resistencia por medio de las memorias personales: “Yo todavía no he vencido aquello que estoy combatiendo; pero tampoco estoy vencido y, lo que es más importante, todavía no he

¹⁷⁷ Leder, D. (1990): *The absent body*. Chicago: The University of Chicago Press.

capitulado. Me declaro en estado de guerra total” (Zorn, 2009)¹⁷⁸.

3.2.2. Los nuevos espacios comunicativos del dolor: la sociedad- red.

La virtualidad predispone a la confesión o al menos a la desinhibición y se ha erigido en una innegable heterotopía donde el lejos/cerca o fuera/dentro quedan abolidos a favor de la asimetría, el desorden y la transformación. Un espacio sin perímetro y que predispone a la anomia.

A fin de cuentas, los temas más delicados se presentan más abordables a partir de un cierto grado de anonimato, del desdibujamiento de los perfiles y la frontalidad. Aunque desde un punto de vista estrictamente informativo es cierto que la saturación de contenidos y a veces la escasa

¹⁷⁸ Zorn, F. (2009): *Bajo el signo de Marte*. Barcelona: Anagrama. Notemos que tanto este título como el texto de Cristina de Areilza, “Diario de una rebeldía”, son declaraciones de principios por sí mismos en los que cabe una movilización de energías psíquicas y un rearme anímico que se opone a la fabricación de la resignación.

alfabetización tecnológica por parte de algunas personas supone el riesgo de interpretaciones erróneas (soluciones curativas, lectura de los síntomas, etc), lo cierto es que la virtualidad, como espacio sin barreras, ha significado para muchos enfermos y sus familiares una ventana vital al mundo. Desde una perspectiva cultural, las sociedades denominadas de bajo contexto – es decir, con experiencia temporal monocrónica- se esfuerzan más en articular sentido a sus mensajes, más orientados hacia los resultados y más sensibles al cambio y a la incorporación de la tecnología (Chinn, 1991)¹⁷⁹.

Algunos expertos sostienen que hasta las últimas dos décadas la enfermedad era más bien un asunto privado que, a lo sumo, se discutía con el propio médico, con la familia y allegados. Pero la irrupción de internet ha dado un giro radical a esa situación. Cada vez es más la gente que busca informaciones sobre enfermedades,

¹⁷⁹ Chinn, P. (1991): *Anthology on caring*. Nueva York: National League for Nursing Press.

hasta el punto de prescindir en ocasiones del especialista (Bird et al, 2010)¹⁸⁰.

Pero ha sido la creación de comunidades virtuales el salto cualitativo definitivo para los enfermos. Por las características de la vivencia vital (el ciberespacio acentúa las comunidades humanas que se crean por afinidad, y no sólo por contigüidad o por supervivencia, como ha sucedido históricamente en los espacios físicos) el enfermo busca a sus iguales. Y los parientes, entre la desesperanza y la lucha en paralelo, se adentran en el engañoso bosque de la esperanza. En su libro *The virtual community: homesteading on the electronic frontier*, su autor, Howard Rheingold, recoge algunos mensajes de la realidad virtual; entre ellos el caso de un padre con un niño enfermo de leucemia, al acecho cauto de emociones compartidas y experiencias similares, y demuestra cómo el simple activismo de un

¹⁸⁰ Bird, C.E., Conrad.P. y Allen M.Fremont (2010): *Handbook of Medical Sociology*. Nashville: Vanderbilt University Press.

enfermo o sus familiares tiene una capacidad espectacular de convocatoria e incluso de conocimiento (gente que no sabe en qué consiste un trasplante de médula, de repente adquiere alguna luz; los diferentes tipos de leucemia y sus expectativas de supervivencia, etc) (Rheingold, 2000)¹⁸¹.

En la soledad infinita de asumir ser diferente y tal vez limitado en el tiempo, y ante la única certeza válida, que es la del sufrimiento pautado como un precio que pagar por recuperar la normalidad (que no otra cosa es sobrevivir sin tener que pensar en ello), el enfermo busca a sus gemelos existenciales. Lo hace porque, en el fondo, ha comprendido muy bien que el discurso médico le proporciona información; pero su imagen en el espejo le brinda conocimiento. Conocimiento de aquello que vale para seguir apostando por la vida: qué sentirá durante la quimioterapia, qué peligros

¹⁸¹ Rheingold, H. (2000): *The virtual community: homesteading on the electronic frontier*. Massachusetts: MIT Press.

entraña un trasplante, alguien con idéntico diagnóstico que le ha antecedido en esa andadura. Pero, a diferencia de otros contactos reales –en la vida real, fuera de la pantalla- ese ademán humano irremediable de mirarse en el otro lado exige una inversión de una confianza extrema (Pagani, 2005)¹⁸².

También los hay que comparten el dolor de la pérdida de un ser querido, y los espacios virtuales abiertos, transfronterizos, les sirven para rendirle tributo, para aliviar la pena y para exorcizar las muchas formas del olvido. La adhesión es honesta, porque afecta en lo más hondo a la vida y a sus ritmos. No es un juego de rol, no se adopta un papel o una máscara que no coincida con la realidad. Lo que se participa es la esencia misma del dolor y la manera de hacerlo pone al descubierto los ritos que los humanos hemos creado –el lenguaje tiene aquí algo de rito, de objeto de ceremonia

¹⁸² Pagani, M. (2005): *Encyclopedia of Multimedia Technology and Networking* (Vol.1). Londres: Idea Group Inc.

purificadora- para aligerar las cargas vitales cuando sobreviene una herida que nos despoja de futuro.

¿Cómo se informa a un paciente de lo que le ocurre (proceso, alteraciones espaciales que conciernen al cuerpo, a sus saberes, pero sobre todo a sus pesares)? ¿Y de lo que le va a ocurrir (nuevas relaciones con el tiempo y su entorno)? ¿Se puede crear una información objetiva, es decir, sin conatos emocionales, sin la mediación de la piedad por parte de quien informa, sin el supremo gesto ético que consiste en ponerse en el lugar del otro? ¿Es factible- o deseable- la distancia del enunciado de aquello de lo que informa? El paciente, ¿busca información práctica o busca certezas? La información virtual tiene las ventajas del discurso que informa de todo, marginando los afectos. ¿Se parte del principio de que es mejor que el paciente y su entorno estén informados? ¿Se confunde información y conocimiento? Si no se

confunde, al menos hay que conceder que se crea un caldo de cultivo, un campo oportuno, para que prospere el equívoco. Se habla de la soledad del paciente, pero es una soledad de dimensiones físicas y no ontológicas. La soledad física, puntual, es otra cosa. Los profesionales de la medicina se ocupan de esa soledad, la más fácil de combatir (en realidad la única contra la que se puede luchar con éxito), porque para ello basta la eficiencia del sistema: se llama al timbre y aparece alguien del equipo médico. Se combate la necesidad, incluso el desaliento, diurno, y la angustia nocturna. Y todo ello puede suceder con una mínima dosis de afecto y empatía, o desde la frialdad profesional del que se atiene a la consecución de objetivos: el paciente tiene un problema y se le busca solución. Una causa genera un efecto. No hay mayor trascendencia. A menudo las urgencias anímicas, en los espacios hospitalarios, coinciden con las urgencias del cuerpo. Si el cuerpo sufre, se requiere ayuda, se

bracea hacia una orilla que, de todas formas, la verdadera soledad, la ontológica, revela como infranqueable.

Existen informaciones esenciales que cumplen un cometido, cognitivo y emocional: qué enfermedad se padece, cuáles son sus características, qué tipologías hay y qué lugar ocupa uno a partir de que un diagnóstico te sitúe en una categoría social nueva. La información estadística siempre es más discutible, porque en ella se mezclan los azares de las muestras y porque a un paciente le costará reconocerse en la imagen metafórica de los números. En el fondo, es la más brutal de las metonimias, que primero divide a los enfermos entre los que se salvan o los que se condenan, y lo colocan de frente en la pertenencia a uno de los dos bandos, opuestos, incompatibles. Alcanzar tasas de curación es pasar a ocupar una jerarquía nueva, la del sobreviviente, con lo que se deja de ser un humano a secas. No curarse es fracasar, pero

también es desencantar al entorno, que había puesto en el enfermo unas expectativas.

Volviendo al tema de las metáforas, el mundo virtual sería el famoso cuarto propio de Virginia Woolf hecho realidad (1993)¹⁸³. El enfermo, privado de movimiento y autonomía, busca en la red un espacio infinito por definición, inconmensurable, donde su situación y su reflejo adquieren sentido. Los familiares buscan similitudes en sus experiencias y un alivio a un dolor moral. La lógica espacial se torna la lógica de la semejanza. De algún modo, ese espacio sin espacio une dos viejos sueños –el de la utopía y el del ágora- en uno. La teórica norteamericana Stone lo explica entreviendo que la virtualidad es un espacio de interacción, y por lo tanto un lugar de consenso (Stone, 2000)¹⁸⁴.

¹⁸³ Woolf, V. (1993): *Un cuarto propio*. Santiago, Chile: Editorial Un Cuarto Propio.

¹⁸⁴ Stone, A.R. (2000): “Will the body please stand up?”, en *The cybercultures reader*, editado por David Bell y Barbara M.Kennedy. Londres: Routledge.

En términos de Shuman, un psicólogo a quien diagnosticaron esclerosis múltiple, “el ciberespacio es inmenso y está lleno de gente. Para aquellos cuya movilidad está disminuida, la experiencia es espectacular y liberadora...Es difícil decir que estoy enfermo como lo estaba antes, aunque mi diagnóstico siga siendo el mismo” (Shuman, 1999)¹⁸⁵.

3.2.3. Los espacios paliativos y la gestión de la muerte

Algunos tipos de secciones que atañen a la organización de eventos –y también algunas noticias- revelan un esquema cultural basado en la organización y en la previsión calculada. Así ocurre en varios países anglo-sajones. Un enfermo terminal da tres regalos simbólicos a sus seres queridos, o uno, o cincuenta. Es una sentimentalidad consentida que suple la necesidad de improvisación, tan humana. Hay

¹⁸⁵ Shuman, R. (1999): *Vivir con una enfermedad crónica*. Barcelona: Paidós.

proclividad a invitar a la gente a inventarse sistemas de recaudación: una implicación cercana (solidaridad) y distante (pues descarta la empatía y el contacto directos: no tienes necesidad de verle la cara al enfermo, ni la obligación de conocer su historia para ser solidario).

Para ser solidario basta entender una causa y sumarse a ella, no hace falta ponerle rostros, nombres o apellidos. La solidaridad es anónima. La empatía, en cambio, es individual, ya que exige ponerse en el lugar del otro, y el otro es uno mismo, con la carga de su historia personal, no es la suma de varias historias, sino la única historia, la verdadera, la que nos mueve desde dentro. La empatía moviliza los resortes tanto de la solidaridad como de la piedad. La solidaridad es un gesto cognitivo, una respuesta acorde con una exigencia social de una caridad bien encauzada por medios transparentes y efectivos. Por lo general, se puede decir que en el caso de

las comunidades virtuales creadas en torno a enfermedades graves e incurables, la empatía es la norma –en su expresión más habitual, que es la entrega incondicional expresando libremente emociones sinceras-, sobre todo a la hora de mostrar un apoyo simbólico. Y la solidaridad, en cambio, se muestra en un sentido de acción, más pragmático. En el caso de la leucemia, el ejemplo más arquetípico lo hallaríamos en los voluntarios que se presentan ante la solicitud de un trasplante.

Pero lo que ha cambiado notablemente es la idea de los cuidados paliativos y la gestión y comprensión de la muerte. No estamos hablando de una discusión vertebrada entorno al tema de la muerte digna, sino de algo muy diferente y que marca una profunda diferencia cultural con la vivencia de la muerte y el dolor en países donde la muerte se expresa con su omisión o, por el contrario, con una hiperemotividad visible. En el mundo sajón han proliferado una

serie de organizaciones que se ramifican en los hospitales y cuya función es organizar una agenda de los momentos finales en la vida de los enfermos terminales. No es un programa, llamémosle científico, para paliar el dolor, sino más bien un sentido social en que el enfermo terminal hace lo que le gusta hacer y planifica su final con una orientación festiva, sea mandando cartas de despedida, prodigando regalos a los suyos o, en definitiva, compartiendo en un entorno gratificante unos momentos a los que se ha desprovisto de dramatismo para reconducirlos a un terreno de lo natural, lo esperable o incluso de lo deseable.

La novedad, remitiéndonos a lo espacial, reside en que la vida de esos enfermos irreversibles está totalmente en manos de profesionales de la atenuación del dolor -físico y psíquico- y la inevitabilidad de la muerte se transforma en un trámite que, al menos, omite el sufrimiento y la erosión. En el fondo, se trata de

normalizar el discurso sobre la muerte –con pacientes y familiares- sin perder de vista ese valor reciente, y creciente, de la calidad de vida y, por supuesto, la dignidad. Por lo tanto, los espacios están concebidos tanto para el recogimiento cálido como para la interacción. Ya hay varios estudios arquitectónicos y estéticos que promueven y diseñan un entorno de no extrañamiento para esos últimos momentos. Incluso en la recta final de sus vidas, es obvio que los pacientes son más que su enfermedad.

3.3. Las metáforas y las otras teorías de Edward Hall.

Tiempo y espacio son los ejes donde la actividad psíquica y perceptiva adquiere pleno sentido y concentran casi todos nuestros recursos metafóricos. Pero dedicaremos atención a las otras “dimensiones ocultas”

sugeridas por Hall al hablar de los paradigmas culturales universales.

Defensa- Ya dijimos que los dos grandes sistemas de defensa que Hall concibe son la medicina, protectora del cuerpo, y la religión, que hace lo propio con el alma. Este binomio es inteligible a partir de la metáfora que escinde al ser humano en cuerpo y espíritu. De todas maneras, las dos formas de defensa se confunden en las brumas de la historia, pues en no pocas ocasiones son los propios clérigos quienes recetan al cuerpo prevenciones, castigos y normas. Y también la ciencia se ha puesto al servicio, por ejemplo en la segunda mitad del XIX, de los mandatos morales que exigían recato, moderación e invisibilidad de cualquier conducta, sobre todo las que tenían que ver con la sexualidad. Y ahora la religión, en su sentido más espiritual, es difícilmente discernible de aquellas recomendaciones en teoría médico-

científicas cuyo objetivo es que la vida duela menos y medicalizar las aflicciones.

Esta eventualidad de la confusión entre dos terrenos en los que, de telón de fondo, aparece la fe –con contundencia en el caso de la religión, con otros disfraces en el caso de la ciencia– consiente que la ciencia sea “la última resistencia” (Bowman, 2002)¹⁸⁶, un conjuro contra el miedo y por lo tanto una vía de consuelo (Jay Gould, 1993)¹⁸⁷.

Juego- Esta dinámica del azar, la estrategia, la planificación del ocio o la mascarada tiene varias acepciones en Hall y una de ellas es la simulación. Y simulación se adivina en la ciencia –que acude a modelos, representaciones y analogías para explicarse- y simulación tienen las narrativas de los enfermos, que han de

¹⁸⁶ Bowman, M. (2002): *The last resistance: the concept of science as a defense against psychoanalysis*. Nueva York: State University of New York.

¹⁸⁷ Jay Gould, S. (1993): “Neumáticos para sandalias”, en *Imágenes y metáforas de la ciencia*, compilado por Lorena Preta. Madrid: Alianza Editorial.

simular su propia vida en la ficción¹⁸⁸ que crean a partir de su supervivencia. Esta articulación del dolor en una secuencia biográfica es ficción en la medida en que es una construcción personal y cultural a partir de una experiencia, pero no el reflejo cabal de la experiencia misma. Según Ricoeur, las relaciones entre ficción e historia son formas de narrativa. La medicina “construye sus objetos” (Good, 1994)¹⁸⁹. El enfermo construye los suyos. Y, a corto o largo plazo, se incorpora a un trayecto de vocación terapéutica con un sentido casi lúdico.

Aprendizaje- Cuando Hall nos habla de aprendizaje en realidad se está refiriendo, por paradójico que suene, al des-aprendizaje, es decir, a la necesidad de volver un paso atrás para poner rumbo en la dirección correcta que nos acerque a la verdad. La ciencia no es otra

¹⁸⁸ Utilizamos el término *ficción* en un sentido hermenéutico: también el dolor, el miedo, la conciencia del tiempo...se someten a la interpretación y crean reglas para ella, de tal suerte que modelos, metáforas, conceptos, analogías, utopías o paradigmas son parte indisoluble de la verdad.

¹⁸⁹ Good, B.J. (1994): *Medicine, rationality, and experience: an anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.

cosa que la aplicación sistemática de ese principio, pues en ello se basan la prueba y el error. Desechar una teoría con desapego o humildad no hace sino constatar hasta qué punto el des-aprendizaje está intrínsecamente ligado al propio aprendizaje. Y justamente es la ciencia la primera en acatar el esquema –ella, que aboga por la evolución y la mirada al futuro- con lo que se llega a la aparente contradicción de que para avanzar, a veces, hay que saber retroceder un paso a tiempo. Aunque cabe pensar también que quizá a la medicina le interese más la acción que el conocimiento y por lo tanto más la intuición que la propia ciencia (Rodríguez, 1979)¹⁹⁰. El des-aprendizaje se vincula a las metáforas del tiempo: avanzamos o retrocedemos, y en esos avatares se matiza el volumen y la calidad de nuestro conocimiento. Otro tanto ocurre con las narrativas de los enfermos, quienes, de repente, toman conciencia de un conocimiento nuevo, para lo cual han de

¹⁹⁰ Rodríguez, J.A. (1979): *Sociología de los ambulatorios. Análisis de la asistencia sanitaria primaria de la Seguridad Social*. Barcelona: Ariel.

dejar atrás conocimientos indirectos o erróneos, sobre la enfermedad, que se han ido forjando por informaciones que circulan en los distintos niveles sociales. La enfermedad les hace conocer el dolor por dentro y por lo tanto se conforma un cambio radical en la perspectiva de la vida y de uno mismo. Es lo que Sudbury expresa con su admiración ante la maravilla que es el cuerpo, con su incansable producción, día y noche, para mantenernos atados al hilo de la existencia. El descubrimiento, a partir de la experiencia de la enfermedad, ha exigido un acelerado des-aprendizaje, para aprender a aprender de nuevo.

Es un tópico consagrado, además, que se “aprende” (o no) a convivir con la enfermedad (Kralik et al., 2010)¹⁹¹, lo que no deja de constituir una metáfora insidiosamente cierta. Del proceso de adaptación a esa lección vital

¹⁹¹ Kralik, D., Paterson, B. y V. Coates (2010): *Translating chronic illness research into practice*. Oxford: Blackwell Publishing Ltd.

dan cuenta los testimonios que analizamos en capítulos posteriores.

Instrumentalización- La ciencia ha instrumentalizado el tiempo que, a su vez, tiene a su disposición aparatos que lo miden y le dan sentido. A partir de la metáfora de “el cuerpo es una máquina” o “el cuerpo es un reloj”, la ciencia mide los ciclos del tiempo en biorritmos y en puntualidades y constataciones estadísticas. El cuerpo se mide, la vida en general es medible, tanto más cuando está amenazada. Además, la ciencia ha instrumentalizado los espacios, convirtiendo al cuerpo enfermo en un espacio en sí mismo. Un espacio dentro de otro espacio, concéntrico: el cuerpo doblemente preso de la enfermedad y de la institución donde se descifran los mensajes de la enfermedad: a la enfermedad en sí se la somete. El enfermo instrumentaliza el lenguaje, o cualquier otro medio creativo a su alcance, para interpretar su enfermedad –y por ende su vida- a la luz de

unas certezas recién inauguradas y dolorosamente reales. Y con ello instrumentaliza la enfermedad, ese alter ego torturador e innoble, con el que se ve obligado a convivir. A la luz de este apartado, la instrumentalización ofrece una dimensión inequívocamente ontológica, encuadrada en el punto de mira de la metáfora: tiempo, espacio, lenguaje o cuerpo son instrumentos al servicio de una causa que es, indistintamente, la de la vida o la de la muerte.

Subsistencia- La subsistencia se relaciona íntimamente con el tiempo y el ritual de todos aquellos gestos que invertimos en la supervivencia. Hay una supervivencia animal, por decirlo de algún modo, instintiva, y una supervivencia perfeccionada y ceremonial que es la que hace, por ejemplo, que algunos ritos de estricta subsistencia, como alimentarse, se transformen en gozo o convite social. La ciencia vela por la primera forma de subsistencia, la

animal, pero la trasciende porque esa animalidad de todo aquello que satisfacemos – alimentarnos, cobijarnos, protegernos del dolor – en el ser humano tiene además la exigencia de la dignidad. Las narrativas de los enfermos son de supervivencia, pero no sólo de supervivencia: al explicarse a ellos mismos lo inexplicable también dignifican la supervivencia, la humanizan. La escritura coadyuva a que dignidad, ritual y supervivencia coincidan. O más exactamente, en eso consiste la estrategia del superviviente que trasciende al dolor. No podemos entender la idea de supervivencia en el sentido en que la entiende Hall si no nos aproximamos al tiempo-ceremonia, al tiempo-dignidad, al tiempo-de-vivir o sobrevivir, como el paso metafórico que, en este caso, nos lleva hasta el destino final, la comprensión, la experiencia estética, el ritual, al decir de Lakoff & Johnson (Lakoff & Johnson, 1995)¹⁹², a lo

¹⁹² Lakoff, G. and Johnson, M. (1995): *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra, pp.275-280.

que nosotros añadiríamos, sin titubeos, la empatía.

A modo de conclusión general, añadiríamos que elementos inherentes a la cultura, a la cognición y a la experiencia, como tiempo, espacio, aprendizaje, defensa, juego, instrumentalización y subsistencia condicionan la naturaleza de las metáforas y más aún cuando aparecen mediatizadas por la subjetividad. Evidentemente esos valores se cruzan transversalmente con otros, como la causalidad –que se relaciona tanto con las metáforas ontológicas como las construcciones causa-efecto a que nos tiene acostumbrados nuestra lógica cotidiana y un no menos cotidiano hábito hermenéutico-. Y desde luego, también dentro de lo transversal, podríamos incluir los símbolos, y lo que significan en la lectura del cuerpo y de nuestra experiencia. Pero eso ya es otra historia.

CAPÍTULO IV

METÁFORAS DE LA LEUCEMIA: HEMOGÉNESIS Y OTROS FENÓMENOS RADICALES.

4.1 Hemogénesis: mitos, creencias e iconografías de la sangre.

4.1.1. La sangre, ese elemento sagrado.

Parece ser un motivo bíblico (levítico) la afirmación de que la sangre pertenece a la divinidad; no la sangre humana únicamente, que también, sino la sangre en su conjunto. Bíblica es también la afirmación de que la sangre es la esencia del individuo¹⁹³. Desde el momento en que la sangre se convierte en moneda de cambio –gratitud hacia dios cuando se derrama, venganza cuando los odios

¹⁹³ Good, B.J. (2003): *Medicina, racionalidad y experiencia*. Barcelona: Edicions Bellaterra.

esparcen sus tempestades- se constituye en el objeto sacrificial y expiatorio por excelencia, base de alianzas y de toda justicia que se precie de serlo, de tal suerte que los justos abanderarán la pureza y los impuros no tendrán cabida en los gozos celestiales. Se trata de una idea rudimentaria, si queremos, incluso superada por miles de años de discursos a favor o en contra, pero lo que no ha cambiado de manera sustancial es que la sangre tiene más connotaciones que denotaciones, y por lo tanto nos obliga a explorar su trasfondo metafórico. Es evidente que el sustrato religioso es importante. Y es evidente, de igual modo, que durante siglos se hizo imposible separar religión y ciencia. Hasta un representante de cierta audacia científica como fue Miguel Servet se atrevió a tentar como hipótesis que el alma era una emanación de la divinidad y que su sede era la sangre. Como la sangre circulaba por el cuerpo, también el alma se mostraba diseminada e incontenible, y ello provocaba que el ser humano pudiera subir un peldaño más hacia lo divino.

Nuestra tradición occidental no sólo ha nutrido de sangre su historia y sus cosmogonías, sino sus mitos. Hesíodo explicaba que los Gigantes, los hijos de Gea, habían sido engendrados con la sangre que manaba de la herida de Urano tras ser castrado. La sangre, en la mitología griega y en los discursos judeo-cristianos, como dijimos, era un principio vital. El libro III de Apolonio, la “Nigromancia” de Luciano o las “Metamorfosis” de Ovidio están llenos de referencias a actos sacrificiales en los que la sangre tiene un valor fundamental, pues se derrama, se mezcla, se purifica con ella. Las víctimas eran animales o eran otros seres humanos. Poco importa para atribuir a la sangre un significado primero de sacrificio.

Siguiendo con esa misma idea se instituyeron naciones y se programaron conquistas con el solo objetivo de “dar la sangre” por alguna causa, noble o ennoblecida, que justifica el sacrificio personal o masivo. En el mundo azteca la sangre de humanos sacrificados era el néctar predilecto de los dioses. El

sagrado fluido no era ya sólo un principio vital: era un bien codiciado. Y, junto con los sacrificios, están las heridas. Y la sangre de las heridas parece reunir todas las virtudes de la simiente: de las heridas de Atis surgen las violetas y su valor funerario. Las heridas de Cristo salvan a la humanidad. El castrado dios Urano riega con la lluvia de la sangre de su herida el mar y la tierra. El héroe vikingo Sigurd se baña en la sangre del dragón al que ha dado muerte. Con ello será inmune a las armas. Pero una hoja cae y le deja una parte vulnerable que la sangre derramada por el animal no alcanza. Está claro que eso será su perdición.

La sangre, en todas las tradiciones humanas milenarias, no sólo es una parte constitutiva del organismo, sino, sobre todo, un elemento salvífico. Es natural, entonces, que los primeros tratados y teorías científicas no escaparan a esa dimensión o connotación mágica –y trágica- de la sangre. El significado más universalmente extendido tal vez sea el que proviene de la visión antropológica, que divide las clases de sangre en función de su pureza o

impureza¹⁹⁴, y que por lo tanto deriva en políticas planificadas de exclusión o, al menos, en comportamientos asumidos de marginación del impuro (Douglas, 1966)¹⁹⁵. Este tipo de creencias han servido para explicar, justificar y legitimar acciones violentas de toda índole. En casi todas las culturas – más bien habríamos de precisar en casi todas las lenguas- existe un concepto que alude a la impureza de sangre o, lo que es igual, a su mestizaje.

Con el tiempo, la sangre ha reforzado la pertenencia biológica que asegura el vínculo entre gente miembro de una unidad determinada (sea familia, estado, etc). Y es que una de las connotaciones más antiguas de la sangre es la que la asocia con el linaje, hasta el punto de que ciertas lenguas eslavas admiten el concepto de “sangre enemiga” como sinónimo de aquello que excluye a los de la propia sangre. Y, de manera invariable, muchas

¹⁹⁴ B.J. Good, en su trabajo etnológico, se encuentra con la evidencia palmaria de que, para muchos, la sangre propia es pura y la ajena impura, hasta el punto de que, para ser transfundida, ha de ser depurada (relata a título de ejemplo su experiencia antropológica con testigos de Jehová) (Good, B.J. (2003): *Medicina, racionalidad y experiencia*. Barcelona: Edicions Bellaterra).

¹⁹⁵ Douglas, D. (1966): *Horror*. Londres: Macmillan.

son las lenguas en las que sangre, además, significa vida, origen, tribu o muerte. La sangre es lo viril – principio dador de vida hasta épocas recientes-, indisociables del sacrificio (por los ideales, por la tierra, por la divinidad) y la pertenencia, que antes indicábamos.

Coincidimos con la reflexión de Huizinga cuando afirma que la sangre ocupa un lugar importante, dado que “sabios y poetas de todos los pueblos han empleado gustosos la metáfora de la sangre para condensar en una sola palabra un principio vital” (Huizinga, 1951)¹⁹⁶. Y es bien cierto que desde un punto de vista estrictamente cultural, sobre la idea de sangre convergen toda una serie de creencias asociadas a la pureza o a la impureza. La pertenencia biológica a un grupo determinado se rubrica con argumentos “de sangre” (Ember, Skoggard y Ember, 2005)¹⁹⁷. En el discurso popular, e incluso en el académico, las metáforas de la sangre se entretajan a

¹⁹⁶ Huizinga, J. (1951): *Entre las sombras del mañana: diagnóstico de la enfermedad cultural de nuestro tiempo*. Madrid: Revista de Occidente.

¹⁹⁷ Ember, C., Skoggard, I. y M. Ember (2005): *Encyclopedia of Diasporas. Immigrant and Refugee. Cultures around the world*. Nueva York: Springer.

la sutil telaraña ideológica de la identidad social, sea en cuestión de etnia, lenguaje, sexo o nación, entre otros (Cheldelin, Druckman, y Fast, 2003)¹⁹⁸. Un hecho que da lugar al orden atávico de las relaciones de sangre.

En las historias de la leucemia, ciertas alusiones a la sangre hacen las veces de código emocional para expresar incidencias somáticas. Algunos expertos, como Gavriele-Gold, tras años de experiencia médica, llega a la conclusión de que, para la leucemia, la expresión más recurrente es “mala sangre” (Gavriele-Gold, 1995)¹⁹⁹. En el imaginario se traza, y se rechaza, la eventualidad de la sangre envenenada, la sangre contaminada.

¹⁹⁸ Cheldelin, S., Druckman, D. y L. Fast (2003): *Conflict: from analysis to intervention*. Nueva York y Londres: Continuum.

¹⁹⁹ Gavriele-Gold, J. (1995): “The role of affect and the role of unconscious processes in the in the prevention of work-related psychosomatic disorders”, en *Values, work, education: the meanings of work*, editado por Samuel N.Natale, Brian M.Rothschild y Joseph W.Sora. Amsterdam: Editions Rodopi B.V.

4.1.2. La sangre en la historia de la medicina

Como es de esperar, la sangre en la historia de la medicina tampoco escapa a su componente mitológico fundacional y religioso milenario. Desde los tiempos de Hipócrates, la sangre era uno de los fluidos vitales, que condicionaban el temperamento y cuyo predominio predisponía a determinadas dolencias de las que el sujeto era responsable por no ser capaz de mantener el equilibrio entre sus “humores” corporales²⁰⁰.

Hay una fascinación por la sangre como “una corriente que fluye” (Cornell Way, 1994)²⁰¹ y, de hecho, el propio Galeno concebía la sangre como “transportadora de alimentos” que, con origen en el

²⁰⁰ Hipócrates había determinado los humores corporales, correspondientes a los cuatro fluidos vitales, que no sólo se ponen al servicio, cada uno de ellos, de un temperamento determinado, sino que, además, equivalían, de nuevo cada uno de ellos, a los cuatro elementos que constituían el universo (tierra, aire, agua, fuego). Los antiguos dedujeron los temperamentos a partir de los humores, esos fluidos sensibles tanto a la alteración como a la regeneración (Cullen, W. (1792): *Tratado de materia médica*. Madrid: Imprenta de Don Benito Cano). En ese orden de cosas, la fuerza de los vasos sanguíneos configura la piedra angular de lo que los antiguos llamaban “temperamento sanguíneo”. Al-Razi, filósofo árabe de los siglos IX y X, afirmaba que “la sangre era el mejor de los humores y el más fuerte” (Al-Razi, Abu Bakr Muhammad B.Zakariya (1978): *Libro de Introducción al Arte de la Medicina*. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca).

²⁰¹ Cornell Way, E. (1994): *Knowledge representation and metaphor*. Oxford: Intellect Books.

hígado (algo que siguió manteniendo A-Razi pocos siglos después), “viajaba” luego por las venas (más allá del valor divino que luego atribuye Servet a esta eventualidad del movimiento de la sangre, lo cierto es que, médicamente, la sangre resulta ser un fluido con un estatus más especial que el resto). Esta circulación sanguínea se mantuvo en las teorías y en los imaginarios, conformando en ocasiones metáforas curiosas y de larga duración. Por ejemplo, en los siglos XVI-XVII, Harvey equiparaba la circulación de la sangre con el movimiento de los planetas. Todo fenómeno del cuerpo, como ya explicamos, encontraba su paralelismo, su gemelo alegórico proyectado en otras esferas.

Al-Razi había definido ya antes del siglo X la sangre como “cálida y húmeda”, equilibrada en el calor y en la humedad. Su principal virtud era la de “mantener con vida al ser humano”, es decir: ser un principio vital. Pero la teoría humoriana, aún centurias más tarde, seguía sosteniendo la necesidad de armonía

entre los diferentes humores, entre los que la sangre era uno más.

Como del sólido hilo de la sangre pendía la existencia entera, gran parte de los tratamientos contemplaban tanto las purgas como las sangrías entre sus remedios más socorridos, lo que, se creía, ayudaba al organismo a restablecer su equilibrio. La sangría se había implantado en los tiempos de Galeno. Éste era de la opinión de que la extracción de sangre debía hacerse desde un punto cercano al origen de la enfermedad; la tradición árabe, en cambio, prescribía extraerla desde el punto más alejado al origen de la enfermedad. Andrés Vesalio, el famoso anatomista flamenco del siglo XVI, simpatizaba con la propuesta de Galeno. Y el debate se va manteniendo hasta muy avanzado el Siglo de las Luces. Autores como Boerhaave seguían defendiendo acérrimamente las sangrías copiosas y también los purgantes, que obraban el milagro de la evacuación y por ende, al dilatarse los vasos, como se creía, los “humores que permanecían en el cuerpo podían moverse por ellos

con más libertad” (Boerhaave, 1774)²⁰². Con un tono notablemente más épico, el doctor Piquer habla de las causas que entorpecen la correcta circulación de los humores por el cuerpo. Entre ellos, las llamadas “calenturas malignas”. Se atribuyen ciertos rasgos humanos a la calentura para explicar su proceso: “La calentura actúa según su propia naturaleza y la predisposición que encuentre en los humores” (Piquer, 1751)²⁰³, lo que hace suponer que elementos tan subjetivos como el mal o el azar pueden determinar el grado de gravedad de una calentura. Es interesante comprobar el papel que se adjudica a los venenos en el desequilibrio humoral: “los venenos coagulan o deshacen los humores”.

Cuando la leucemia es descifrada y descrita un siglo más tarde, esa idea del veneno –en este caso, generado por el propio enfermo- sigue absolutamente vigente. Además, Piquer añade que las “calenturas malignas son como un veneno pero procedente del

²⁰² Boerhaave, H. (1774): *Aphorismos de cirugía*. Madrid: Imprenta de Pedro Marín.

²⁰³ Piquer, A. (1751): *Tratado de las calenturas según la observación y el mecanismo*. Valencia: Imprenta de Joseph García.

aire”. En su planteamiento se percibe una cierta fidelidad a la creencia de que era en el aire donde residían las mayores fuentes de contagio. Una idea procedente del Medievo y que, como se comprueba, aún no había sido totalmente erradicada. Las calenturas malignas conllevan putrefacción –uno de las consecuencias más terribles- en las que la sangre resulta infectada (Piquer, 1751)²⁰⁴. Esa impureza de la sangre y su hedor –recordemos la importancia de los sentidos antes de que la anatomía patológica asentara sus bases- era una razón de rechazo del enfermo.

Pero no todas las voces eran concordantes respecto a la teoría humoriana y sus tratamientos para restablecer el equilibrio. Es sorprendente que uno de los críticos más feroces sea el doctor mexicano José Ignacio Bartolache, que en sus publicaciones periódicas sobre medicina, entre 1772 y 1773, atacaba la ignorancia de quienes defendían a ultranza la teoría humoriana, que desconocían las virtudes de la incipiente y flamante ciencia anatómica y que

²⁰⁴ *Ibid.*

sometían al organismo a la violencia de purgantes que hacían más mal que bien (Bartolache, 1979)²⁰⁵.

Y si la extracción de sangre y su implicación en la recuperación del equilibrio ha ocupado un largo debate de siglos, no ha sido menos importante su reverso, la donación-recepción de sangre, un acto que, dependiendo de la cultura y las creencias religiosas, está sujeto a todo tipo de interpretaciones y desconfianzas. Actualmente el hecho de donar está vinculado a toda una ideología de la solidaridad²⁰⁶. Pero las causas políticas en ocasiones han ensombrecido ese sentido originario. A modo de ejemplo, recordemos el caso de Mao, que invitaba a los ciudadanos a donar sangre, como compromiso patriótico, y para ello se valía de metáforas de la sangre con el sentido más genuino de “fluido vital” (Ong y Cheng, 2010)²⁰⁷. Transfusiones y efusiones

²⁰⁵ Bartolache, J.I. (1979): *El mercurio volante*. México: UNAM.

²⁰⁶ “Dar sangre u órganos es dares a uno mismo, en sentido figurado y literal”, reflexiona K.J.Healy en su estudio “Last best gifts: altruism and the market for human blood and organs” (Healy, K.J. (2006): *Last best gifts: altruism and the market for human blood and organs*. Chicago: University of Chicago Press).

²⁰⁷ Ong, A. y Chen, N.N. (2010): *Asian biotech: ethics and communities of fate*. Duke: Duke University Press.

están separadas tan sólo por un delgado tabique fonético.

4.2. Más allá de la sangre: Visiones de la leucemia a través de un recorrido por la literatura y sus autores.

4.2.1. De la traición de la sangre a la enfermedad blanca.

La sangre de los leucémicos es tan roja como la del resto de los mortales y ese color, en sí mismo, es motivo de símbolos universales. En los códigos metafóricos que sirven para urdir las culpabilidades, la singularidad de la sangre leucémica reside en su veneno, en su impureza. Pero resulta que uno de los rasgos de la leucemia es la blancura de la sangre y su “delgadez” –en varias lenguas se la conoce como la “enfermedad blanca” o “la sangre blanca”²⁰⁸ (de hecho, ahí remite el origen etimológico de la

²⁰⁸ Al-Razi, ya en los siglos IX y X, se mostraba convencido de que la sangre era “el mejor de los humores” y que se podía tornar negra, blanca y de otros colores. (Al-Razi, Abu Bakr Muhammand B.Zakariya (1978): *Libro de Introducción al Arte de la Medicina*. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca).

palabra²⁰⁹, el que le acuñó el descubridor de la enfermedad, Rudolph Virchow), por la abrumadora abundancia de glóbulos blancos en ella²¹⁰ -.

En la literatura universal se recogen historias de leucemias y leucémicos. Tal vez un caso prototípico lo constituya el libro “Le navire Night”, de Marguérite Duras, en que la protagonista sufre una leucemia que parece contagiar de blanco su entorno: a modo de ilustración, ella presenta como prueba irrefutable de su enfermedad el color rubio-albo de sus cabellos. A algunos de los más avezados analistas de esta obra, como Alazet, Blot-Labarrère y Harvey, no se les escapa que el color rojo que destaca sobre el blanco adquiere sentido al saber que la protagonista muere de

²⁰⁹ Incluso superando la etimología, lo cierto es que la química aplicada pone al descubierto en el XIX la “blancura” de ciertas partes de la sangre, con independencia de la proliferación anómala de glóbulos blancos en caso de enfermedad. Así, el Dr. Álvarez, en plena aceptación de las teorías de Thenard y Orfila, cita los logros de Gendrin, que había extraído de la vena de un enfermo un “líquido blanco y lechoso, en el que sobrenadaban algunos glóbulos de materia colorante”. Hablan de lo que luego se denominaría linfa o sangre blanca, y más tarde plasma. (Álvarez, F. (1838): *Nuevos elementos de la química aplicada a la medicina y a las artes*. Madrid: Imprenta de Fuentenebro).

²¹⁰ Un contemporáneo de Virchow, el doctor J. Bennett, que un poco antes del descubrimiento de Virchow había tratado a un paciente que, con toda probabilidad, falleció de leucemia, hablaba de esta enfermedad como “supuración espontánea de la sangre” (Mukherjee, S. (2011): *El emperador de todos los males. Una biografía del cáncer*. Madrid: Taurus). El pus y lo purulento forman parte cosmogónica de la leucemia. Una visión que dejaría un poso connotativo hasta nuestros días.

leucemia. “La imagen aparece, entonces, como la traducción visual del nombre de la enfermedad”...De este modo, el blanco de una pared “se transforma en la substitución de la blancura inscrita en el nombre de *leucemia*” (Alazet, Blot-Laberrère y Harvey, 2002)²¹¹.

Hablando del autor, médico e ideólogo martiniqués Frantz Fanon, Joby Fanon recupera un inventario terminológico que iluminó los últimos textos de F.Fanon, y que aludían a enfermedades que comprometían a la sangre, y que dan lugar a hermosas metáforas visuales, como “astros hemorrágicos” o “muerte blanca” (Fanon, J., 2004)²¹².

Asimismo, también habla de la *enfermedad blanca* Assia Djebar cuando explica sus últimos encuentros con el escritor argelino Kateb Yacine, fallecido de leucemia (Djebar, 1995)²¹³. La poeta y pintora futurista rusa, Elena Guró, fallecida de leucemia, fue descrita por los artistas que la visitaron

²¹¹ Alazet, B., Blot-Laberrère.C. y Harvey, R. (2002): *Marguerite Duras, la tentation du poétique*. París: Presses Sorbonne Nouvelle.

²¹² Fanon, J. (2004): *Frantz Fanon: de la Martinique à l'Algérie et à l'Afrique*. París: L'Harmattan.

²¹³ Djebar, A. (1995): *Le blanc de l'Algérie*. París: Albin Michel.

en 1911 (ella falleció en 1913) como una persona “tan blanca como la noche blanca”²¹⁴.

4.2.2. La cosmología literaria: nombrar el mal.

-La disyuntiva “leucemia”/”cáncer”.

Una singularidad que distingue la leucemia de otros tipos de cáncer: tener un nombre propio. Los cánceres de la sangre –linfoma, leucemia- tienen nombres propios, una denominación que diluye la connotación del vocablo “cáncer” y refuerza la carga semántica y emocional de la especificidad nominativa. Tanta es la carga de tales palabras –aun aisladas de los adjetivos cancerosos- que “los apellidos” que llevan (Hodgkins, linfoblástico, etc) se pierden en las retículas de nuestro conocimiento y de lo que proyectamos sobre él.

Díaz Berenguer sostiene que es “impensable transmitir a un paciente lo que significa una

²¹⁴ *Russian Language Journal*, Vol.37, pág.109. Michigan: Michigan State University.

enfermedad llamada leucemia linfocítica crónica: de inmediato el paciente tomará lo terrible que rodea a la palabra *leucemia*, dejando de lado las más insignificantes de linfocítica y crónica, para las cuales no tiene referencia alguna. Social y culturalmente se conoce la palabra *leucemia*, cargada con el significado de “cáncer de la sangre”...La medicina ha creado una realidad científica apartada de lo profano, mientras que los pacientes permanecen aferrados a sus arquetipos mitológicos” (Díaz Berenguer, 2004)²¹⁵. Es cierto que el peso simbólico de una palabra y su lastre connotativo hace que pierdan vigor los complementos que la acompañan y, de algún modo, definen. Pero quizá sea discutible que la idea automática del enfermo de leucemia, al saber lo que padece, sea “cáncer de la sangre”. Es evidente que en los últimos años puede ser así.

No obstante, históricamente la leucemia –y también en su momento el linfoma- tuvieron su propio estatus dentro del inventario de enfermedades graves

²¹⁵ Díaz Berenguer, A. (2004): *La medicina desalmada: aportes a una polémica actual*. Montevideo: Ediciones Trilce.

sin necesidad de estar asociados con el cáncer. Shneidman, uno de los grandes tanatólogos modernos, afirmaba que antes de mediados del siglo XIX nadie asociaba la leucemia al cáncer (Shneidman, 1994)²¹⁶. Digamos que la afirmación principal es cierta, mientras que las secundarias, o los argumentos, no son exactos: antes de mediados del siglo XIX la leucemia no está descrita como enfermedad, por lo tanto difícilmente podía tener un rango u otro.

Pero sí es cierto que tras su “descubrimiento” se mantuvo durante décadas como una enfermedad “independiente” y desvinculada del cáncer. Incluso en los años cuarenta del siglo XX, al enumerarse las enfermedades causadas por las radiaciones, “cáncer” y “leucemia” ocupan espacios semánticos diferentes y por lo tanto disociados entre sí²¹⁷.

²¹⁶ Shneidman, E.S. y J.B. Williamson (1994): *Death: current perspectives*. London: Mayfield Publications Co.

²¹⁷ El Comité de Académicos Asiáticos Comprometidos, en su Boletín 14 de 1982 dedicado a las víctimas de la bomba atómica, consignan que sufren enfermedades tales como “leucemia”, “cáncer” o “envejecimiento prematuro”. El divorcio conceptual entre leucemia y cáncer es absoluto (Committee of Concerned Asian Scholars, *Bulletin of Concerned Asian Scholars*, núm.14, 1982). Otro tanto ocurre en los trabajos de Jay Lifton sobre Hiroshima, donde cáncer tiene una acepción y leucemia reivindica sus propias connotaciones (Jay Lifton, R. (1991): *Death in life: survivors of Hiroshima*. Carolina del Norte: North Caroline University Press).

Fritz Zorn, en sus memorias “Bajo el signo de Marte”, dedica varias reflexiones a la distinción entre linfoma y cáncer. Una de sus conclusiones más categóricas es que los médicos han decidido que no tiene cáncer, “sino otra enfermedad llamada linfoma maligno” (Zorn, 2009)²¹⁸. Pero a él le lleva a intuir que quizá la diferencia entre el linfoma y el cáncer sea tan leve que no la puede detectar un profano en el campo médico. “Se necesitan determinadas circunstancias bien definidas para poder reconocer la diferencia entre cáncer y no-cáncer” (Zorn, 2009)²¹⁹.

**-Otras denominaciones de la leucemia:
intensificadores y adjetivaciones.**

Susan Sontag, autora del ensayo más conocido sobre las metáforas de la enfermedad, falleció de leucemia. En una larga conversación (Poague,

²¹⁸ Zorn, F. (2009): *Bajo el signo de Marte*. Barcelona: Anagrama, pp.249.

²¹⁹ *Ibid*, pp. 250

1995)²²⁰, al ser preguntada sobre esta enfermedad, responde que no se trata más que de una parte de la metáfora del cáncer llevada a sus valores románticos - Anne Marie Quint habla de la leucemia como “el cáncer más puro, más literario, más cercano a la tuberculosis” (Quint, 2002)²²¹-. Sontag añade aún otras particularidades de la leucemia, que hacen de ella un “cáncer diferente”: es la única forma de cáncer que no está asociada a un tumor y tampoco lleva aparejada la idea de mutilación o amputación, que son fuentes específicas de miedo a la enfermedad (Poague, 2002)²²².

Y es que la suma de miedo y desconocimiento – o conocimiento parcial, a veces tan fatal en sus consecuencias como la ignorancia- han facilitado en el imaginario literario y social una creación de alianzas entre la leucemia y otros males, en los que no se sabe bien cuáles son los efectos y cuáles las causas, pero

²²⁰ Poague, L.A. (1995): *Conversations with Susan Sontag*. Jackson: University Press of Mississippi.

²²¹ Quint, A.M. (2002): *Je vous écris*. París: Presses de la Sorbonne Nouvelle, Cuaderno núm.9.

²²² Poague, L.A. (1995): *Conversations with Susan Sontag*. Jackson: University Press of Mississippi.

donde queda claro que el lazo es indisoluble. En el párrafo anterior se estableció la sinonimia factual entre tuberculosis y leucemia. Hay un fundamento relativamente lógico para ello: por un lado, las primeras teorías médicas asociaban ambas enfermedades, atribuyéndole un origen netamente infeccioso a la leucemia, y, por otro lado, la imagen consuntiva de uno y otro mal parecen corresponderse al menos en un plano semiótico y visual. Es interesante comprobar cómo el posible origen infeccioso de la leucemia desata toda una literatura que parece describir la tuberculosis.

La literatura de los años 30 de pasado siglo se convierte en inesperada aliada de esas preocupantes iconografías. En 1930 ve la luz un relato de Rómulo Gallegos en el que se habla de la gente de las llanuras venezolanas como “tristes, melancólicos y afectados por la leucemia palúdica”²²³. En su trabajo “La República Dominicana en el umbral del siglo XXI: cultura, política y cambio social”, Brea, Espinal y

²²³Gallegos, R.: “Doña Bárbara”, en *La Vanguardia*, 22 de noviembre de 1930.

Valerio-Holguín hablan de aquellos pueblos “vacunados contra todo” porque metían los pies en aguas “sucias de tuberculosis, tifus y leucemia” (Espinal, Brea y Valerio-Holguín, 1999)²²⁴.

Si con la tuberculosis le unió una imagen de gemelaridad no univitelina, con otras dolencias ha formado lo que se podría llamar “una extraña pareja”, desde el síndrome de Down hasta el sida²²⁵. Y las formas para nombrarla adquieren los matices más diversos, desde la “cripto-leucosis”, con ese toque de misterio inexplicable²²⁶ hasta la confusión de la leucemia con la púrpura (reumática) que, aparentemente, acabó con la vida del brillante y prometedor escritor y músico uruguayo Felisberto Hernández. En esa línea, una biógrafa suya como Esther Allen sostiene, literalmente, que “se le diagnosticó en 1964 una forma de leucemia que en

²²⁴ Brea,R., Espinal,R. y F. Valerio-Holguín (1999): *La República Dominicana en el umbral del siglo XXI: cultura, política y cambio social*. Santo Domingo: Pontificia Universidad Católica Madre y Maestra, Centro Universitario de Estudios Políticos y Sociales.

²²⁵ Cuando el sida saltó a la luz pública a comienzos de los 80 los científicos Gallo y Montagnier establecieron una identificación del virus del síndrome de inmunodeficiencia adquirida con el de la leucemia.

²²⁶ Societé Médicale des Hôpitaux de Paris. Masson: 1953.

español se llamaba púrpura” (Allen, 2002)²²⁷. En un plano más estrictamente literario –y por lo tanto, sinestésico-, Pierre Brunel alude a la leucemia como “esa palabra tristemente sabia” (Brunel, 2002)²²⁸.

En la correspondencia que en 1934 mantienen los dos escritores holandeses más representativos de su tiempo –Menno ter Braak y E. du Perron²²⁹- dedican bastantes párrafos y tiempo a discutir sobre enfermedades, o, más bien, se dedican a ponerles nombres a enfermedades o síntomas. Lo curioso de su ingenio es que está poderosamente constreñido por las creencias de la época que les tocó vivir. Así, du Perron empieza a hablar de la “anemia cardíaca”, que él explica como “cansancio de la sangre del corazón”...y luego propone: “¿Por qué no leucemia del corazón”?.

²²⁷ Allen, E. (2002): *Lands of memory*. Nueva York: New Directions Books.

²²⁸ Brunel, P. (2002): *Voix autres, voies hautes*. París: Klincksieck. Y es tan triste la palabra que provoca reticencias tanto en quien la enuncia como en quien padece el enunciado. En su libro “Clock without hands” (El reloj sin manecillas), la escritora Carson McCullers, que relata la vida de un personaje aquejado de leucemia, hace decir a otro personaje: “Odio cuando los médicos me dicen eso a lo que se supone que ellos llaman *verdad*” (McCullers, C. (1961): *Clock without hands* (El reloj sin manecillas). Nueva York: Houghton Mifflin Company).

²²⁹ Los dos encontraron la muerte, jóvenes, el mismo día, exactamente la fatídica jornada de mayo de 1941 en que Holanda cae en manos de los alemanes. E. du Perron fallece de un infarto y su amigo, al saberlo, se suicida.

Luego perfecciona su hallazgo: “la leucemia es la anemia del corazón”.

Por si todas esas licencias lingüísticas no fueran suficientes para subrayar el carácter extraordinario de la leucemia, deberíamos añadir además la facilidad casi natural con la que suscita adjetivaciones e intensificadores. Todo el lenguaje del mundo parece achicarse ante una realidad que excede la capacidad de sufrimiento. Así, el Dr. Michaux, escribiendo a propósito de la leucemia y de un leucémico excepcional, como fue Béla Bartók, sugiere que la leucemia es un “término feroz”, que incluso los propios médicos se muestran renuentes a utilizar, para finalizar con un “martirio de la leucemia” (Michaux, 2003)²³⁰. En el ya citado “El reloj sin manecillas”, Carson McCullers explica la historia de una leucemia, y para la definición de esa enfermedad tampoco ahorra calificativos contundentes: “Y el conteo de sangre

²³⁰ Michaux, J.L. (2003): *La solitude de Bartok: une leucémie cachée*. Lausana: Éditions L'Age d'Homme.

muestra un terrible aumento de leucocitos”
(McCullers, 1961)²³¹.

-La enfermedad semiótica o la retórica de la dolencia: signos y comportamientos.

La leucemia plantea una dimensión hermenéutica que obliga a descifrar signos –los síntomas quedan reservados a la ciencia-. Tanto quien la padece (lo veremos más adelante, al analizar los diarios de tres autores leucémicos) como quien es testigo indirecto de ella, trata de identificar causas e inventariar consecuencias. Para ello hay que haber pasado antes la fase de dotar de sentido a la enfermedad, llenar los espacios del significado con un trazo que delata en igual medida el miedo y la gravedad.

Ese posicionamiento que en ocasiones se escapa a la vivencia de primera mano resulta ser un palco más o menos privilegiado desde el que entregarse a la

²³¹ McCullers, C. (1961): *Clock without hands* (El reloj sin manecillas). Nueva York: Houghton Mifflin Company.

interpretación causal. Eso es exactamente lo que ocurre en el relato “Nachdenken über Christa T.” (1968)²³², traducido como “Noticias sobre Christa T.”, de Christa Wolff, en que la protagonista enferma de leucemia. Y se especula con el origen de la dolencia: somatizar emociones (algo que Sontag explica como uno de los mitos del cáncer en general) y la dificultad absoluta para adaptarse al mundo y a las situaciones. Fuera de la ficción, pero sujeto a idénticas elucubraciones, podemos tomar a título de ejemplo la historia del escritor Felisberto Hernández, de quien señalan biógrafos muy allegados que “la angustia y la frustración” marcaron inequívocamente el camino de la enfermedad (Medeiros, 1982)²³³, incluso que “la amargura íntima le impidió tomar conciencia, a finales de 1963, de la gravedad de su propia y última enfermedad” (Blengio Brito, 1982)²³⁴.

²³² Wolff, C. (1968): *Nachdenken über Christa T.* Halle: Mitteldeutscher Verlag.

²³³ Medeiros, P. (1982): *Felisberto Hernández y yo.* Montevideo: Libros del Astillero.

²³⁴ Blengio Brito, R. (1982): *Felisberto Hernández, el hombre y el narrador.* Montevideo: Ediciones de la Casa del Estudiante.

Por su parte, Reyes y Pallares, sin alterar en nada esa percepción, añaden que su gran cansancio – se entiende que era un cansancio vital y no sólo físico– fue tal vez un síntoma “de la leucemia que tronchó su vida” (Reyes y Pallares, 1983)²³⁵. No importa que hablemos de un personaje literario de ficción o de un personaje real: las interpretaciones siempre sugieren la presencia de unos signos y una presunta pericia elemental para descifrarlos. También unas causas que se encuadran en un marco general de fatalidades.

Cuando la enfermedad se instala en nuestras vidas le otorgamos una entidad real, física. A veces incluso la personificamos. Personificarla, por cierto, no es hacerla más humana, sino más comprensible en su crueldad o más explicable el vínculo que la ata a determinadas personas. Así, Alejo Carpentier, al hablar de la muerte de Bartók, alude a una leucemia que “logró derribarlo” (Carpentier, 1987)²³⁶. La enfermedad es un Titán. Algo similar ocurre cuando al

²³⁵ Pallares, R. y Reyes, R. (1983): *Otro Felisberto*. Montevideo: Casa del Autor Nacional.

²³⁶ Carpentier, A. (1987): “Ese músico que llevo dentro” (2), en *Obras Completas XI*. México: Siglo XXI Editores.

escritor argelino Yacine Kateb, fallecido de leucemia, le comunican que padece esa enfermedad. La frase que dijo fue: “Vamos a batirnos”. Pero la enfermedad no es sólo esa mole insensible que se interpone entre nosotros y nuestro futuro, sino, sobre todo, una extraña entidad con la que mantenemos una relación ambivalente. Quizá esto se vea claro con el ejemplo que propone Gabor Mate sobre el caso de Bartok. Es justamente el reverso de la creencia de que la frustración y la amargura son acicates de la enfermedad: la convicción de que el entusiasmo es capaz de contener las aguas de la dolencia, mantenerla a raya. Al parecer, según cuenta Mate, la leucemia de B.Bartok remitió temporalmente y de manera espontánea mientras el compositor mantuvo un nivel intenso de entusiasmo ante un nuevo proyecto musical. La enfermedad volvió al finalizar dicho proyecto (Mate, 2011)²³⁷.

En suma, la enfermedad es una aliada de los tristes, y un conjuro voluntario, que consiste en

²³⁷ Mate, G. (2011): *When the body says no: exploring the stress-disease connection*. New Jersey: John Wiley and Sons, Inc.

acumular optimismo y energía, consigue ahuyentarla, como se ahuyenta a los malos espíritus. Ese argumento, o mejor dicho, su simplificación, es la base sobre la que se ha culpabilizado largamente al enfermo a lo largo de la historia: el fracasado fracasa porque quiere, el que vence a la muerte es porque ha demostrado que, queriéndolo, todo es posible. Pero la singularidad de esa explicación de Mate reside en que es la enfermedad la que adquiere entidad y no el enfermo, como alguien al acecho, que sabe mantener las distancias en el momento adecuado y que se presenta cuando advierte que ha llegado su oportunidad.

Es tan destacable este punto del auto-control de la enfermedad que, en algunos casos, se alcanza el paroxismo. El Dr. Green, en una entrevista que concede al diario “New York Magazine”, y en la que refiere historias de sus pacientes, se centra sobre todo en el caso de una mujer joven con leucemia cuyo rasgo más notable es haber vivido su vida estrechamente ligada a su abuela, fallecida de esa

misma enfermedad. La opinión de Green es que la paciente emulaba y rencarnaba a la abuela, para devolverla a la vida²³⁸. Aquí se revela un hecho excepcional, pues no sólo hay un triunfo de la voluntad frente a la adversidad, sino un poder total de convocarla. Es obvio que estamos frente a un hecho colosal en su magnitud filosófica, que es la mimesis extrema. La mimesis, no como copia de algo, sino como re-descripción (Bouchard, 1984)²³⁹. Se trata de un caso “limpio” de mimesis sin ficción.

La enfermedad es un terreno abonado para la mimesis, para “hacer creer”, donde, en rigor, “la idea de realidad” coincide con el barthesiano “efecto mimesis”. La escritura procura las herramientas para que ello sea así. El crítico literario estadounidense Allon White fue diagnosticado de leucemia a los 34 años de edad. Fallece dos años más tarde. En ese lapso

²³⁸ “Dr.Green claims he simply gives his patients what they want”, en *New York Magazine*, 12 de agosto de 1974.

²³⁹ Bouchard, G. (1984): *Le procès de la métaphore*. Québec: Éditions Hurtbise HMH.

de tiempo concibió su obra “Too close to the bone”²⁴⁰, donde la autobiografía, erigida en género de crítica literaria (auténtico oficio del narrador) permite la perfecta mimesis de quien escribe con lo escrito, del sujeto y del objeto. En ese libro, que se publicó póstumamente, repasa su papel y su vocación de crítico: “Me hice crítico porque la distancia con el otro es perfecta y siempre estoy a salvo”. En esa escritura se desvela, trágicamente, que el otro es uno mismo, que aquel de quien hablamos y se nos parece, también somos nosotros mismos.

En su conjunto es una obra espléndida y que invita a rebasarla con nuestras propias reglas de reflexión: la distancia, el desapego, la alienación...son perfectas, hasta que uno se mimetiza con la víctima, porque uno mismo es la víctima, es el que sufre (“me di muerte a mí mismo con mi Última Palabra. Maté mi dolor y mi memoria”). Su obra inacabada “Gifts”²⁴¹ sigue esa misma lectura vital: el protagonista, Arnou,

²⁴⁰ La obra se halla recogida en el volume póstumo *Carnival, Hysteria, and Writing: The Collected Essays and Autobiography of Allon White*. Oxford: Oxford University Press, 1993.

²⁴¹ *Ibid.*

está enfermo de malaria y muere. “Está realmente dentro de él ese veneno que crece”. Ésa es una de las más atávicas metáforas de la sangre: la sangre que emponzoña y que, por lo tanto, se revela incompatible con la vida –es la traición de la que habla Rilke-.

A modo de recapitulación de este apartado, hemos visto cómo las causas originan un lenguaje explicativo o justificativo, que fabrica signos y los interpreta. También hemos visto cómo se dota a la enfermedad de presencia o de ausencia, cómo decide acudir a la llamada que nadie enuncia, y cómo, en ocasiones, nos hacemos dueños de la enfermedad, nos la apropiamos. Sería de rigor cerrar este apartado evocando otra zona de influencia de la enfermedad: las consecuencias, dado que constituyen un código propio –nos ponen cara a cara con la dimensión ética de la realidad, pero al mismo tiempo también de sus mudanzas-. Implicaturas éticas o giros existenciales que se originan, o desembocan, en la escritura. Lyotard, que fallece en 1998 de leucemia, estaba escribiendo glosas sobre la obra de San Agustín

cuando ya se sabía herido de muerte por la enfermedad. Es un caso especial de una confesión dentro de otra confesión, que no es otra cosa que una declaración –de amor imposible al prójimo- y una prueba de una escritura terminal que coloca al narrador en el estadio del auténtico superviviente (Ruiz de Samaniego, 2004)²⁴². Nos referimos, asimismo, al caso del poeta franco-alemán Yvan Goll, que después de instalarse en los Estados Unidos inicia una carrera literaria en inglés y que, enterado de que padece leucemia –en sus palabras, “sabiéndose condenado”-, vuelve a su lugar natal y recupera su lengua. En su “The Lackawanna Elegy” se proclama un presentimiento de la muerte. “Máscaras de ceniza” es la fórmula que mejor resume su terror ante la proximidad de la muerte. Otro caso de leucémico que regresa es el de Edward Said. Así lo relata Todorov en el prefacio del libro de Said “Tra guerra e pace. Ritorno in Palestina-Israele”²⁴³. La leucemia crónica lo hace renunciar a la vida política palestina y regresar

²⁴² Ruiz de Samaniego, A. (2004): *La inflexión posmoderna: los márgenes de la modernidad*. Madrid: Akal.

²⁴³ Said, E. (1998): *Tra guerra e pace: ritorno in Palestina-Israele*. Milán: Feltrinelli.

a su ciudad natal, Jerusalén, tras 45 años de ausencia. Sabe que va a morir, pero confiesa que la enfermedad le depara “grandes momentos de lucidez”. A veces el regreso es a un hecho tan incontrovertible como la muerte, en la búsqueda de un espacio donde el sufrir cese, donde existir se neutralice.

Exactamente eso es lo que ocurre en la historia del suicidio de A. Koestler (aquejado a un tiempo de un párkinson avanzado de una leucemia metastasizada). Partidario de la eutanasia y conocedor ya de un desenlace próximo y doloroso, programa su muerte y la de su esposa; ambos se suicidan juntos, en lo que es un gesto supremo de más alcance que la propia escritura en el sentido del decir: se propone una textualidad sobre el sufrimiento donde queda dicho todo, hasta el más ínfimo matiz o desdoblamiento. Hay escrituras que, sin embargo, opacan el sufrimiento, o, por lo menos, dejan que la enfermedad siga un curso ajeno a la creación. Tal parece ser el caso de Saramago, inmerso en sus textos literarios, impermeable a ese “accidente vital” que le costaba la

vida. Cortázar, si bien opta por no abrir espacios para la enfermedad en su escritura, no está totalmente blindado a ella. En “Rayuela” –escrito cuando obviamente a él no se le ha declarado la enfermedad– alude al “orden de los dioses” como “ciclón o leucemia” –metáfora inequívoca del caos, de lo arbitrario, de lo incalculable-. Algunos críticos, como Enzo Maqueira, subraya que en el relato “Liliana llorando”, además de que sea la muerte el tema principal, hay un conato del autor, puesto que el “narrador es un enfermo que oculta a su esposa su propia situación” (Maqueira, 2004)²⁴⁴.

Curiosamente, Cortázar oculta después a su propia esposa Carol Dunlop que ella se está muriendo (de leucemia también), a la vez que su esposa le oculta a él que él está herido de muerte (Maqueira, 2004)²⁴⁵. Cuando fallece su esposa él, recuperándose a medias de su propia dolencia, se confiesa “solo y

²⁴⁴ Maqueira, E. (2004): *Julio Cortázar, el perseguidor de la libertad*. Madrid: Ojos de Papel Ediciones.

²⁴⁵ *Ibid*, pp. 86

deshabitado”. Renuncia a poner palabras –él, el artífice de las palabras- a su dolor²⁴⁶.

La ficción sigue pautas similares para expresar la mudanza que supone la enfermedad, en general concretada en un regreso (al origen, al amor primigenio, a la lengua materna). El libro “Written on the body”,²⁴⁷ (1992), de Jeanette Winterson, un hito en una literatura que se esfuerza por no dotar de identidad sexual al/ a la protagonista, sí tiene un personaje revelador y concreto: la amante, que, enferma de leucemia, regresa con el marido, espoleada por el miedo, que le hace preservar, pero también perseverar, tratar de recuperar lo que está amenazado con la inminencia o el amago de la muerte.

4.2.3. La leucemia y los niños: los emblemas de la inocencia y la maquinaria de la piedad.

²⁴⁶ V.Jankelevitch establece una diferencia entre silencio inefable y silencio indecible. El primero antecede a la afluencia de palabras y abreva en la metáfora su deseo de abordar, con rodeos, aquello que invoca. El segundo está instalado en la antesala de la muerte y se caracteriza por abolir la palabra a la vista de su insuficiencia. Cortázar ya estaba en este estadio.

²⁴⁷ Winterson, J. (1992): *Written on the body*. Nueva York: Vintage.

El hecho de que las causas de la leucemia, al menos según apuntan los últimos trabajos científicos e incluso las creencias populares, sean externas (agentes químicos, ondas magnéticas, radiación, etc) ha contribuido a dignificar la imagen del enfermo y la ha vuelto más inocente frente a aquellas enfermedades en que la participación activa y consciente del paciente ha significado un factor de riesgo; en la leucemia, donde buena parte de los pacientes son niños, se refuerza doblemente esa idea de inocencia. Aquí la palabra leucemia se provee de una carga emocional particularmente intensa, que abarca dos concreciones éticas que no siempre se obvian entre adultos: la compasión y la empatía. Hemos constatado con cuánta frecuencia es la imagen de un niño la que enmarca alguna petición o búsqueda de donantes de médula. Es una imagen con mucha más fuerza y capacidad de ganar adeptos que la imagen de un adulto enfermo. Un adulto enfermo incluso lo podemos ignorar. Ante un niño enfermo es más difícil pasar de largo.

Además, la parcela del sufrimiento es un coto vedado exclusivo del adulto y del que se trata de excluir al niño. Un niño sufriente es una incomodidad social que acaba en aldabonazos en la conciencia, planteando preguntas que eludimos frecuentemente y cuyas respuestas nos desazonan. La vulnerabilidad, que nos sitúa ante el abismo de la protección del otro, aquí se ve redoblada: hay que proteger en dos sentidos, al niño y al enfermo en una sola persona.

La compasión apuntala nuestros lazos con el entorno y es posible a través de una idea del otro y su desvalimiento. Aquí nos gustaría introducir un matiz sobre las formas y manifestaciones de la compasión o, lo que es igual, hacer una distinción entre la compasión entendida por Schopenhauer y la de Schweitzer. En este último la compasión orienta la acción²⁴⁸. La compasión, en ese formato casi místico de la piedad, arrastra como consecuencia coherente abstenerse de toda forma de crueldad. La ética en sí misma queda encerrada en ese redil tranquilizador de

²⁴⁸ Schweitzer, A. (2009): *Philosophy of civilization*. Whitefish: Kessinger Publishing LLC.

la piedad. Para Schopenhauer la compasión es el gran misterio de la ética, y por lo tanto el único rasgo genuinamente no egoísta, que se orienta hacia todo destino humano²⁴⁹. Un gesto automático, fuera de nuestro control.

La imagen del niño leucémico convoca la compasión activa o pasiva. Quienes dan un valor utilitario a esa imagen, aunque sea con objetivos presuntamente nobles (campañas de adhesión a la donación de médula) no dejan de abrir un debate sobre los límites éticos de la función exhortativa del dolor ajeno, del dolor inocente. Pero es un aspecto que, si bien queremos insinuar por su alcance, queda fuera de nuestros objetivos puntuales.

CAPÍTULO V

LA ENFERMEDAD Y LOS ENFERMOS. UNA APROXIMACIÓN A LA PRODUCCIÓN NARRATIVA DE LOS LEUCÉMICOS

²⁴⁹ Schopenhauer, A. (2007): *The basis of morality*. Nueva York: Cosimo Books.

5.1. La enfermedad: narrativa especular.

Fue Aaron Antonovsky el primero que, ahondando en la idea de salutogénesis, o lo que es igual, por qué en igualdad de condiciones infrahumanas hay gente que sobrevive, plantea que entre la salud y la enfermedad no hay ruptura, sino un continuum. Y que ello entraña desarrollar un entendimiento que no se conforme con su vertiente cognitiva, sino que integre las emociones. Dice Antonovsky que “la vida tiene sentido emocional si aceptamos las experiencias desastrosas voluntariamente como retos para buscar sentido y superarlas con dignidad” (Antonovsky, 1987).²⁵⁰

Pero la medicina, como empresa, está para recordarnos que el dolor es subjetivo en su medida y tratable en su naturaleza. Ivan Illich, en su demoledor libro “Medical Nemesis” nos habla del fenómeno de la distopia, es decir, la diferencia, frente al dolor, entre lo

²⁵⁰ Antonovsky, A. (1979): *Health, Stress, and Coping*. San Francisco & Londres: Jossey-Bass Publishers.

que dicta la cultura –el dolor es algo inevitable y con lo que uno aprende a bregar- y la civilización médica –el dolor como algo evitable y tratable, que proviene de una idea mucho más compleja y arraigada que a veces hace percibir la vida como una enfermedad o cuando menos un padecimiento, y que desemboca en una medicalización de la existencia (Illich, 1977)²⁵¹. Es lo que Habermas plantea como una disyuntiva entre acomodo –aceptación de las cenizas o los diamantes que nos traiga el destino, por lo tanto inmovilidad frente a una situación- y adaptación –que siempre implica cambio y capacidad de transformación- (Habermas, 2009)²⁵².

La narratividad, que presentamos en un amplio espectro a continuación, da cuenta de que interpretamos y estructuramos el mundo y nuestras vidas dentro de él. No perdamos de vista que, al fin y al cabo, la ciencia, como cualquier otra actividad humana, se constituye a partir de las narrativas dichas

²⁵¹ Illich, I. (1977): *Medical Nemesis*. Nueva York: Bantam Books.

²⁵² Habermas, J. (2009): *Ciencia y técnica como ideología*. Madrid: Tecnos.

en ella y sobre ella²⁵³. En las narrativas personales se construye y se evoca, y al evocar, se trasciende la analogía o la representación.

El punto de partida de esas narrativas tiene un amarre esencial en la metáfora, al menos en un sentido amplio: en las metáforas situacionales de Lakoff y Johnson está el sentido que conferimos a la realidad a partir de conceptos como arriba-abajo, siendo arriba positivo y abajo negativo. La salud es arriba y la enfermedad es abajo (Lakoff & Johnson, 1995)²⁵⁴. Pero esa orientación arriba-abajo no es una propiedad inherente a los objetos, sino algo que proyectamos sobre ellos, un aspecto que puede variar de una cultura a otra y aun de un individuo a otro en determinadas circunstancias. El leucémico está abajo. Y desde esa asunción ofrece su testimonio y tantea su narrativa. Las metáforas nuevas generadas a partir de esa experiencia pueden definir la realidad (Lakoff &

²⁵³ En este particular coincidimos con la teoría de Jacques Rancière, para quien “escribir la historia y escribir historias remite a un mismo régimen de verdad” (Rancière, J. (1994): *The names of history. On the poetics of knowledge*. Minnesota: The University of Minnesota Press).

²⁵⁴ Lakoff, G. y Johnson, M. (1995): *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra, pp.51, 53.

Johnson, 1995)²⁵⁵, porque, “las metáforas no se usan sólo para integrar conocimiento, sino para crear nuevos enfoques de los fenómenos de experiencia”²⁵⁶, o, por usar la terminología de Kuhn, para inducir a un cambio de paradigma (Kuhn, 1989)²⁵⁷.

Lo que ocurre es que el material “narrable” es en estos casos muy complejo porque está mediatizado por el dolor²⁵⁸. Nos recuerda Ivan Illich que “para que el sufrimiento corporal se transforme en experiencia personal, toda cultura prevé al menos varios elementos relacionados: palabras, drogas²⁵⁹, mitos y modelos” (Illich, 1977)²⁶⁰. Cada cultura sugiere la mejor actuación ante el dolor y le resta en cierta medida el valor personal, porque las indicaciones culturales

²⁵⁵ Íd.

²⁵⁶ Becker, G. (1997): *Disrupted lives: how people create meaning in a chaotic world*. Berkeley: University of California Press.

²⁵⁷ Kuhn, T.S. (1989): *¿Qué son las revoluciones científicas?*. Barcelona: Paidós.

²⁵⁸ Objetivizar el dolor por medio de la escritura evita la amenaza de subversión y la destrucción del mundo vital (Scarry, E. (1989): *The body in pain. The making and unmaking of the world*. Nueva York: Oxford University Press). Nombrar la fuente del dolor desbroza la vía hacia la estrategia narrativa y sitúa el sufrimiento en la historia. Sin embargo, el dolor es tan personal y tan íntimo, que escapa a cualquier medida para describirlo, ya que las palabras no alcanzan ni bastan (Breton, D. (2009): *El silencio. Aproximaciones*. Madrid: Ediciones Sequitur). En el reverso de esa realidad incontrovertible, nos topamos con la necesidad weberiana de ser salvados, y, en medicina, la salvación consiste en liberarse del sufrimiento. Y en esa pretensión caben todas las fórmulas.

²⁵⁹ Traduzco del inglés “drugs”, cercano a la idea del “pharmakon” griego, término en el que no está clara la frontera entre lo que cura y lo que mata.

²⁶⁰ Illich, I. (1977): *Medical Nemesis*. Nueva York: Bantam Books.

sugieren hábitos, usos o tradiciones. Y el dolor como algo personal se llena de sentido a partir de que Descartes separa el alma del cuerpo.

El dolor se resiste al lenguaje –y el lenguaje de la enfermedad está aún por inventarse (Tabarovsky, 2007)²⁶¹ - y exige un acto de voluntad para ordenar el tiempo (Good, 2003)²⁶². Si fuera cierto el enunciado de Merleau-Ponty de que la enfermedad somete al ser humano al capricho de sus ritmos vitales (Merleau-Ponty, 1962)²⁶³, entonces siempre queda la narrativización, que sirve de cedazo a las metáforas, y que se convierte en un proceso que sitúa el sufrimiento en la historia²⁶⁴. No sólo se evoca a través de ella y se trasciende la analogía, como ya dijimos

²⁶¹ Tabarovsky, D. (2007): *Autobiografía médica*. Madrid: Caballo de Troya.

²⁶² Good, B.J. (2003): *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona. Edicions de Bellaterra.

²⁶³ Merleau-Ponty, M. (1962): *Phenomenology of perception*. Londres: Routledge y Paul Kegan.

²⁶⁴ A pesar de ello, nos desmarcamos de manera explícita de esa corriente de pensamiento estadounidense que se basa en el principio de que el proceso de curación forma parte de la propia curación. Consideramos la crítica formulada por Bryan S. Turner, apuntando a que el individualismo y el activismo de la sociedad norteamericana propician que las narrativas sobre curaciones se estructuren sobre temáticas relacionadas con el desbaratamiento vital y la asunción de la responsabilidad individual (Turner, B.S (2008): *The body and society: explorations in the social theory*. Londres: Sage Publications). Al margen de que las narraciones de curaciones no son propiamente narraciones de la enfermedad: la curación es el triunfo frente a la muerte. La narrativa del vencido no se considera ejemplar en un mundo con pretensiones moralizantes.

antes: además, se urde la resistencia. Sí, resistencia en un sentido foucaultiano, que se produce en un contexto donde se espera que haya pasividad. El enfermo ya no puede ser un objeto a la vista de los demás (Diamantides, 2000)²⁶⁵, porque mueve la compasión, porque es receptor de una responsabilidad ajena (médica) ante la que exhibe su vulnerabilidad y su desnudez (Diamantides, 2000).

Aldous Huxley, en un soberbio ensayo titulado “Literatura y ciencia”, afirma que la literatura pone en palabras lo irrepetible, mientras que la ciencia no se ocupa de los contenidos del mundo –de hecho, en la actualidad, la distinción entre salud y patología no puede explicarse apelando a las categorías de las ciencias naturales-. Al mundo social de la vida, añade, se opone el universo mundano de los hechos (Huxley, 1964)²⁶⁶.

²⁶⁵ Diamantides, M. (2000): *The Ethics of Suffering. Modern Law, Philosophy and Medicine*. Harris, Inglaterra: Ashgate Publishing.

²⁶⁶ Huxley, A. (1964): *Literatura y ciencia*. Buenos Aires: Edhasa.

Como quiera que sea, gracias al lenguaje disponemos de la emancipación; y en la fuerza de la autorreflexión, el conocimiento y el interés son uno, dice Habermas (Habermas, 2009)²⁶⁷. Y con ello percibimos “cada forma de realidad como una provincia de significado” (Schutz, 1971)²⁶⁸ y una prueba irrefutable de que verdad y tiempo –dos premisas básicas en la narrativa de la supervivencia– “no se dejan definir, pero sí relatar (Ricoeur, 1996)²⁶⁹”.

5.2. Hablar de la enfermedad y hacer poesía:

Rainer Maria Rilke.

Lo simbólico del caos constituye el prefacio de un poema. Estas palabras de Ricoeur, a propósito del papel del mal en la interpretación (Ricoeur, 1965)²⁷⁰, calzan con la suavidad de un guante cuando nos referimos al caso de Rilke, un poeta que no tuvo

²⁶⁷ Habermas, J. (2009): *Ciencia y técnica como ideología*. Madrid: Tecnos.

²⁶⁸ Schutz, A. (1971): “On multiple realities”, en *Collected Papers*, Vol.I: *The problem of social reality*. La Haya: M.Nijhoff.

²⁶⁹ Ricoeur, P. (1996): *Tiempo y narración*. México: Siglo XXI Editores.

²⁷⁰ Ricoeur, P. (1965): *De l'interpretation*. París: Éditions du Seuil.

empacho alguno en escribir sobre la enfermedad, la miseria y la muerte, incluso antes de enfermar él mismo de leucemia. Aborda la enfermedad, con metáforas o sin ellas, con crudeza y con un estilo directo.

Están llenas de clarividencia sus impresiones al visitar el hospicio de la Caridad de Sevilla, en 1912, cuando ve a los enfermos en sus camas “descansando de la vida, como si el esfuerzo de morir fuera ya para ellos algo superfluo”.

*Mira: así es la muerte en la vida. Una y otra
se cruzan como en una alfombra.*

*Los hilos corren, y lo que resulta
es sólo un dibujo, visto desde fuera.*

Cuando alguien muere, eso no es la muerte.

Muerte es cuando alguien vive sin saberlo.

Muerte es cuando alguien no puede ni morir.

*Muerte es muchas cosas que no pueden ni
siquiera enterrarse (...)*

Convendría aquí señalar la audacia –y al mismo tiempo la perspicacia- que consiente que se anticipe varias décadas al concepto de “muerte digna”, que él invoca cuando la vida ha claudicado de la dignidad.

Pero cuando enferma y sabe que el cuerpo le ha traicionado, elige dos caminos para la supervivencia emocional: la poesía y la correspondencia intensa con sus amistades.

5.2.1. El universo gravitatorio de la rosa

Rilke amaba las rosas, que simbolizaban, a su entender, la belleza y la perfección, y por lo tanto encarnaban todo aquello a lo que se debía aspirar. A la rosa la protegen las inevitables espinas. La rosa, en consecuencia, encandila tanto como duele.

Apoyándote, fresca, clara

rosa, contra mi ojo cerrado-,

parecerías mil párpados

superpuestos

contra el mío, ardiente.

Mil sueños contra mi ficción

con la que voy errante,

por el perfumado laberinto.

La egipcia Nimet Elui visita a Rilke en sus últimas semanas de vida y el poeta homenajea a su amiga cortando una rosa para ella. La espina que se le clavó le infectó la mano izquierda. Él lo interpreta como una traición por parte de aquello que más ama. La rosa empieza a encarnar la enfermedad. La rosa es su cuerpo enfermo, que se obstina en apartarlo de la vida y de las ganas de vivir.

5.2.2. El mensaje desesperado del náufrago

La correspondencia de Rilke es clara, somática, sin concesiones a los eufemismos, y deja que su escritura penetre con lucidez en los espacios de la oscuridad y la desesperanza donde le arrastró la leucemia. Las cartas son su agarradero con el mundo: “La hoja de papel, esta línea vital...”, dice él (Rilke, 1993)²⁷¹.

A Marina Tsveitaieva, una locutora fiel a la que Rilke no conoce más que del tacto de las cartas, le comenta: “Sobreestimé mis fuerzas...me resultan difíciles tus libros; hace tiempo que no leo con asiduidad en ruso, sino sólo de manera esporádica” (Rilke, 1993)²⁷². Y continúa: “Escribir una carta – aunque responda a una necesidad interior, feliz- es para mí un obstáculo infranqueable”. Límites que van más allá de las fuerzas reales: he ahí la extraordinaria intensidad de la metáfora. En la última carta a Marina se desata: “¡Cuántas ganas he sentido de escribirte! Pero mi vida se ha vuelto extrañamente pesada y con

²⁷¹ Rilke, R.M. (1993): *Cartas del verano de 1926. Boris Pasternak, Rainer María Rilke y Marina Tsvietáieva*. Barcelona: Grijalbo Mondadori.

²⁷² Íd. Las cartas cruzadas entre ambos van de mayo a agosto de 1926, año último de la vida de Rilke.

frecuencia no tengo energía para moverla del sitio donde está. La fuerza de la gravedad parece que está creando una nueva relación entre la vida y yo. Nunca había sentido una inmovilidad semejante. Antes el mundo era más sencillo. Ahora, el mundo es como un sueño...”. Aquí vemos las muchas ideas de tiempo adheridas a las raíces de las metáforas: el tiempo se mueve y nosotros no, o a la inversa (Lakoff y Johnson, 1995)²⁷³. La vida es un objeto pesado e inmóvil, e impone sus decretos. La realidad se ha transfigurado. Sólo queda la sensación de sueño. Y una intuición de una brutal ruptura: la vida son los restos de lo que la enfermedad consiente.

El 8 de diciembre, apenas 3 semanas antes de su muerte, le escribe a Nanny Wunderly: “Día y noche, día y noche...el infierno...Habría que conocerlo...Lo más grave, lo más penoso: abdicar, ser “un enfermo”. El perro enfermo sigue siendo un perro. Nosotros, ¿somos todavía nosotros en un cierto grado de intolerables sufrimientos?”. De alguna manera, la

²⁷³ Lakoff, G. y Johnson, M. (1995): *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra, pp.80-82.

enfermedad es renunciar a vivir, a estar vivo con el sentido de dignidad que se le supone solapado siempre. Y ataca la esencia del ser humano con una afirmación tan radical como lúcida: el perro enfermo es un perro. Pero a nosotros, en cambio, la enfermedad nos priva de aquello que nos humaniza. La metáfora del infierno, ya clásica, es la mejor que hay para resumir la idea de dolor no superado ni asumido.

En su último poema, de mediados de diciembre, escribe:

*Ven, tú, el último, a quien reconozco,
dolor incurable que se adentra en la carne:*

*(...)Sin planes, sin futuro,
subo a la confusa cima del dolor,
sabiendo que nada del futuro valdrá
para mi corazón. Que guardaré en silencio
todo lo que he atesorado (...).*

El dolor es físico, la obsesión nuestra por ser futuro se desvanece y nada de lo que uno acumuló en vida tiene validez. Las reglas del juego son otras. La certeza de la muerte es la certeza de la renuncia.

“Ayúdeme a *mi* muerte²⁷⁴ –le dijo a Nanny- No quiero la muerte de los médicos. Quiero conservar mi libertad...La vida no puede darme ya más. He estado en todas las cumbres. No olvide, querida, que vivir es algo grandioso”. La metáfora de que hay varios tipos de muerte y que él elige la más digna, la que le permite hacer uso de un razonable libre albedrío, no es la primera vez que lo plantea. Pero hay más: la vida como fuente generosa y la plenitud como una cumbre. Una cumbre que, tras haber vivido, no puede ser sino haberlo logrado con ausencia de dolor, en el silencio de los órganos, que es como el cirujano francés René Leriche definió la vida.

²⁷⁴ Volvemos aquí a la idea que otorga título a este apartado: el naufragio. Pero no hablamos del naufragio y el hundimiento, sino de la metáfora kantiana en que el naufragio es el miedo a lo imprevisible –en el caso de Rilke, incluso de lo previsible-.

5.3. Un análisis del libro “Diario de una rebeldía”, de Cristina de Areilza²⁷⁵.

5.3.1. La enfermedad y sus contornos: tejer una biografía.

En este breve ensayo dentro de otro ensayo – también breve- vamos a analizar algunos aspectos ligados a la producción metafórica en el libro “Diario de una rebeldía” de Cristina de Areilza. El hilo argumental que unifica y da sentido al libro es el relato de la experiencia de una enfermedad, la leucemia (el comienzo y el desarrollo de esta enfermedad en la persona narradora). Las metáforas, con independencia del contenido, se desarrollan en planos diferentes, pero siempre en relación a la propia experiencia personal y a la percepción de uno mismo y del entorno inmediato.

La aproximación cabal a este texto pondrá al descubierto que la vida diaria está basada en un

²⁷⁵ Areilza, C. de (1983): *Diario de una rebeldía*. Madrid: Espasa-Calpe.

sistema conceptual de naturaleza metafórica, tal y como advierten Lakoff y Johnson (Lakoff & Johnson, 1995)²⁷⁶. Esto va a permitir que podamos constatar otros fenómenos, como por ejemplo la presencia ideológica, de los modelos culturales, de las identidades y de los estereotipos. La metáfora, pues, también puede ser un producto cultural (con unos valores determinados insertados en un modelo cognitivo).

Un punto crucial será observar las maneras en que la percepción del cuerpo humano evoluciona en términos de metáforas y como campo de saber. Pero no es el saber en sí -el conocimiento oficial- el que va a describir y metaforizar el cuerpo, sino que lo hace quien ve su propio cuerpo en clave evolutiva. Se podría decir que en este eje temático -en el que se va a articular el trabajo- habría dos aspectos básicos: el cuerpo como objeto y el cuerpo como espacio en el espacio. Ambos conceptos son esenciales si queremos

²⁷⁶ Lakoff, G. & Johnson, M. (1995): *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra.

entender bien las metáforas y los contextos en los que éstas se desarrollan.

5.3.2. El cuerpo como objeto

El cuerpo considerado como objeto se remonta a los tiempos antiguos. Para los clásicos griegos - nadie como Epicuro ha captado esa esencia- el cuerpo era un elemento de goce y comunicación (Lledó, 1995)²⁷⁷. Luego, con la cristianización, el cuerpo adquirió rasgos vergonzantes, partes que había que ocultar y cuya exhibición estaba prohibida y penada. Sólo a finales del siglo XVIII o principios del XIX, el cuerpo se convierte en un auténtico ámbito del saber, tal vez como consecuencia de toda la tradición taxonomizadora, y por la impronta de nuevas disciplinas, como la Psiquiatría o la Criminología. Por extensión, se transforma también en propiedad, de un estado (en el caso de la colonización) o de unos grupos (en el caso de las incipientes industrias). Esta manera en que el cuerpo se fue compartimentando y

²⁷⁷ Lledó, E. (1995): *El Epicureísmo*. Madrid: Taurus.

adquiriendo nuevos significados nos ha legado una herencia, que pone de manifiesto la presencia de ciertos modelos culturales y sociales en los que se han nutrido valores y estereotipos.

Quizá es en el contexto de la enfermedad cuando el cuerpo es más objeto, más cuerpo que nunca (Sontag, 1996)²⁷⁸. Naturalmente, para comprender esta dimensión que el cuerpo adquiere a la luz de la enfermedad, es necesario remontarse a la propia historia de las dolencias incurables y socialmente repudiadas, como es el caso del cáncer en general. Detrás del advenimiento de la enfermedad, y tal como nos recuerda Sontag, se adivinaba un castigo. Tal es lo que le ocurre a Freud, de quien Wilhelm Reich dice que “hablaba muy bien...y que por ello le tenía que dar un cáncer bucal” (Sontag, 1996)²⁷⁹. O lo que le ocurre a la madura protagonista de un libro de Thomas Mann, “El cisne negro” que, mientras se comporta como una adolescente en unas aventuras sexuales con un joven, contrae un cáncer de útero incurable. Tal es la

²⁷⁸ Sontag, S. (1996): *La enfermedad y sus metáforas*. Madrid: Taurus.

²⁷⁹ Íd.

maldición que pesa sobre el cáncer: se quiere ver, en su devastadora presencia, el síntoma inequívoco de una humillación. Volvemos a Wilhelm Reich, para evocar su idea del cáncer como la represión de una pasión o como resultado de la resignación. El influjo medieval, en que se veía a un dios censor y furibundo haciendo justicia con aquéllos cuyos comportamientos eran reprobables, se siente en esta imagen del cuerpo, que no hay que perder de vista cuando vayamos a analizar el texto de Areilza. Pero esta metáfora subyacente a la percepción de la enfermedad como castigo sobrenatural, no aparece en el Medioevo, sino que en esa época el empuje moralista del cristianismo le dota de una nueva fuerza. En verdad, ya en *La Ilíada* y *La Odisea* de Homero se construyen esas imágenes.

En la enfermedad, la mente se separa del cuerpo, se traicionan mutuamente. Rainer María Rilke habla de la dicotomía “hombre-Rilke”, extremos entre los que se tensa la contradicción y el desacuerdo con un cuerpo en el que se ha roto la armonía (Rilke,

1993)²⁸⁰. Esto tiene su origen en varias metáforas que atañen a la percepción del propio cuerpo y, a su vez, proponen nuevas metáforas en lo que a definiciones de cuerpo (cuerpo como proyecto) se refiere. En el texto seleccionado se ven mejor.

- El cuerpo como acontecer

El cuerpo, durante la enfermedad, se convierte en un escenario en el que suceden muchas más cosas y, además, se toma conciencia de que ello es así. Areilza dice:

(1)“estaba muy asustada de toda esta revolución que estaba atravesando mi cuerpo” (pág.112).

²⁸⁰ Rilke, R.M. (1993): *Cartas del verano de 1926. Boris Pasternak, Rainer María Rilke y Marina Tsvietáieva*. Barcelona: Grijalbo Mondadori.

La enfermedad es, pues, un elemento de discordia que lleva al propio cuerpo a una alteración y cambio radicales, a una situación excepcional de exaltación. Aunque la metáfora está acorde con toda la imaginaria bélica de la que hace uso la narradora (en que la gama semántica ofrece amigos y enemigos, y los pormenores de una lucha sin cuartel), no hay que olvidar la naturaleza metafórica que, en sí, puede tener el verbo “revolucionar” (uso figurado).

(2)“Mi cuerpo está envenenado, me va destrozando y aniquilando mi organismo” (pág.66)

El ejemplo (2) muestra el cuerpo enfermo, con una imagen abyecta de envenenamiento, en que las células malignas se asocian con la mortal ponzoña. Por otra parte, se habla de “cuerpo” y de “organismo”. El cuerpo es el contenedor del veneno y el organismo, el receptor, como si se pudiera hablar de dos entidades diferentes y que nada tienen que ver entre sí.

- el cuerpo como espacio compartimentado

El hecho de que el cuerpo se considere como un ente revolucionado hace que sea posible la metonimia en que cada parte del cuerpo se autonomiza y adquiere un valor testimonial y vital por sí mismo.

(3)“mi cuerpo entero está de mi parte” (pág.16)

(4)“mi cerebro seguía incesantemente emitiendo imágenes de aquella pesadilla” (pág.18)

(5)“Me duele y pesa el brazo del gota a gota” (pág.20)

(6)“Siento crecer dentro de mí unas fuerzas muy grandes” (pág.21)

(7)“Aún tengo una leve angustia en la garganta y de vez en cuando, ese nudo hace que mis ojos se humedezcan” (pág.22)

(8)“El cuerpo no reposa cuando la cabeza discurre sin cesar” (pág.23)

(9)“Se me van ocurriendo ideas todo el tiempo; entran y salen por mi mente y se hospedan en la portería del tálamo” (pág.23)

(10)“Me duele la médula y el alma” (pág.24)

(11)“Por qué razón se me han disparado de pronto las plaquetas” (pág.28)

(12)“Estoy invadida por la melancolía” (pág.32)

(14)“Es mi cuerpo y mi enfermedad” (pág.42)

(15)“También le he dicho que durante la enfermedad hay una parte en mí que madura rápidamente, y, por el contrario, hay otra infantil que se acentúa” (pág.53)

(16)“Mi cabeza manda sobre mi cuerpo y es precisamente a eso a lo que tengo miedo”(pág.66)

En las metáforas anteriores se trasparenta de forma inequívoca la categorización a la que alude Lakoff en su obra “Women, Fire, and Dangerous Things”²⁸¹. El punto de partida es que nosotros entendemos el mundo no en términos de individuos, sino en términos de categorías o agrupaciones (Lakoff, 1987)²⁸². Pero hay que diferenciar bien las categorías clásicas de las basadas en un prototipo definido por modelos cognitivos. Esto implica conceptos tales

²⁸¹ Lakoff, G. (1987): *Women, Fire and Dangerous Things* (parte I). Chicago: University of Chicago Press, pp. 283

²⁸² *Ibid*, pp.92-104

como verdad, conocimiento, valores, creencias, etc. Una de esas ideas que tiene que ver con los modelos cognitivos es la de que la mente está separada y funciona al margen del cuerpo (Lakoff y Johnson, 1999)²⁸³. Algunos de los ejemplos recogidos apuntan a esta separación e independencia del cuerpo y la mente (ejemplos 4,8,9 y 16). El ejemplo (4) concibe la mente como una entidad autónoma, con capacidad de imponerse a todo lo demás. El ejemplo (8) explicita esta dicotomía mente-cuerpo, y plantea las nefastas consecuencias que se pueden abatir sobre el cuerpo cuando la mente se impone sobre éste. La dicotomía u oposición implica una batalla y el triunfo de uno de los oponentes sobre el otro. Algo similar ocurre con el ejemplo (16), en el que incluso se enfatiza la autonomía de la mente (y no sólo su capacidad impositiva), que parece ser ajena a la voluntad de la persona que la alberga. El ejemplo (9) se refiere directamente al “producto” de la mente trabajadora y autónoma. Se habla de las ideas. La mente es aquí generadora de tales ideas y también el canal. La

²⁸³ Lakoff, G. y Johnson, M. (1999): *Philosophy in the flesh*. Nueva York: Basic Books, pp.266.

metáfora basada en el canal no necesita un contexto o elementos ajenos a sí misma para que se pueda determinar su significado (Lakoff & Johnson, 1995)²⁸⁴. La mente como productora se relaciona con lo que se denomina metáfora ontológica. Dicho tipo de metáfora se caracteriza por tener que ver con la sustancia y la entidad. Cuando entendemos nuestras experiencias en términos de objetos y sustancias, la metáfora nos permite elegir partes de nuestra experiencia y tratarlas como entidades o sustancias de tipo uniforme.

Una vez identificadas las experiencias con objetos y sustancias podemos referirnos a ellas y cuantificarlas y categorizarlas (Lakoff & Johnson, 1995)²⁸⁵. En ese sentido, la mente se categoriza como entidad. Un paso para la elaboración de esa metáfora sería concebir la mente como una máquina (“productora y transmisora de ideas”). Esta metáfora de la máquina nos permite conceptualizar la mente

²⁸⁴ Lakoff, G. & Johnson, M. (1995): *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra, pp.47

²⁸⁵ Lakoff, G. & Johnson, M. (1980): *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra, pp. 166-169

como algo que funciona o no funciona, con un mecanismo interno y unas posibilidades de productividad (Lakoff & Johnson, 1995)²⁸⁶. La metáfora de la máquina es bastante común en los textos sobre oncología. Desde el cartesianismo toda una serie de metáforas ha venido a definir los procesos corporales (las maquinarias dentro de la máquina) (Van Rijn-Van Tongeren, 1997)²⁸⁷.

Por otra parte, tenemos las metáforas que atañen a las propias ideas. Las ideas son, en el ejemplo (9), organismos que pueden moverse y circular con notoria libertad, también son productos (de una mente activa).

Asimismo cabe señalar las metáforas que están basadas en la percepción de los estados físicos y emocionales como entidades dentro de las personas (Lakoff & Johnson, 1995)²⁸⁸. Ése es el caso de los ejemplos (5), (10), (11), (12) y (15). En los ejemplos (5) y (10) es la ubicación exacta de un dolor (en un

²⁸⁶ *Ibid*, pp. 66-67

²⁸⁷ Van Rijn-Tongeren, M. (1997): *Metaphors in medical texts*. Amsterdam: Editions Rodop.

²⁸⁸ Lakoff, G. & Johnson, M. (1980): *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra, pp.63-64.

lugar determinado) lo que da pie a la metáfora. Los ejemplos (11), (12) y (6) son acaso los más gráficos. En el ejemplo (11) que se ve la imagen de unas células que de repente han enloquecido. La imagen del disparo remite al movimiento, a la entidad en movimiento. Algo similar ocurre en el ejemplo (12) en que un sentimiento se concibe como entidad dotada de movimiento. En el ejemplo (6) vemos algo inmaterial convertido en organismo vivo, con capacidad de desarrollarse y con un tamaño determinado. En cuanto al ejemplo (15) vale la pena señalar la escisión como punto fundamental (la mente está habitada por varios entes que pueden entrar en contradicción entre sí).

Por último, cabría indicar la presencia de metáforas especiales, que constituyen casos que ya parecen quedar fuera del ámbito de la propia metáfora. Tal es el caso del ejemplo (3), en que se refiere al cuerpo como algo personificado, desde el momento en que se le atribuyen rasgos tales como la racionalidad y la voluntad (la buena voluntad). El ejemplo (7) es una conjunción de metonimias, en que la garganta con su

nudo identifica a la persona sufriente y los ojos, el llanto derivado del dolor. En el ejemplo (14) se representa al cuerpo enfermo como una posesión sobre la que uno puede decidir qué hacer y proyectar el futuro. El posesivo denota control y voluntad de control.

5.3.3. El mundo de la enfermedad: conceptos y metáforas

No se puede comprender el mundo de la enfermedad si antes no entendemos el valor social y cultural que supone la salud y más en esta época en que la buena salud se ha convertido en un emblema ostentativo. Es decir, se acepta como símbolo de plena salud no sólo el hecho de poseerla, sino, más aún, el hecho de aparentarla. La preocupación por el estado de salud no es ya sólo una cuestión morbosa, sino más bien un estilo de vida (Farr, 1995)²⁸⁹. Todo ello se vincula a ideas de buena calidad y de bienestar, cuyo

²⁸⁹ Farr, R.M. (1995): "Representation of Health, Illness and Handicap in the Mass Media of Communication: A Theoretical Overview". En *Representations of Health, Illness and Handicap*, editado por R.M.Farr e I.Marková. Chur, Suiza: Harwood Academic Publishers.

origen es una filosofía utilitaria, en el que la salud adquiere un estatus de objeto material que deben producir y conllevar ciertos placeres y satisfacciones (Marková, 1995)²⁹⁰. En ese contexto, la enfermedad es la irrupción de la anomalía, lo que corrompe el natural y sosegado transcurso de la vida. La enfermedad - ciertas enfermedades- significan la exclusión y, sobre todo, el terror social. Esto ha desembocado en que dolencias como el cáncer sean tratadas como animales de rapiña, perversos e invencibles, y no como meras enfermedades (Sontag, 1996)²⁹¹. Es éste el hecho que explica, en gran medida, que la enfermedad grave (el caso de la leucemia sería un ejemplo claro) se haya llegado a convertir en la imaginaria social, en un campo de batalla que exige dos bandos que le hacen frente: la voluntad del enfermo y los conocimientos aportados por la ciencia, que se apropian del cuerpo enfermo y lo alían con sus visiones e intereses. Pero aún hay más: la enfermedad es un espacio de reclusión (si siguiéramos con la idea metafórica anterior,

²⁹⁰ Marková, I. (1995): "Human agency and the quality of life: a theoretical overview". *En Representations of Health, Illness and Handicap*. Chur, Suiza: Harwood Academic Publishers.

²⁹¹ Sontag, S. (1996): *La enfermedad y sus metáforas*. Madrid: Taurus.

podríamos incluso concebir la enfermedad como el resultado de la batalla y del triunfo del enemigo invisible). En todo caso, la imagen de la batalla engloba la involucración del enfermo en la lucha y la imagen del encierro remite tan sólo a una realidad pasiva, en la que sólo cabe la resignación y no la lucha. Las trataremos, pues, como dos metáforas distintas.

- La enfermedad como enemigo

A continuación veremos algunas de estas metáforas en que se ve la enfermedad como enemigo a quien hay que combatir y al propio cuerpo enfermo como un espía de doble nacionalidad.

La metáfora de la enfermedad como enemigo tiene su origen en los textos sobre temas oncológicos. En ellos, se alude a las células como si fueran seres vivos, con un ciclo vital, con capacidad de relación (colonias, familias) y con una serie de atributos

(rapidez, agresividad) (Van Rijn-Van Tongeren, 1997)²⁹². Pero, sobre todo, las células malignas se caracterizan por su poder colonizador e invasor: toman al asalto los tejidos sanos y los destruyen. De ahí que se hayan transformado en enemigos y, por extensión, la enfermedad en sí (Van Rijn-Van Tongeren, 1997)²⁹³.

(17) “Ayudar a la vida a ganar la batalla” (pág.15)

(18) “Yo misma sigo luchando y no pienso abandonar nunca la contienda” (pág.15)

(19) “A todos mis amigos...,pues ellos también me han ayudado enormemente a ganar la batalla”

(20) “No puedo luchar contra eso” (pág.19)

(21) “Que va a ser un proceso muy duro, pero que lo ganaremos juntos” (pág.27)

(22) “Estoy amenazada por una leucemia mielítica aguda” (pág.50)

(23) “(Mercedes) estaba muy asustada de toda esta revolución que está atravesando mi cuerpo” (pág.112)

²⁹² Van Rijn-Van Tongeren, G.W. (1997): *Metaphors in medical texts*. Amsterdam: Editions Rodop.

²⁹³ *Ibid*, pp. 72-84; 119

El ejemplo (17) es una metáfora que, no por manida (pues en sí constituye un lugar común), resulta menos interesante, más por lo que connota que por lo que denota. En primer lugar, los bandos en pugna no son la persona contra su enfermedad, sino la vida, en su desesperada situación límite, la que trata de imponerse a la muerte. Los ejemplos subsiguientes, específicamente los que van del (18) al (21) incluido, se limitan a delinear los perfiles de quienes militan en el bando de los “buenos”: la propia afectada, sus amigos y el médico, que es el gran aliado, al disponer de medios bélicos más eficaces, y, por lo tanto, uno de los pocos garantes de victoria definitiva. En el ejemplo (22) vemos la metáfora clara que identifica a la enfermedad como enemigo, que acecha malignamente y pone en peligro. De alguna manera, se personifica a la enfermedad, que es capaz de formular una amenaza, de intranquilizarnos. En el ejemplo (23) vemos una metáfora que ya comentamos,

en que el cuerpo (el lugar físico donde tienen lugar las batallas) se ve como espacio revolucionado.

- La enfermedad como prisión

La enfermedad, además de un enemigo que hay que combatir, es una reclusión, la causa última de un confinamiento. Es un confinamiento doble: por una parte, físico, en que el paciente se ve privado de su libertad y de poder realizar actividades según disponga su libre albedrío y, por otra, afectivo, pues la mayoría de pacientes, tal y como indica Sontag, se ven aislados de sus seres queridos, en parte por imperativos circunstanciales, en parte debido al miedo supersticioso que suscita toda enfermedad grave (Sontag, 1996)²⁹⁴.

Por ello no debe resultar chocante que haya un buen número de metáforas en el texto que atañe exclusivamente a esta visión de la enfermedad como apartamiento. Veamos algunos ejemplos.

²⁹⁴ Sontag, S. (1996): *La enfermedad y sus metáforas*. Madrid: Taurus.

- (24) “Salí de mi encierro” (pág.26)
- (25) “secuestro forzoso” (pág.31)
- (26) “Mi celda es ahora mi casa” (pág.41)
- (27) “Esto es como una cárcel” (pág.50)
- (28) “Cuando salga de esta jaula...” (pág.61)
- (29) “Ayer sentí ganas de romper el cristal tirándole los frascos y saltar por la ventana. ¿Acaso no es ése el deseo natural de todo prisionero?” (pág.68)
- (30) “Sueño con abrir esta maldita puerta para respirar la libertad” (pág.113)

Si vemos las metáforas anteriores en su conjunto, podemos delimitar perfectamente la frontera que separa dos espacios vitales: el de afuera (la libertad) (ejemplos 29, 30) y el de adentro, donde todo es privación y sacrificio (ejemplos 24, 25, 26, 27 y 28). Estas últimas metáforas parecen perseguir el objetivo de dejar establecido que ese espacio al que se confina al enfermo (cuando lo que se quiere confinar y controlar es el proceso de la enfermedad) es algo

asfixiante y ajeno a la voluntad. No obstante, la voluntad tiene que intervenir y acomodarse para asegurar un desenlace exitoso (el ejemplo 26 es muy gráfico al respecto: el encierro no es voluntario, pero es lo único que da sentido a la existencia y la abriga por un supuesto objetivo digno, que es la curación). Entonces, la reclusión termina siendo un hábitat tan inevitable como aceptado.

- La enfermedad como proceso

La enfermedad no es sólo una guerra muy especial y una razón de reclusión. Es, también, un proceso. Por supuesto, no es un proceso cualquiera. En realidad, es doloroso, con lo cual sólo puede estar asociado a la tortura y a la pesadilla. Varias metáforas recuerdan este particular.

(31) “Cuando se ha pasado por un túnel fronterizo con el más allá...” (pág.16)

(32) “El enfermo se siente espectador activo y pasivo de la dolencia y espectador de su propio sufrimiento” (pág.17)

(33) “Aparece en su horizonte vital la figura del médico, que es piloto mayor de una navegación sombría y cargada de riesgos” (pág.17).

(34) “Tengo una enfermedad grave y si la cogen a tiempo, tengo más probabilidades de salir adelante” (pág.18)

(35) “Comienzo un largo calvario” (pág.20)

(36) “He cruzado ya el charco más arriesgado de mi viaje y hay algo en mi interior que me dice que voy a vencer todos los obstáculos” (pág.22)

(37) “Es horrible tener que estar así: como si fueras conducida al matadero” (pág.29)

(38) “...Y después comenzó toda la película” (pág.30)

(39) “la procesión del suero” (pág.32)

(40) “La escena de mi traslado era como una película de Berlanga” (pág.32)

(41) “Es todo como una coreografía de Béjart”

(pág.35)

(42) “El enfermo tiene una visión distinta de las cosas.

Se siente protagonista pasivo de la dolencia y espectador de su propio sufrimiento” (pág.56)

(43) “Es precisamente esta pesadilla la que no termino de entender” (pág.71)

Como vemos, la mayoría de estas metáforas relatan procesos: un viaje y un espectáculo. Las metáforas del viaje son frecuentes en todos los tiempos y en todas las culturas. Lakoff y Johnson hablan, por ejemplo, del empeño en describir el amor como un viaje (Lakoff & Johnson, 1995)²⁹⁵. También el psicólogo Ulrich Teucher, que se ha ocupado específicamente de memorias y narrativas relatadas por enfermos, subraya la reiteración asociativa de la enfermedad y el desplazamiento (Teucher,2003)²⁹⁶.

Un viaje solitario, como lo define la escritora Fanny

²⁹⁵ Lakoff,G. & Johnson, M. (1980): *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra.

²⁹⁶ Teucher, U. (2003) : “The Therapeutic Psychopoetics of Cancer Metaphors: Challenges in Interdisciplinarity”. En *History of Intellectual Culture*, Vol.3, núm.1. Universidad de Calgary, Canadá.

Burney en su estremecedora narración de la mastectomía radical que le practicaron en 1812, sin anestesia (Burney, 2006)²⁹⁷.

El viaje transcurre entre obstáculos y el espectáculo, en la incertidumbre. Las metáforas que remiten a un viaje un poco especial las tenemos en los ejemplos (31), en que se alude al túnel fronterizo; el (33), que nos permite ver la figura del médico como el que lleva la navegación en ese viaje; el (36), en que se sigue el viaje marino, venciendo fases riesgosas. El viaje consiste en sobrevivir, en sortear esa frontera frágil que separa la vida de la muerte.

A continuación nos detendremos en las metáforas que tienen que ver con el espectáculo. Hay dos de carácter descriptivo, el ejemplo (32) y el ejemplo (42). En ambos se refiere al enfermo como un espectador y un protagonista, sin querer ni un papel ni otro, de una historia cuyo guión y desarrollo no ha elegido. Las metáforas de los ejemplos (38), (40) y

²⁹⁷ Burney, F.F. (2006): *Journals and Letters*. Londres: Penguin Classics.

(41) remiten directamente a ese espectáculo a veces siniestro y a veces incomprensible.

Otras metáforas aluden a procesos todavía más crueles, como es el caso de los ejemplos (35), (37) y (43). La enfermedad es la pesadilla. La idea de calvario aparece reforzada en el ejemplo (39) en que incluso el suero, en su ir y venir, forma parte de una procesión dolorosa.

Por último, hay metáforas menos asociadas a procesos concretos, como es el ejemplo (34). La enfermedad fluye y hay que intentar capturarla. Detenerla es la manera en que el enfermo puede empezar a avanzar (“salir adelante”).

5.3.4. Importancia de las metáforas en la descripción y análisis de la leucemia.

Como ha quedado probado en los ejemplos anteriores, la metáfora no es una mera cuestión semántica, como se creyó durante mucho tiempo. Es,

también, una cuestión pragmática (que tiene en cuenta el contexto de lo que abarca: en este caso, la propia percepción y autoanálisis en la vivencia de una enfermedad grave). Y además muestra un evidente engarce con otro sistema conceptual (nuestra visión del mundo y la jerarquía de las cosas, en lo que la enfermedad y la salud ocupan un lugar específico). Como Richards declara, la metáfora pone al descubierto una serie de implicaciones epistemológicas (Richards, 1936)²⁹⁸.

En la descripción del curso y experiencia de una enfermedad no sólo está presente la vivencia como tal, sino que se acude también a un conocimiento establecido y que proviene de las fuentes científicas. Fleck, en un estudio sobre el hecho científico, describe el origen de ese conocimiento especializado. Éste está definido por patrones culturales y sociales. La elección de una metáfora, en este sentido, tiene que

²⁹⁸ Richards, I.A (1936): *The Philosophy of Rhetoric*. Oxford: Oxford University Press.

ver con la elección de un punto de vista (Fleck, 1935)²⁹⁹.

En nuestro texto seleccionado para el análisis vemos a la narradora en su punto de vista, que es el de la víctima repentina y pasiva, que ya no gobierna ni decide sobre su cuerpo o su vida. Tomando en consideración ese aspecto, el aporte de la pragmática es esencial, ya que nos permite dilucidar lo que esa voz narradora trata de decir, lo que de hecho dice y el modo en que lo hace. El contexto es fundamental: no se puede conocer el significado de la imagen de la jaula o la prisión si no se conoce la reclusión forzada y asfixiante de un hospital. El contexto ayuda, al menos, a saber el sentido conferido a algunas imágenes, como las del encierro o el calvario. Son datos sobre la manera en que se va procesando subjetivamente el episodio vivencial de la enfermedad.

²⁹⁹ Fleck, L. (1935): *Entstehung und Entwicklung einer wissenschaftlichen Tatsache: Einführung in die Lehre vom Denkstil und Denkkollektiv*. Basilea: Schwabe & Co.

Las metáforas relacionadas directamente con el cuerpo o la enfermedad se vinculan a imágenes que proceden de los textos científicos sobre el tema. La enfermedad como lucha organizada, con un ejército bondadoso que pelea a favor de la vida y un ejército perverso que intenta imponer la muerte, y con un cuerpo maltrecho que es el improvisado campo de batalla, es una metáfora que heredamos del mundo médico, y a la que subyace una ideología de liberación. La ciencia se presenta de este modo como benéfica o, al menos, sosegadamente balsámica. La narradora no hace más que personalizar y refrescar el sentido de esas metáforas que provienen de un legado del saber científico.

Fritz Zorn, a quien ya hemos mencionado, padeció un linfoma que le causó la muerte con poco más de treinta años de edad y que saltó a la fama póstumamente gracias al libro en que relata su enfermedad, “Mars”, publicado más tarde en castellano con el título de “Bajo el signo de Marte”

³⁰⁰, no puede terminar de una forma más elocuente: “Me declaro en estado de guerra total”. No hay mejor definición de esa contienda bélica en que uno se lo juega todo³⁰¹.

5.4. Adrian Sudbury, la convocatoria de las nuevas tecnologías y las metáforas³⁰².

El joven periodista Adrian Sudbury, aquejado súbitamente de dos tipos de leucemia que le fueron diagnosticados en noviembre de 2007 y que terminaron siendo incompatibles con la supervivencia a pesar de los esfuerzos terapéuticos, tomó dos decisiones: una, promover una campaña incansable para sensibilizar a la gente sobre la donación de médula, enfatizando sobre todo la idea de que una donación medular difiere muy poco de otro tipo de

³⁰⁰ Zorn, F. (1992): *Bajo el signo de Marte*. Barcelona: Anagrama.

³⁰¹ En idéntico orden de cosas, el cronista José Comas, quien también padeció un linfoma que terminó con su vida y de cuya batalla dio cuenta en un relato tan lúcido con bienhumorado, destaca que “...me encuentro dispuesto a la pelea con No Hodgkin –como él llamaba a su linfoma- con la misma fuerza y energía con que mi antepasado Don Pelayo le dio caña a los sarracenos en Covadonga”. Comas, J. (2009): *Crónicas del linfoma*. Madrid: Rey Lear Editores).

³⁰² El material de análisis se extrajo directamente del blog que aún seguía en línea poco después de la muerte de Sudbury. El texto está, lógicamente, en inglés, y para poder usarlo en este trabajo he asumido yo misma la traducción (www.baldy.com, hasta 2010, en la actualidad convertido en <http://baldyblog.freshblogs.co.uk/>)

donaciones socialmente más aceptadas y menos temidas, como la simple donación de sangre, o la de plaquetas, que implica que el donante ha de destinar un poco más de tiempo a la donación. La otra decisión fue la de crear un blog en el que va vertiendo sus experiencias como enfermo y explicando, con detalle y vocación pedagógica, su evolución y su personal e intransferible conocimiento y convivencia con la enfermedad.

Es en ese punto en el que nos vamos a detener, en el de Sudbury como generador de un lenguaje audaz, lleno de imágenes metafóricas, algunas de las cuales son comunes a todo enfermo de cáncer –la lucha, la guerra, las victorias, las derrotas, el contrincante: todo un repertorio bélico que explica cómo el cuerpo, de ser un cómplice silencioso, pasa a ser un enemigo o, en todo caso, un traidor-, y otras que son novedosas y que obedecen a una personalidad concreta y a unas razones rigurosamente subjetivas, en lo que George Lakoff y la escuela del cognitivismo resaltarían el valor de la metáfora como instrumento

psicológico, capaz de conformar la conciencia individual.

Nos vamos a centrar en las metáforas que parecen configurar un substrato común con otros testimonios de cáncer y, definitivamente, con los propios discursos científicos, en que se presenta al médico y a la ciencia como aliados de la lucha. Se trata de aquellas imágenes que, como decíamos, se refieren a la enfermedad como una guerra sin cuartel y que ponen en evidencia el desmantelamiento de una concepción de la normalidad que tiene su punto de partida en una clase médica engullida por los poderes dominantes – Alejandra Lejarraga habla de la medicina como una respuesta de la cultura para legitimar la condición de enfermo en alguien que no puede continuar cumpliendo sus roles habituales³⁰³, algo que, por cierto, ha permitido a las administraciones públicas implementar la ignominiosa metáfora que concibe al enfermo como una unidad de gasto- a quienes viene muy bien que se delimite

³⁰³ Lejarraga, A. (2004): *La construcción social de la enfermedad*. Buenos Aires: Archivo Argentino de Pediatría.

nítidamente el perímetro semántico de la normalidad, y por añadidura, se señale a los que engrosan las filas disidentes, del apartamiento, de la transgresión.

Por supuesto hay que tener muy clara la metáfora primigenia que disocia cuerpo y mente para poder asimilar el valor de las metáforas guerreras en el mundo del cáncer. Porque la mente entiende, procesa y hasta perdona, mientras el cuerpo se rebela, y la mente busca a sus aliados externos contra ese cuerpo de repente visible y desmedido, y la guerra se gana o se pierde, pero no admite términos medios—se está salvado o condenado, otra idea religiosa, que remite a los cielos paradisiacos y a los infiernos eternos-.

5.4.1. Las metáforas de la guerra: del enemigo en casa a la lucha sin cuartel.

Sudbury alude a “la primera arma en la lucha contra la leucemia aguda mieloide es la quimioterapia”, “matar a las células cancerosas”, “las complicaciones post-transplante son amenazas contra

la vida”, “a su libre albedrío, las nuevas células blancas pueden atacar otras partes del cuerpo, como el hígado y los pulmones”, “la enfermedad injerto contra huésped ha atacado mi piel dejándola más escamosa que una hojuela y tan dolorida como después de echar patatas fritas con sal y vinagre en una úlcera” (<http://baldyblog.freshblogs.co.uk/>).

Susan Sontag explica que “no hay médico, ni paciente atento, que no sea versado en esta terminología militar, o que por lo menos no la conozca”.³⁰⁴ Nada más natural, como respuesta, en el transcurso de una enfermedad que se considera invasiva, colonizadora y rapaz. Sin embargo, convendría señalar que, en este contexto guerrero, la búsqueda de un enemigo acaba simplificando la percepción del proceso de enfrentar una enfermedad incurable, de tal modo que al final sólo hay triunfadores y perdedores. Y la sociedad siempre está dispuesta a perseguir y castigar a los culpables.

³⁰⁴ Sontag, S. (1996): *La enfermedad y sus metáforas*. Madrid: Taurus. No obstante, véase la nota al pie 38 para conocer otras hipótesis sobre los orígenes de la metáfora bélica en el lenguaje médico.

Del texto de Sontag se desprende que las metáforas relacionadas con la guerra tienen su origen en 1880, cuando las bacterias se identificaron como agentes patógenos. Y a principios del siglo XX, además, se creó un medicamento basado en la arsefenamina para combatir la sífilis, que se denominó “bala mágica”. Todo un arsenal dispuesto a dar muerte, puesto que la legión de la que dispone el cuerpo –esos humildes soldados rasos que son el propio sistema inmunitario- no son suficientes para combatir al enemigo con sus lanzas y requieren la asistencia de aliados más poderosos, que se comprometan con la causa plenamente. Este tipo de representaciones e imágenes, ampliamente compartidas en varios estratos y discursos sociales, tienen algo en común tanto con las metáforas en sí como con los modelos científicos, consienten que se las sitúe en la frontera entre la metáfora irreductible, al decir de Pascal, y el modelo científico, del que nos quedamos con la definición de Hughes: proveedores de partes del mundo o al menos del mundo tal y como

los describimos.³⁰⁵ Aquí vemos, pues, la subjetividad como consecuencia de los lenguajes socialmente contruidos, como objeto cultural. El lenguaje permeabiliza las representaciones y prepara un espacio en que puede surgir el sujeto y su discurso.

5.4.2. Las metáforas y el tiempo

Sudbury nos habla de que “las cosas iban tan bien que el aburrimiento –eso que denomina Klein “el tiempo al desnudo, un tiempo disociado del devenir y del cambio³⁰⁶ - se convirtió en la principal batalla”, “muchas horas que matar al cabo del día”, “la espera continúa”, “a modo de nota personal, debo decir que temo por mi futuro”. El tiempo como un ente largo y prolongado, que sin embargo sólo dota de frutos amargos, como la espera, el aburrimiento y la amenaza de futuro, sobre todo en una época, la nuestra, en que hemos claudicado de vivir en el presente para instalarnos en aquello que no ha llegado,

³⁰⁵ Hughes, R. I.G. (1997): ‘Models and Representation’, PSA: *Proceedings of the 1996 Biennial Meeting of the Philosophy of Science Association*, Vol.2.

³⁰⁶ Klein, E. (2004): *Les tactiques de Chronos*. París: Éditions Flammarion.

en el futuro y sus promesas. Aquí aparece desde la vivencia del dolor. Ya no se trata, como en la filosofía clásica, de que el sujeto sea la medida absoluta del conocimiento y la experiencia, y por lo tanto esté más allá del tiempo y del espacio. Al contrario: el sujeto se mueve inexorablemente en las coordenadas del tiempo y del espacio, a partir de ellas transfiere un sentido a su vida. Y se transfiere un sentido justamente porque se produce una ruptura inevitable en que el tiempo deja de ser Cronos para convertirse en Kairos, o lo que es lo mismo, deja de ser un fenómeno cronológico y secuencial para ser algo libre y personal. Hay otra metáfora, que en el caso de las narrativas sobre la enfermedad se suelen hacer más obvias, y aquí tenemos un claro ejemplo, en la que el tiempo es un ser vivo al que podemos matar, pero que, ante todo, posee una perversa capacidad de darnos muerte a nosotros.

Ulrich Teucher, en su análisis de las metáforas referidas al cáncer, se encuentra con una recurrencia: “la carrera contra el tiempo” o “la carrera contra la

bomba del tiempo”.³⁰⁷ El paso del tiempo como enemigo, como aliado firme de la enfermedad y tan devastador como ella misma. Un tiempo que es espera y, por lo tanto, desesperación³⁰⁸.

5.4.3. La enfermedad y las estadísticas

Una de las fuentes fidedignas a las que acuden los médicos para explicar a sus pacientes sus propias posibilidades de fracaso o triunfo terapéutico es la estadística. Un hecho que, en general, produce rechazo, pues si bien desde un punto de vista argumental confiere precisión al discurso, lo cierto es que el receptor no se siente reflejado en el mundo de los números. Un enfermo no es un número en las

³⁰⁷ Teucher, U. (2003) : “The Therapeutic Psychopoetics of Cancer Metaphors: Challenges in Interdisciplinarity”. En *History of Intellectual Culture*, Vol.3, núm.1. Universidad de Calgary, Canadá.

³⁰⁸ En este particular, baste un apunte científico. En el hospital de Girona se hizo un estudio de la percepción subjetiva del paso del tiempo en enfermos terminales que recibían cuidados paliativos, y se constató que el 41,7% de todos ellos consignaban que el tiempo se les hacía muy largo frente a un 28,1% a quienes se les hacía corto o muy corto. (Rodríguez, A.; Roca, R. y M. Planes (2008): “Percepción subjetiva del paso del tiempo en el enfermo y cuidador primario en cuidados paliativos hospitalarios”, en *Medicina Paliativa*, vol.I, núm.4).

estadísticas: “Inicialmente, mi cerebro gritó al médico que era plenamente consciente del concepto de porcentaje. Luego, como me imagino que era la pretensión del doctor, esa cifra se convirtió en personas reales, de la vida real, que podían morir”. Desde la perspectiva del análisis lingüístico es interesante corroborar cómo el uso de los números sirve para refrendar una exposición, o lo que es igual, el gesto comunicativo se confía a la precisión supuestamente matemática, lo que despersonaliza al enfermo y lo enajena del discurso (Van Dijk, 1989, 1990)³⁰⁹. En medicina, como en cualquier actividad humana basada en el poder, existe un método hegemónico, en que la salud es la normalidad estadística y la enfermedad, la ruptura y la diferencia (Payán, 2001)³¹⁰.

³⁰⁹ Van Dijk, T. (1989): “Critical News Analysis”, en *Journal of Critical Theory Literature & Culture*, Vol.I, núm1, y Van Dijk, T. (1990): *La noticia como discurso*. Barcelona: Paidós.

³¹⁰ Payán, S.I. (2001): “Posibilidad y necesidad de una forma alternativa de pensar la salud”, en *Curso Anual de Terapia Neural y Pensamiento Alternativo*, Bogotá. Por cierto que eso llevaría a una reflexión, en los márgenes de este trabajo, sobre la enfermedad como mercancía, el consumismo médico y, en general, la medicalización de los problemas.

La imagen que utiliza Sudbury tiene, además, un doble interés, pues viene a confirmar lo que Wittgenstein denominó la sustitución de lo primitivo por la palabra. Es decir, la sustitución de un comportamiento ante una sensación por la expresión de la sensación (Wittgenstein, 1980)³¹¹. Es el lado ritual del lenguaje. Sudbury habla del grito y de que su cerebro grita. Pero el grito se ahoga en el papel. Sabemos de su fuerza, pero es inaudible.

5.4.4. Metáforas de la enfermedad y sus lastres

Sudbury hace gala de su imaginación más gráfica a la hora de compartir qué significa un diagnóstico como el de la leucemia. Y no ahorra piruetas conceptuales. Así, el diagnóstico es una “pesada piedra que, lanzada al agua, hace ondas que atraviesan la familia, los amigos y los colegas”. Al recrudescerse su situación tras el trasplante –una vez confirmado el rechazo- nos habla de “un puñetazo en

³¹¹ Wittgenstein, L. (1980): *Remarks on Philosophy of Psychology*. Chicago: University of Chicago Press.

los dientes”. El efecto de tal rechazo se manifiesta en su piel con la misma virulencia que “unas patatas fritas con sal y vinagre sobre una úlcera de la boca”.

El dolor se resiste al lenguaje, decía Good (Good, 2003)³¹². Pero no se resiste a la metáfora que capta lo poliédrico de sus facetas: la pesadez, la amplitud del choque, la acidez y el golpe.

5.4.5. La prosopopeya: ese toque o esa búsqueda de lo humano.

El enfermo a veces crea lazos afectivos con la enfermedad: es una manera de establecer la ficción del control y de la proximidad. Una de las formas más comunes es la personificación, de la enfermedad misma, o de sus diversos componentes o rituales. Las resoluciones de Sudbury son, en este particular, muy ingeniosas.

³¹² Good, B.J (2003): *Medicina, racionalidad y experiencia*. Barcelona: Edicions de Bellaterra.

Primero alude a su propia médula como “más disfuncional que un grupo de niños con alteraciones de comportamiento que acabaran de engullir comidas preparadas y regadas con jarras de música pop”.

Luego, él se disocia de su médula con la que, sin embargo, integra una unidad indisoluble: “Puede llevarme unas semanas que mi médula se vuelva a regenerar y que yo pueda hacerlo también psicológicamente”.

Finalmente, alude con cariño a la Línea Hickman, una forma de cateterismo constituida por un tubo que sale del pecho, y del que él dice que “literalmente es parte de su cuerpo”. El cuerpo amplía sus confines. Otra fórmula para incidir en la idea de que uno controla y se hace cómplice con la enfermedad y sus impedimentas. El autor añade con humor que al catéter su tía ha decidido ponerle un nombre: Fred. Ya es un miembro más de la familia. Al aceptarlo, se acepta la situación y se hace más manejable.

5.4.6. El enfermo y su entorno

El entorno del enfermo es parte de la comprensión que tenemos de una enfermedad. El contacto con alguien que sufre una enfermedad misteriosa tiene algo de violación de un tabú, tiene algo de infracción, dice Sontag, que hablaba por boca de la experiencia (Sontag, 1996)³¹³. El entorno del enfermo se ve sujeto a cambios y, sobre todo, a adaptaciones, tanto más brutales cuanto mayor es la amenaza para la vida del ser querido. En el fondo, eso que llamamos “entorno” no es más que un sistema de creencias compartido (que, por supuesto, atañe también a la enfermedad) y a la evaluación que se hace de sus consecuencias y las actitudes que se adoptan frente a la adversidad³¹⁴. Sudbury añade matices delicados a la evidencia brutal de la ruptura del tabú y se conforma con aseverar algo primordial:

³¹³ Sontag, S. (1996): *La enfermedad y sus metáforas*. Madrid: Taurus.

³¹⁴ Rolland, J. (2000): *Familias, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa.

“leucemia es una palabra emotiva”, y luego se explica aduciendo que, al igual que enunciar “cáncer”, ya conlleva una carga emocional tan intensa que en realidad es algo que jamás quisieras tener que comunicar a tu novia o a tus padres. Y aún añade otro detalle delicado a ese “estar pendiente” de quienes te rodean y sufren: “Veo en la habitación de mi padre y mi madre la tetera y el juego de té, un claro signo de muchas noches de insomnio preocupados”. La tetera y el insomnio. El paso del tiempo, y la consternación, en el aroma y el poso del té.

Por último, dedica también unas palabras a quienes no han tenido contacto alguno con la leucemia y a los que invita a hacerse donantes. Se trata de desmentir lo que uno cree que es un trasplante –“me van a romper el espinazo”-. Una expresión brutal que ha perdido turgencia a medida que la expresión “trasplante de médula” se ha ido reemplazando por “trasplante de células madre”.

5.4.7. La perfección de la máquina

Con frecuencia el enfermo se maravilla de lo que su cuerpo era capaz de hacer antes de enfermar. Las metáforas ontológicas (que cuantifican, identifican y refieren) son las que más se utilizan para transmitir la fascinación ante lo que fue y la conciencia de lo que es en el presente: así, Sudbury nos habla del “sistema limitado”, aludiendo, claro está, al sistema inmunológico y a sus carencias en el funcionamiento y en el rendimiento. Pero persiste la mirada de quien descubre los prodigios de esa máquina portentosa que es el cuerpo: “La médula ósea trabaja en un adulto a unos niveles fenomenales. Debe producir más o menos 3 millones de glóbulos rojos y 120.000 glóbulos blancos cada segundo”.

El cuerpo que no es. El cuerpo que fue.
La contemplación de los restos de uno mismo.

CAPÍTULO VI

LA LEUCEMIA EN LOS DISCURSOS DIVULGATIVOS: DE LAS PUBLICACIONES ESPECIALIZADAS A LA INFORMACIÓN GENERAL.

6.1. Leucemia, discursividad y descubrimiento.

La leucemia, en tanto que enfermedad identificada con rasgos propios, tiene una historia relativamente reciente. Fue el médico prusiano Rudolf L.K. Virchow el que la descubrió³¹⁶, lo que hizo que, durante bastante tiempo, a la leucemia se la denominara “síndrome de Virchow”. Nos detenemos en la importancia de la denominación, en una época en que no era infrecuente que las enfermedades llevaran los propios nombres de sus descubridores. Virchow

³¹⁶ Rudolf Ludwig Karl Virchow había nacido en 1821 en la región prusiana de Pomerania y falleció en Berlín en 1902. Entre sus méritos científicos está el desarrollo de una teoría celular con visos de modernidad (una de las primeras que ensombrece la omnisciente teoría humoral) y una contribución más que notable a la comprensión de los procesos inflamatorios. Su prestigio aumentó hasta límites inimaginables al ser nominado para el nobel de medicina, involucrarse activamente en la política alemana y ser médico del emperador Guillermo. Fue uno de los fundadores de la Sociedad Antropológica Alemana y de resultados de esa labor pasaron por sus aulas alumnos que hacían ya presagiar una carrera brillante y pionera, como Jacob Boas.

pone en conocimiento de toda la sociedad –y de su comunidad científica- la existencia de dos casos de leucemia. Era el año 1845.

Siempre media una distancia entre los descubrimientos, la nominación de las enfermedades y su incorporación al imaginario social. De hecho, el diccionario de Caballero de 1875, no alude a la leucemia, aunque “oficialmente” estaba reconocida como enfermedad desde hacía 30 años. Tampoco aparece bajo otra acepción. En realidad, la forma de hablar de las enfermedades en la segunda mitad del siglo XIX se regía por los parámetros de la taxonomía, que tan magistralmente somete a una mirada crítica Ivan Illich en su obra “Medical Nemesis”³¹⁷; o, por expresarlo en términos, no menos rotundos, de Foucault, “a principios del siglo XIX los médicos describieron lo que, durante siglos, había permanecido por debajo del umbral de lo visible y de lo

³¹⁷ Illich, I. (1977): *Medical Nemesis*. Nueva York: Bantam Books.

enunciable”³¹⁸. Los discursos sociales se orientan exhibiendo una fidelidad a la misma vocación taxonómica: la enfermedad existe, sin duda, pero los enfermos son sólo instrumentos de la enfermedad, aquello que se interpone entre el ojo escrutador del científico y su objeto de estudio. Si en los primeros diccionarios (por citar una fuente de discurso social canónico y representativo), como el de Covarrubias³¹⁹, la mayoría de enfermedades se definen por la percepción que se tiene de ellas, por la descripción visual y el estado de ánimo que producen en quien las ve, en el siglo XIX la taxonomía se impone como un aparato complejo que media entre el médico y los síntomas del paciente. La observación es indirecta –y sin embargo, como sostenía Bernard apuntalando las creencias positivistas, la observación era lo que mostraba los hechos³²⁰-. El hábito de las aprensiones sociales disminuye³²¹.

³¹⁸ Foucault, M. (2006): *El nacimiento de la clínica*. México: Siglo XXI Editores.

³¹⁹ Covarrubias, S. (1994): *Tesoro de la lengua castellana (Madrid, 1611)*. Madrid: Castalia.

³²⁰ Bernard, C. (2008): *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*. Charleston, Estados Unidos: Bibliobazaar.

³²¹ Para que este hilo argumentativo no aparezca opacado por ningún afán críptico, comentaremos que hasta el siglo XIX la mayoría de diccionarios

6.2. El pensamiento de los escritos científicos del siglo XIX y comienzos del XX que tratan sobre la leucemia.

Así, pues, estamos en un entorno social y científico donde la enfermedad otorga prestigio a un investigador del mundo de la medicina y los enfermos son simples elementos u objetos de estudio. Por lo tanto, los discursos científicos específicos se centran en la observación clínica, en los tratamientos y en las curaciones.

aluden a enfermedades que son visualmente reconocibles y que causan alarma y repugnancia. El discurso de los diccionarios, más descriptivo en aquel tiempo que normativo, no ahorra epítetos a la hora de prodigarse en los efectos que las pústulas, lo sangrante o el mal olor causaban en quien era testigo ocular directo de la lepra, la peste bubónica o el cólera. El lenguaje así plasmado y clasificado servía para alertar, y los sentidos se implicaban en las definiciones. A medida que las enfermedades infecciosas disminuyen y surge la especialización, la patología clínica y la clasificación en el siglo XIX, las definiciones se vuelven más asépticas. El enfermo ya no provoca el pánico que causaba en el siglo XVII; antes bien al contrario, las enfermedades generan el entusiasmo y el fervor de la comunidad científica. Desde un punto de vista de la metáfora, conviene recordar que si, a partir de principios del siglo XX las analogías con el mal social se relacionan ya con el cáncer, hasta esa época el mal, la catástrofe y el daño social y moral estaban asociados a las epidemias, especialmente al cólera (*Boletín 73* (1993). Madrid: Real Academia Española), al ser “la plaga la gran enfermedad simbólica del pasado y el cáncer la enfermedad que ahora domina el discurso simbólico” (Osborn, M. y Osborn, S. (2000): *Public speaking*. Boston: Allyn and Bacon). La peste en sí es “un fenómeno que desborda a los seres humanos y los aboca a conductas extremas”, como enuncia apocalípticamente Little (Little, L.K. (2008): *Plague and the end of Antiquity: the pandemic of 541-750*. Cambridge: Cambridge University Press).

Para analizar estos aspectos hemos seleccionado el siguiente material de archivo que nos ha sido dado consultar: “El criterio médico”, “La Gaceta Militar”, “Revista de Ciencias Médicas de Barcelona”, “Revista Ilustrada de las Vías Férreas”, “Revista Íbero-Americana de Ciencias Médicas” y “Revista de Sanidad Militar”. Nuestra búsqueda de trabajos relacionados con la leucemia abarcan el periodo que va de 1871 (año en que ya existía una revista de referencia como “El Criterio Médico”, por ejemplo), hasta 1932, década, la de los 30, en que estas revistas pierden su papel de piedra angular, y los medios de comunicación de gran tiraje les sustituyen en su faceta divulgativa. En todo caso, el recorrido que haremos por estos documentos sigue una pauta estrictamente cronológica, ya que así podemos ver la evolución tanto de las ideas acerca de la leucemia como de las descripciones que se hacen de ella y las terapéuticas que se proponen para su curación.

En el ámbito de tales publicaciones de carácter científico es, pues, “El criterio médico” la primera que, al menos hasta donde hemos podido comprobar, el 10 de octubre de 1875 menciona por vez primera la leucemia al hacerse eco de un caso de curación de esa enfermedad, constatado por el propio Virchow³²². Cuatro años más tarde, “La Gaceta de Sanidad Militar” del 10 de abril de 1879, se refiere a un caso clínico de leucemia mielógena, con una pulcra descripción clínica. El 10 de febrero de 1884, esa misma publicación incluye algunas líneas sobre el tratamiento de esa enfermedad con la utilización del arsénico. Son años en los que, aunque Virchow parecía haber establecido unas líneas de navegación claras, lo cierto es que sobre la medicina en general aún se van dando palos de ciego. Baste recordar, a tal efecto, que la antes citada revista “El criterio médico”, en septiembre de 1871, en uno de sus artículos todavía utiliza la antigua nomenclatura médica, aludiendo al temperamento (refiriéndose, en concreto, a la “disposición del organismo a albergar más o menos

³²² El texto, por cierto, no habla propiamente de “curación” sino de “alivio”.

agua”). En el artículo titulado “Los temperamentos según el Dr. Grauvogl” se dice lo siguiente: “Lo que los profesores identifican en su diagnosis como anemia, leucemia, oligocytemia, en el niño enfermo, pero que no pueden curar; lo que intitulan atrofia-infantum, raquitismo; todos estos estados pertenecen a esta categoría” (refiriéndose en todo caso a los temperamentos) “y de estos principios vemos aparecer años después las condiciones que tienden a hiperestesis y consunción”.

Hay una confusión entre leucemia y raquitismo, que compartirían un mismo tipo de temperamento del individuo, que claramente hace que las enfermedades sean difícilmente identificables por sí solas, más allá de la categoría que las agrupa y las define, y cuya lógica, como vemos, no está lejos de las teorías humorales, que aún siguen sembrando en aquel entonces su propio proyecto de pensamiento.

A partir de 1899 se incorporan nuevas perspectivas a la comprensión y difusión de ese mal poco conocido que es la leucemia. Pero la contradicción sigue siendo la tónica dominante, y ello nos sugiere que el desconocimiento no estaba a la altura de los tonos eufóricos que exultaban ciertos discursos científicos de esa época. El 10 de mayo de ese año la “Revista de Ciencias Médicas de Barcelona” se hacía eco de lo que los entonces eminentes doctores Frankel y Magnus Levi consideraban a propósito de la leucemia: que era una enfermedad incurable, caracterizada por una “descomposición de una exagerada descomposición de leucocitos” (*sic*) y que “es (...) grave, progresiva...(ya que) las leucemias alteran la sangre” (*sic*).

Ese mensaje, más allá de su razonable realismo, hace que penetre la cuña de una metáfora que será difícil desarraigar: la del tiempo como enemigo (cuanto más tiempo pasa, más deterioro se produce) y

la del envenenamiento de la sangre, algo que a Rilke, consumido por esa enfermedad a mediados de los años veinte del siglo XX, le evocaba la imagen de la traición del cuerpo, ejecutada por algo tan sagrado como la sangre. Porque, como vimos, la sangre tiene sus metáforas. Y la certeza clínica de su depravación consiente que el peso de la metáfora acabe creando un estigma sobre el enfermo³²³.

Pero como el discurso médico-científico no se resiste a poner blanco sobre negro el optimismo de sus logros, esa misma revista, unos meses más tarde, publicaba novedades esperanzadoras para la leucemia (que no para los leucémicos). Así, el 25 de septiembre de ese mismo año 1899 y en la misma revista publicada en Barcelona, se ponía en conocimiento de los lectores que el profesor M.Löwitt había sido el primero en hablar de la presencia de esporozoos (más en concreto, de hemamiba y hematomiba) en las leucemias, con lo que, literalmente, “gracias a los

³²³ Para Rainer Maria Rilke, y para la sociedad de su tiempo (falleció en 1926) era tan evidente, que pasó los años de su enfermedad recluido en un sanatorio, como si se tratara de un proceso contagioso.

progresos de la investigación clínica, de la técnica hematológica y de la medicina experimental, empieza a penetrar la luz en el Dédalo de la leucemia y de la adenia. Los hechos nuevos reclaman una terminología nueva, más adecuada a su naturaleza y complejidad”.

Es verdad que se exige un discurso nuevo. Pero el discurso, y el pensamiento que representa, se queda en lo que ha sido hasta entonces, excepto que, bien es cierto, los elementos sociales empiezan a filtrarse en lo que habían sido simples mediciones y observaciones clínicas. De ese modo, la “Revista de Ciencias Médicas de Barcelona”, el 9 de septiembre de 1899 dejaba traslucir los resultados de un informe importante de la época, el llamado “Informe Sabragés”, que sostenía que la leucemia era más frecuente en el hombre, en la edad madura y en la población obrera. La sociología, incipiente entonces como ciencia, se mestizaba con aquellos escritos provenientes del rigor científico que se suponía al

análisis clínico. Es la primera vez que aparece el leucémico, aunque sólo sea su perfil.

Al tiempo que la medicina como ciencia se abre paso en las publicaciones especializadas, otras publicaciones de mayor alcance promueven sus propios discursos a propósito de la enfermedad y la manera de abordarla. Un semanario tan alejado del mundo de la medicina como fue la “Revista ilustrada de las vías férreas”, en su edición del 10 de julio de ese mismo año 1899, ofertaba aguas medicinales en una nota que llevaba por título la escueta leyenda de “Nuestros balnearios”: aguas para curarlo todo, desde dolencias que apenas causan trastorno como la neuralgia, hasta enfermedades graves - aquí se mezclan con las primeras en feliz promiscuidad:- “Notables curaciones de padecimientos crónicos que con el uso de estas reputadas aguas se han obtenido en todos los tiempos...nos detenemos en enfermedades que llevan indicaciones terapéuticas especiales como

el tratamiento de la escrófula, herpetismo...sífilis, leucemia, histerismo, neuralgias y parálisis...”.

Conviene apuntar en este preciso instante que justo un año antes, en 1898, el rotativo madrileño “El día” daba a conocer el primer caso de Hodgkins, identificándolo como leucemia. Con un lenguaje no exento de alarmismo y de toques paranormales, se describe esa “extraña enfermedad”, detectada en un estudiante de Connecticut, que se caracteriza por el exceso de “corpúsculos blancos en la sangre”, sumado a la “hipertrofia del bazo y de las glándulas linfáticas, y a cambios en el tuétano”. Termina añadiendo que en los anales de la historia de la medicina hay registrados muy pocos casos y que no se conoce “método eficaz que pueda atajar los efectos del mal”. Notemos una nueva brecha en la cartografía de la metáfora cotidiana: el mal como un gigante que avanza, como una fiera cuyo paso ciego hay que frenar con medios especialmente diseñados para ello. Y con esas imágenes apocalípticas, va agonizando el siglo XIX.

El comienzo del XX, en cambio, viene marcado por dos hechos fundamentales:

-con el triunfo de los estudios en patogenia, la higiene se alza definitivamente a la categoría de disciplina y se convierte en una parte esencial de la educación ciudadana, con lo que se deja traslucir que muchas enfermedades son subsidiarias de la falta de higiene y por lo tanto despunta un primer atisbo de responsabilidad individual en los procesos morbosos. En ese sentido, Camilo Calleja y su artículo “Orígenes de la pretuberculosis”, que vio la luz en diciembre de 1909 en la “Revista Íbero-Americana de Ciencias Médicas”, establece que respirando un buen ambiente y poniendo buen cuidado en los detalles higiénicos, se evita una hipoxigenia, causa a su vez, señala, de “enfermedades peores”, tales como la tisis, la anemia progresiva y leucemia³²⁴;

-por otro lado, se siguen concentrando los hallazgos médicos, de modo que no se pierde ocasión de mostrar

³²⁴ Durante mucho tiempo existió un nexo entre la leucemia y la tuberculosis, hasta el punto de que a la leucemia se la denominaba “leucemia tuberculosa “. La teoría del origen parasitario de la leucemia hizo posible la aparición y permanencia de esta asociación.

su utilidad; tal es el caso de los rayos röntgen -. Pirone deja constancia, el 4 de agosto de 1906, de un caso de leucemia tratado exitosamente con rayos X, descubiertos justamente once años antes-. El diario “La Vanguardia” del 17 de agosto de ese año lo a las aplicaciones de los rayos röntgen, que sirven para los cánceres, tumores malignos, leucemias, etc.³²⁵

En un artículo que lleva por título “La Medicina no progresa”, el doctor Agustín Escarrá resume bien, aunque con simpleza, los dos aspectos anteriores, en una nota publicada el 23 de enero de 1910, también en el diario “La Vanguardia”, y en la que manifiesta su pesimismo ante la falta de avance de la medicina. No se refiere, como él precisa, a su avance social y filosófico, que se le antoja fuera de toda discusión y que queda patente en el surgimiento de disciplinas “auxiliares” como la higiene. Se refiere a algo que,

³²⁵ A nivel semántico, la leucemia, como ya explicamos, se mantuvo alejada de la imagen del cáncer. Su marcado carácter consuntivo y la sospecha de que el paludismo estaba implicado en su patogénesis, hace que se desmarque de las enfermedades tumorales. Quizá por ello la palabra “leucemia” o incluso posteriormente “linfoma” mantienen una independencia terminológica, y un matiz diferente, de lo que significaría enunciar, por ejemplo, “cáncer de la sangre”.

substancialmente, es cierto: se sigue curando las enfermedades igual que se hacía medio siglo antes. Y menciona de modo explícito la leucemia, también llamada “Virchow”, precisa, que continúa entre el grupo de las incurables. Lo sorprendente del artículo, que atina en la crítica principal, es que peca en las apreciaciones de menos fuste, y se lanza a inventariar una serie de enfermedades, dolencias o trastornos a las que sitúa a la misma altura o relevancia que la leucemia: el alcoholismo, las caries y la alopecia.

En los años siguientes, mediados de la segunda década, se privilegian los discursos médicos orientados a la curación. Son discursos a medio camino entre el mensaje publicitario (que empieza a manifestarse como pujante en ese periodo) y lo paramédico. De nuevo, en el cajón semántico de los productos milagrosos, se mezclan dolencias, molestias y enfermedades graves (tal era el caso en el omnipresente suero tónico del Dr. Bascuñana). Era una tendencia generalizada, como ya dijimos: la

“Revista de Ciencias Médicas de Barcelona” en junio de 1913 publicita el uso de la lecitina para tratar- además de la leucemia- la impotencia, la neurastenia sexual y la anemia³²⁶.

A principios de los años veinte prosigue, con más vitalidad aún, la discusión de cuáles son los mejores tratamientos para erradicar o aliviar la leucemia. De hecho, en la “Revista de Sanidad Militar” del primero de septiembre de 1923 se habla de la importancia del uso de la radioterapia en los casos de leucemia y eritremia³²⁷. Un año antes, en 1922, continuaba encendido el debate del origen de esa enfermedad, y aún se sostenía vehementemente la teoría parasitaria de la leucemia, sobre todo de la leucemia mieloide, argumentando que tanto las pruebas clínicas como de laboratorio dan la razón a ese posicionamiento teórico y casi ontológico, como

³²⁶ El 29 de febrero de 1924 el propio Marañón imparte una charla titulada “La patogenia de las neuralgias en la leucemia”. Se sigue perseverando, pues, en un vínculo estrecho entre determinados estados nerviosos y la manifestación de la leucemia.

³²⁷ Como vemos de manera reiterada, la leucemia siempre aparece en compañía de otras enfermedades. Como si, por sí misma, no justificara un programa o una acción curativa.

se afirma en la “Revista de Sanidad Militar” del primero de abril de 1922: “La leucemia aguda evoluciona clínicamente de un modo cíclico y febril enteramente análogo a las grandes infecciones(...)la aparición de reacciones hemáticas de tipo leucémico en antiguos tuberculosos o en individuos afectos de infecciones protozoáricas, sífilis, y, sobre todo, paludismo (...)”. En el número inmediatamente posterior del 15 de abril de la misma publicación se insiste: “Cuando la infección palúdica evoluciona de un modo larvado, bajo la forma clínica de una esplenomegalia, en individuos predispuestos, es de temer la aparición de alteraciones hemáticas de tipo paraleucémico, que colocan al enfermo en peligro de que se transforme en una verdadera leucemia mortal”. Una curiosidad nada banal en ambos casos: por primera vez se menciona un enfermo; no un perfil o un apunte estadístico, sino una aproximación a un retrato real y, por lo tanto humano. Ya vemos, en esta última cita del 15 de abril, que se alude al enfermo en peligro de muerte. En el número del primero de abril de 1922 se dice además: “Pronóstico desesperado de

la terrible leucemia mielógena crónica, que ennegrece el porvenir de la enferma”. A finales de esa década, aunque con más fragilidad, se mantiene que la leucemia es una forma de paludismo o malaria, y por lo tanto los tratamientos disparan sus activos en esa dirección. El famoso médico Luccherini Tamasso, en un artículo publicado por la “Revista Ibero-Americana de Ciencias Médicas”, de mayo de 1927, propone la malioterapia al detectarse, según sus palabras, “Leucemia mieloide subaguda mejorada con la inoculación de Plasmodium Vivax”, o sea, un proceso de malarización o impaludización.

La asociación frívola y poco fundamentada entre tuberculosis y leucemia, y otras enfermedades socialmente indeseables o estigmatizadas, hace que la percepción de esa enfermedad adquiriera unas dimensiones de pánico cuya maquinaria se pone en marcha en el propio seno de los desarrollos y argumentos médicos (con escasa repercusión social de todas formas, puesto que la sociedad lo desconocía

todo sobre la leucemia). En el número de enero de 1929 de la “Revista Ibero-Americana de Ciencias Médicas”, un tal doctor E. publica entonces: “En igual sentido, obran la fatiga, la sangría, el embarazo, la transpiración (...). Débil, demacrado, pálido y abatido, el leucémico presenta una hipertrofia habitual de los ganglios del cuello, de las axilas y de las ingles (...). Entre las causas, asaz oscuras, de la leucemia, es preciso señalar las infecciones crónicas (tuberculosis, sífilis, paludismo, alcoholismo) , los embarazos repetidos, la lactancia prolongada, el cansancio bajo todas sus formas, las pasiones depresivas. La enfermedad dura de unos meses a dos años o más, y termina por una irremediable caquexia, en la que la púrpura y la estomatitis hemorrágica marcan las funestas etapas terminales. (...) La mujer, sobre todo, es la que requiere la medicación ferruginosa porque su tejido hepático es tres veces menos rico en reserva marcial que el del hombre (...).”.

Nunca hasta entonces un discurso médico se había mostrado tan abiertamente adverso a la imagen social del enfermo: portador de mil penurias provocadas por él mismo, con una inconfundible idea prejuiciada de la inferioridad biológica de la mujer, propone de alguna manera la correcta identificación de estos enfermos para arrojarlos a las categorías de los excluidos y los desahuciados, pero queda clara la implicación del enfermo en su desgracia. Se inicia así un tipo de discurso que ya sigue imparable en los años 30: todo el mundo trata de aparentar que nada tiene que ver con esa enfermedad estigmatizada. Y el pensamiento científico de la época se esfuerza por situar las estadísticas en lugares lejanos.

En 1932, por ejemplo, se insiste en lo poco que “nos afecta” (a nosotros, como nación) la leucemia³²⁸,

³²⁸ “Las leucemias son enfermedades poco frecuentes entre nosotros. Sin embargo, según Eichborst, en Zurich, y Dock, en América, la proporción es de 1 por 1000 enfermos. Limbeck, en Viena, de 10.000 enfermos, ha encontrado 35 casos. En ellos es más frecuente entre hombres y en España entre mujeres. Se da más en gente madura que niños. Descarta predisposición o “contagio” hereditario. Se ven afectadas las clases “inferiores” por cuestiones de vivienda y alimentación. Béhier admitía una leucemia intestinal. Lovit habla de la naturaleza parasitaria de las leucemias. La leucemia se ha visto aparecer después de enfermedades como la

se aprovecha para alabar las virtudes de la radioterapia y se habla de un único caso de fracaso terapéutico en que “fue la imprudencia de la enferma la que hizo empeorar su estado”, como se pone de manifiesto en la “Revista Ibero-Americana de Ciencias Médicas”, en su volumen 7 de 1932.

Todo ese conjunto de elementos nefastos modelan una metáfora de la leucemia que viene resumida espléndidamente en la frase: “La leucemia linfática crónica se instala de manera insidiosa”, que recoge la “Revista Ibero-Americana de Ciencias Médicas” en el número 2 de 1932. En la propia imagen metafórica, como vemos, se refleja la idea parasitaria que trata de justificarse en el origen de la enfermedad: la leucemia muestra un origen parasitario y como verdadero parásito se comporta. Y no lo hace de cualquier manera, sino con insidia, con obstinación. Una enfermedad obstinada que preside a unos enfermos también obstinados, tercos, imprudentes,

escarlatina o el paludismo”. Rodríguez Zúñiga, V. (1932): “Las leucemias”, en *Revista Ibero-Americana de Ciencias Médicas*, 1, pág.10

con querencia clara a flirtear con los límites. En expresión más literaria pero no menos feliz, la revista bonaerense “Caras y caretas”, el 27 de febrero de 1937, alude a la leucemia como “esa variante de la fatalidad”.

6.3. El discurso mediático: la enfermedad y la salud.

En su ensayo “Rationing medicine”, Robert H.Blank sostiene que los medios de comunicación siempre están dispuestos a centrarse en los logros más espectaculares de la medicina, dejándose llevar por un optimismo que rara vez atemperan con dosis de realismo, y que suele dejar de lado los aspectos de la medicina que tienen que ver con sus limitaciones, su complejidad o las implicaciones sociales. Eso, como es lógico, genera falsas expectativas. Gran parte de la prensa escrita se nutre de extractos de publicaciones

de revistas científicas de renombre (Blank, 1988)³²⁹. Blank se refiere a años recientes, desde luego. Pero tenemos razones para creer que los medios de comunicación siempre han profesado una fascinación por el discurso médico y científico –o médico-científico- que los ha llevado a utilizarlo de manera sistemática como fuente de sus informaciones y a sentir sus triunfos como propios. En todo caso, aún cabría añadir que los medios de comunicación no se limitan a informar sobre los acontecimientos médico-científicos, sino que generan una corriente de simpatía, mediante una alta participación en la euforia ideológica que dota de sentido a los descubrimientos y que concierne a la idea misma de la vida.

Lo que sí parece evidente es que la prensa escrita empieza a ocuparse del tema de la enfermedad y de la salud con un sentido, en primer lugar, comercial (los productos “curalotodo” tienen larga tradición en los medios) y, en segundo lugar, para hacerse eco de los logros de la medicina. En su libro

³²⁹ Blank, R. (1988): *Rationing medicine*. Nueva York: Columbia University Press.

“The doctor’s dilemma” –sin duda tomando prestado el título de la obra teatral de Bernard Shaw- Louis Lasagna, el padre de la farmacología clínica, como se le conoce popularmente en Estados Unidos, mantiene una postura similar: los medios sirven para dar a conocer los pormenores de la profesión médica y para generalizar conocimiento, acertado o no, sobre ciertos problemas³³⁰. Mientras se mantuvo un mercado de publicaciones especializadas, la prensa escrita general, en el mejor de los casos, se dedicó, como ya hemos visto en los ejemplos de *La Vanguardia* en la sección anterior, a publicitar esos nuevos métodos al servicio de curaciones prodigiosas. Sólo cuando los discursos médico-científicos inician una fase de desensimismamiento –que pasa por el hecho de abandonar la taxonomía para fijarse en el enfermo- la prensa general asume los temas de enfermedad y salud como suyos³³¹.

³³⁰ Lasagna, L. (1962): *The doctor’s dilemma*. Nueva York: Harper Brothers.

³³¹ Por cierto, un matiz: la prensa, de lo que habla durante años, es de enfermedad y no de salud. El término salud se implementa a medida que la industria farmacéutica extiende e impone su mercado. Este hecho es de capital importancia, pues marca el punto de inflexión en que el discurso médico deja de ser la autoridad para traspasarle el testigo al pensamiento único de la medicalización y la prevención. En el ámbito sajón incluso se aventuran a ponerle fecha al fenómeno: 1953, momento en que Alfred

Se avanza hacia un mundo “de individuos bajo control, de medicina poderosa”, como sostiene el también poderoso grupo productor de medicamentos Lichtenstein Creative Media/ The Infinite Mind. Pero eso es una realidad reciente. Antes de llegar a ella, lo que de verdad nos encontramos es otra cosa. Por esa razón analizaremos la evolución y la percepción de la leucemia en diarios longevos como “La Vanguardia”, en el caso español, o la “Stampa” en el caso italiano.

6.4. La construcción socio-informativa de la leucemia a través de dos diarios históricos.

6.4.1. La prensa y su rol de difusión científica

Cuando antes hablamos de los discursos médicos en revistas especializadas, nos vimos obligados a incorporar algunas notas que la prensa

Spinks lleva a cabo una encuesta sobre investigación farmacológica y los orígenes del programa de innovación de intervenciones cardiovasculares (Quirke, V. (2005): “From evidence to market: Alfred Spinks’s 1953 survey of new fields for pharmacological research, and the origins of ICI’s cardiovascular programme”, en *Medicine, the market and the mass media: producing health in the 20th century*, editado por Virginia Berridge y Kelly Loughlin. Nueva York: Routledge).

general –en este caso, “La Vanguardia”- había matizado a propósito de algún aspecto particular, de la enfermedad o de su tratamiento. Sin embargo, nos apresuramos a subrayar que las informaciones sobre la leucemia son tan escasas que cabe consignarlo como singularidad. Baste decir que entre 1881, año de inicio de la andadura del diario “La Vanguardia”, y 1950, se registran 21 casos, y además distribuidos de manera netamente desigual, pues hasta el año 1940 se registran 11 noticias, y el resto, 9 noticias, aparece en la década que va desde ese año hasta 1950. Datos muy similares son los que arroja una mirada atenta al diario “La Stampa”, que entre 1867 y 1940 publica únicamente 16 noticias. Se trata, en general, de informaciones sobre hallazgos novedosos en los tratamientos pero, sobre todo, de publicidad de charlas que daban médicos de prestigio sobre determinados temas y donde, a todas luces, interesaba mucho más el orador que los contenidos que se proponía abordar. La prensa cumplía, desde esa óptica, con un cometido de difusión médico-científica a partir de un valor cultural incuestionable como es el de la autoridad.

La divulgación hay que entenderla, en ese contexto, en sentido restringido, pues no se publicitaba un acto público de una personalidad científica con ánimo de invitar al gran público al acontecimiento, sino, sobre todo, para convocar a la propia comunidad científica y demás gente afín.

6.4.2. La modificación de las coordenadas: la construcción de la víctima

A partir de 1950 aumenta más que notablemente en la prensa el número de historias relacionadas con la leucemia. Y el cambio no es sólo cuantitativo sino, sobre todo, cualitativo. En lo cuantitativo nos encontramos con la sorpresa de que entre 1951 y 1960, en “La Vanguardia” se registran 104 historias relacionadas con la leucemia. En el caso de “La Stampa” aumenta incluso a 322, pero el aspecto más llamativo, en ambos casos, lo constituye el cambio cualitativo porque, por vez primera, se humaniza la información relativa a la leucemia. Si antes teníamos

una enfermedad en vez de enfermos, si luego tuvimos fantasmas estadísticos y finalmente un puñado de enfermos irresponsables, ahora tenemos víctimas. Habría que pensar hasta qué punto la Segunda Guerra Mundial – y especialmente el Holocausto, por un lado, y las masacres nucleares de Hiroshima y Nagashaki, por otro- han contribuido a este claro e indiscutible cambio de paradigma, que establece el principio de la “inocencia radical”.

El Holocausto en términos generales, éticos y epistemológicos. E Hiroshima y Nagashaki de modo más específico en relación con la leucemia³³², pues con esas pérdidas humanas y las consecuencias en términos de salud para los sobrevivientes, se inicia una cartografía despiadada de ensayos nucleares que cada país pudiente organiza en un territorio donde se

³³² En el artículo “Leukemia risks among atomic-bomb survivors”, que publica en 2007 la Radiation Effects Research Foundation, el doctor Takuso Yamawaki, confirma que a finales de los años 40 y principios de los 50 del pasado siglo fueron numerosos los historiales de leucémicos registrados en su consulta. En el año 2000, según ese mismo informe, se pudo decretar que el 46% de los casos de leucemia registrados en Japón eran atribuibles directamente a la radiación atómica, si bien en lo que respecta a la tipología de la leucemia y su comportamiento, Hiroshima y Nagashaki difieren profundamente entre sí. Tal vez la singularidad nipona, su excepcionalidad, hizo que una de las grandes investigaciones sobre esa enfermedad tuviera lugar precisamente en Tokio en 1978 (La Vanguardia, “Importante investigación sobre el cáncer y la leucemia en Tokio”, 15 de abril de 1978).

produzcan víctimas (producir víctimas es parte de las reglas del juego, es un medio justificado por el fin) que no afecten a la integridad emocional de los ciudadanos y que sitúe lejos los daños mesurables, que hoy llamaríamos colaterales. De este modo, tenemos los experimentos de los Estados Unidos en el Álamo (16 de julio de 1945), de Rusia en Siberia (la primera prueba nuclear censada se realiza en 1949), de Francia en África y en el Atolón de Mururoa (de 1966 a 1974).

No podemos, entonces, pensar que sea casual que se promueva una línea de pensamiento que reconoce al enfermo como víctima³³³ -y eso a pesar de la espectacularidad con que “La Vanguardia” anunció el 19 de marzo de 1950 el descubrimiento decisivo del “virus de la leucemia”, hecho que se repite el 13 de abril de 1956- y que genera discursos inspirados en la

³³³ Sin embargo, hay ciertas teorías, que no compartimos, que sostienen que si la metáfora de la guerra ha funcionado, y sobre todo, añaden, aunque no sabemos en qué criterios se basa, en el caso de las mujeres, es porque prefieren verse como luchadoras que como víctimas (Hunsaker Hawkins, A. (1999): *Reconstructing illness: studies in pathography*. Indiana: Purdue Research Foundation). Podemos estar de acuerdo en que el enfermo se resiste a ser considerado como víctima o como un ente pasivo, pero no con el hecho de que el enfermo suscribe con entusiasmo esa metáfora; al contrario, la sufre. Y quien se muestra activo en cualquier parcela de la creatividad, tal vez sin deshacerse del todo de esa vieja piel de la metáfora militar, tratará de imponer otras nuevas.

piedad (la víctima, a diferencia del enfermo irresponsable que se busca su miseria, merece que se produzca un movimiento de simpatía o empatía hacia su circunstancia).

El diario “La Stampa” también mantiene discusiones sobre “el virus de la leucemia” (hasta el punto de asegurar con toda rotundidad el origen viral de la enfermedad)³³⁴. Y eso no es casualidad, como no es casualidad que el 21 de noviembre de 1959 el radiólogo Charles L. Dunham asumiera públicamente que se podría predecir el número de casos de leucemia que se producirían en una población expuesta a radiaciones nucleares³³⁵. Nadie mejor que él, como miembro de la Comisión de Energía Atómica para saberlo y afirmarlo a los 14 años de haber dado rienda suelta a las radiaciones en Test Range Alamogordo³³⁶.

³³⁴ La Stampa, “Il virus della leucemia”, 30 de diciembre de 1962.

³³⁵ La Vanguardia, “Se podrían calcular los casos de leucemia”, 21 de noviembre de 1959.

³³⁶ Tres años antes, en julio de 1956, *La Vanguardia* destacaba con fervor la campaña llevada a cabo por científicos estadounidenses de gira por el continente americano que, bajo el lema “Átomos para la paz” llevaban en sus celosos portafolios “la buena nueva de la era atómica y las infinitas posibilidades que se abren para el futuro” (*sic*). (*La Vanguardia*, “Átomos para la paz”, 5 de julio de 1956). En 1958 un comité de expertos internistas reunidos en Copenhague determina que no está claro si las radiaciones afectan o no en el origen de las leucemias (*La Vanguardia*, “Estaciones de vigilancia”, 19 de abril de 1958). A partir de ahí, y pese a los esfuerzos del

Unos meses antes, si bien con un eco en sordina, se sabía que el premio nobel de química L.Pauling había escrito una carta al New York Times protestando por el hecho de que el Comité Nacional para la Protección contra las Radiaciones había elevado en la escala de lo aceptable el nivel de estroncio que el ser humano podía tolerar. Lo suficiente, aclara Pauling, como para que uno de cada cinco mil niños fallezca por leucemia³³⁷. El leucémico inspira piedad porque es víctima de acciones de terceros que se encuadran perfectamente en la inmoralidad y la indiferencia. Eso ha hecho que el origen de la enfermedad dejara de ser objeto de especulaciones y se centrara más la atención en el impacto que ciertos factores ambientales de riesgo absoluto y demostrado tenían sobre los seres humanos.

doctor Dunham un año más tarde, siempre los daños individuales van a entrar en liza con los poderes de las grandes inversiones económicas y nunca se ha llegado a resolver, en favor de los enfermos, que exista una relación directa entre la exposición a radiaciones y la aparición de la enfermedad (al poder, en ese sentido, le tranquilizaría el origen viral de la dolencia). Baste señalar que en 1960, ante un alarmante aumento de casos de leucemia y sin descartar el efecto de la radiación ionizante, se sugiere la relación del cáncer de la sangre con el consumo de drogas cada vez más fáciles de adquirir en los mercados y con los cambios de dieta (La Vanguardia, "Aumento considerable de la mortandad por leucemia", 3 de agosto de 1960).

³³⁷ La Vanguardia, "Protesta del doctor Pauling, premio nobel de química", 29 de abril de 1959.

Actualmente, la leucemia y otros cánceres de la sangre son de los pocos que se sigue considerando producidos por agentes externos y por lo tanto, con bastante independencia de los códigos y hábitos de conducta. Pero hay diferencias en el planteamiento, como es lógico: en los cánceres donde la responsabilidad individual es más evidente (cáncer de hígado, cáncer de pulmón) el discurso político dominante sugiere que está demostrado que ciertas conductas son de riesgo –es decir, hay una relación directa causa-efecto- en tanto que en los cánceres donde las responsabilidades se diluyen entre las marañas del poder, se pone punto final al debate con el argumento de que no existen pruebas contundentes y definitivas del peso de tal radiación, onda o elemento ambiental en la quiebra de salud de una población determinada.

6.4.2.1. La jerarquía de las víctimas

Junto con la comprensión del concepto de víctima se produce una jerarquía en el proceso de la victimización. Justamente, si hay experimentos nucleares que las primeras potencias llevan a cabo en lugares desolados, desangelados y descentralizados es porque tienen capacidad de decidir que la gente de esas tierras pueden ser víctimas sin que eso altere la buena conciencia del mundo occidental. De hecho, en los años cincuenta del siglo XX ya empieza a despuntar en los discursos mediáticos que las víctimas anglosajonas son víctimas de primer orden. Incluso cabe preguntarse si incluso antes era así (recordemos que la primera víctima registrada de un linfoma de Hodgkins es un estudiante de Connecticut y era el año 1899, según el diario “El Día”). En 1956 sale a la luz un caso de un muchacho británico calificado como “la primera víctima inglesa de la radiación atómica”³³⁸. Sorprende que en esta historia, en la que la leucemia resulta ser “la palabra terrible”, la enfermedad se atribuye a radiaciones atómicas de las que

³³⁸ La Vanguardia, “Primera víctima inglesa de la radiación atómica”, 12 de mayo de 1957.

desconocemos la procedencia. No hay afán de buscar culpables; sólo de señalar a la víctima.³³⁹ Esa hiperinformación de un mundo sajón con un aparato informativo absolutamente estructurado y con vasta capacidad de penetración contrasta con el silencio que se abate sobre la realidad de las “otras” víctimas europeas³⁴⁰.

La primera víctima de leucemia en España, o en Italia, no está censada. No sabemos quién fue ni a quién sería dable atribuir responsabilidades. Pero todo lo sabemos sobre las víctimas foráneas, sobre los daños que padecieron y particularmente sobre un enemigo oscuro, invisible y terco: las radiaciones. Comienza a cobrar fuerza la metáfora de la lucha

³³⁹ Señala Madalina Akli en su estudio *Conventional and original metaphors in French autobiography* que es a partir de la experiencia de la guerra en los años 40 del siglo XX cuando se afianza la metáfora “El tiempo es un ejecutor”. Frente a él, a su implacable gesto, todos somos víctimas. Al final se sigue una ecuación más o menos como sigue: a más juventud, más inocencia. Y a más inocencia, más victimismo. Que el tiempo sea ejecutor, por otro lado, y gracias a la plasticidad de la metáfora, se exonera a los responsables reales, con nombres y apellidos. (Akli, M. (2009): *Conventional and original metaphors in French autobiography*. Nueva York: Peter Lang Publishing). Recordemos que la terminología anglo-sajona y, por extensión la nuestra, ha incorporado la etiqueta de “sobrevivientes” a aquellos que han conseguido superar la enfermedad: las víctimas que han sido capaces de seguir adelante después de la tragedia propiciada por el tiempo ejecutor.

³⁴⁰ El diario *La Stampa*, en el artículo “Prospettive di cura nella leucemia”, se centra en las nuevas terapias que se llevan a cabo en EEUU (22 de febrero de 1959).

desigual. En ese sentido, como en muchos otros, sigue imperando el principio de que esa enfermedad no es cosa nuestra, sino una enfermedad que se expande en América, provocada por unos enemigos sin rostro y tal vez sin nombre y apellidos, pero bien dotados de armas y malas intenciones. El mal siempre es ajeno a nuestras sociedades.

6.4.2.2. La emoción como valor añadido

Tal vez sea una consecuencia inevitable de lo anterior: la víctima merece apoyo y comprensión, y por lo tanto se construye de ella una figura cercana a las emociones, capaz de suscitarlas y multiplicar su efecto. Por lo tanto, dos fenómenos concurren para que la emoción adquiera relieve y fuerza: las víctimas tienen nombre, se humanizan y humanizan su entorno.

La primera historia que se recoge a propósito de las emociones suscitadas por la enfermedad es la de un preso que decide donar sangre a un niño

leucémico³⁴¹. Se trata de un preso español en el famoso centro de reclusión neoyorkino Sing Sing y que recupera la libertad tras un gesto para el que la prensa no ahorra elogios hasta dispensarle el trato de héroe (frente al niño, que es un foco de peligro): “había arriesgado su vida voluntariamente al someterse a un cambio de sangre con un niño que sufría leucemia”, “corrió el riesgo de contagiarse la enfermedad sin haberle ofrecido recompensa alguna”. El preso posee nombre. El niño es un niño, y eso lo convierte en doblemente víctima –sin identidad ni entidad, pero víctima en virtud de un discurso que fragiliza a los menores-. El niño es un peligro, no el preso. El preso arriesga la vida: un ejemplo moral. En el fondo, es lo que se persigue: el ejemplo moral, poner en la palestra un valor entonces en alza –el coraje- y la lectura de que toda buena acción supone premio. Sólo que en este caso nada sabemos del enfermo ni de los resultados. Uno obtuvo su libertad, sin que sepamos muchos detalles de en qué consiste “un cambio de sangre”-. Pero sí sabemos, en cambio,

³⁴¹ Nota de la Agencia Efe, 24 de diciembre de 1949.

el valor metafórico que se le asigna a la sangre: sangre nueva o vieja, sangre contaminada o pura. Esa metáfora, convertida en trasfondo moral, es lo que aquí nos importa.

En los años cincuenta del siglo XX empieza a explotarse la imagen del menor como valor social preponderante. La leucemia ya no es una enfermedad que ocurre lejos de nosotros, que ataca principalmente a hombres obreros y de malas costumbres, según la rígida pauta moral de la época. Es una enfermedad que convierte a los niños en víctimas y, para los niños, hay que mostrarse siempre disponible. Pero no se trata, en ningún caso, de asegurar la felicidad del menor sino de poner a buen resguardo el remordimiento y de ejercer la caridad (como se establece en el titular)³⁴². Así, en el relato del 21 de noviembre de 1959 sobre una niña que padece leucemia, se pormenoriza con rigor toda la movilización que consiguió hasta saciar un capricho: comer cerezas³⁴³.

³⁴² La Vanguardia, “Conmovedor gesto de caridad por vía aérea”, 21 de noviembre de 1959.

³⁴³ *Ibid.*

Un reto en un periodo de la historia en que no existen más alimentos que los de temporada. Una campaña solidaria hizo que a la niña de 10 años ingresada en un hospital parisino le llegara un cesto de cerezas desde Sudáfrica. En lugar de hablar de “últimas voluntades”, quizá por tratarse de una menor, se alude a “tiene capricho de”. Pero lo importante es que la campaña se organiza bajo el impulso caritativo y la compasión ante la cercanía –y certeza- de la muerte de la niña (los médicos indican que le quedan días de vida y se cierra el relato con la espera de la muerte).

Es evidente que entre los discursos de las publicaciones especializadas que hablan sobre la leucemia y la prensa de carácter general no sólo hay diferencias formales, estilísticas y emocionales. También hay un giro radical en los destinatarios. Las revistas especializadas las escriben expertos para otros expertos; es una tribuna de los hallazgos, de su importancia –no tanto social como científica- y de

eternas discusiones metafísicas sobre la causalidad. Excluyen, por definición y función, entonces, términos como *esperanza*, *enfermo* o *subjetividad*. Y ya no digamos *emotividad*. En cambio la prensa general, si bien se muestra como imitadora de la prensa especializada (al menos hasta avanzados los años treinta del pasado siglo) lo cierto es que evoluciona hasta un discurso de la emoción que trata de implicar al mayor número posible de personas. La caridad exige cantidad. Y la ciencia y su ensimismamiento discursivo están lejos de propiciar el surgimiento o la intensificación de esa forma de la solidaridad distante y de la compasión. Creemos que es indispensable señalar que solamente cuando hay víctimas se mueve la compasión y que la compasión necesita adhesión y reflejo sociales.

Otra manera de generar conocimiento o pseudo-conocimiento es hablando de los personajes con cierto reconocimiento y proyección. Entre los años 50 y los 60 se registran las muertes de varias actrices como consecuencia de la leucemia. Esa mezcla de fatalidad

y glamour consigue que la lente que enjuicia a la enfermedad y a quienes la padecen adquieran un trasluz distinto. Y, desde la otra orilla, la de la ciencia, se dedican encendidos discursos de reconocimiento y orgullo a los prestigiosos doctores patrios con algún tipo de incidencia en el exterior, como ocurre en el caso del doctor Mas Magro³⁴⁴, alicantino, y a la sazón una autoridad en el tema de los tratamientos antileucemia, hasta el punto de que se hablaba de la inminente construcción de un hospital específico para leucémicos. Tres años más tarde, el mismo doctor Mas Magro confesaba a la prensa que había conseguido aislar al virus de la leucemia y fotografiarlo³⁴⁵. ¿En qué quedaron esos sueños metonímicos, en que la gloria personal se convierte en la gloria de todos?

6.4.2.3. La ambigüedad y el terror

La tónica dominante en ambos diarios es la de un discurso en que se mezcla la admiración científica

³⁴⁴ La Vanguardia, “Prestigio universal del doctor Mas Magro”, 3 de febrero de 1953.

³⁴⁵ La Vanguardia, 22 de abril de 1956.

–cuando parece haberse llegado a buen puerto, que en la práctica médica se concreta en la aplicación de tratamientos eficaces, definitivos o lo más indoloros posible- y el miedo apocalíptico. Entre los dos extremos del discurso se genera una zona de incertidumbre en la que caben las metáforas asociadas al desconocimiento y a lo inexplicable: “El cáncer de sangre todavía está envuelto en misterio”³⁴⁶. La enfermedad embutida en una funda que la convierte en inexpugnable. A principios de los años 60 se implantan las primeras metáforas relacionadas con la guerra: “hace mucho que se intenta combatir el *cáncer de sangre*”³⁴⁷ o “La batalla de la leucemia”³⁴⁸, y que van generando historias de vencedores y vencidos: “Así he ganado a la leucemia”³⁴⁹. Hay un trasfondo último de metáfora cruel y fatalista, en que la vida es la encarnación del triunfo y la muerte el compendio de todos los fracasos.

³⁴⁶ La Stampa, “Il virus della leucemia”, 30 de diciembre de 1962.

³⁴⁷ La Stampa, “Le nuove cure della leucemia”, 4 de marzo de 1962.

³⁴⁸ La Stampa, “La battaglia alla leucemia”, 21 de septiembre de 1977.

³⁴⁹ La Stampa, “Così ho vinto la leucemia”, 11 de marzo de 1992.

A principios de los años 80, cuando se detectan los primeros casos de sida y el miedo a la epidemia sirve de alimento a los titulares, se establece un vínculo entre la leucemia y el nuevo virus: a fin de cuentas, la leucemia nunca había quedado suficientemente explicada y bien se podían aportar nuevos argumentos para desprestigiar, apartar y marginar a los leucémicos. En una noticia titulada “Es el mismo virus que la leucemia”³⁵⁰, el rotativo italiano se hace eco de esa enfermedad que parecía –otra vez se repiten los patrones- surgir al otro lado del océano pero que se acercaba peligrosamente a nuestras costas³⁵¹.

Todavía pasarían algunos años para que se establecieran fundaciones dedicadas al estudio y la curación de la leucemia –la más notable en el mapa hispano es sin lugar a dudas la Fundación Carreras- hasta que se “normalizara” de algún modo la imagen del leucémico. De todas formas, “leucemia”, como

³⁵⁰ La Stampa, “È lo stesso virus della leucemia”, 17 de septiembre de 1983.

³⁵¹ Una metáfora de la enfermedad como una entidad viva y en movimiento, con capacidad de acercarse, acechar, instalarse e invadirnos.

“linfoma”, como “cáncer de la sangre” sigue propiciando un discurso de pánico e incomprensión que se traslada de la enfermedad a los enfermos.

6.4.2.4. El surgimiento de la calidad de vida como baremo y como metáfora

Un examen minucioso de los discursos mediáticos desde la segunda mitad del siglo XIX nos permite constatar que el término “calidad de vida” es de acuñación reciente. Más específicamente, empieza a emplearse en los años 50 del siglo XX en Estados Unidos, como un calco de la expresión “calidad del producto”. La trayectoria de la industrialización y comercialización de los productos a gran escala, su estabilización en los mercados, empieza a convertir en habitual la alusión a la calidad, siempre referida al artículo de consumo. La irrupción de la industria farmacológica, por lo demás, traslada el símil de la “calidad del producto” a la calidad de vida. En la prensa europea, de todas formas, sólo se registran unas tímidas y escasas alusiones a la calidad de la

existencia ya muy avanzados los sesenta. A partir de los 80 se convierte en algo común, a medida que se medicaliza la vida y recae sobre las farmacéuticas la responsabilidad de hacernos sentir mejor³⁵².

Es verdad que la calidad de vida, como lema auspiciado por una industria floreciente y que no conoce crisis, se ha convertido en un baremo, en un medidor pretendidamente exacto y científico. Estamos tan acostumbrados a su presencia y a su uso – banalizado en otros discursos que no son estrictamente científicos ni de difusión- que quizá hemos olvidado que se trata de una metáfora con un trasfondo brutal, que hace de nuestra vida un producto sometido a la indulgencia o al amparo de un mercado omnipotente.

Cabe destacar que, entre los poquísimos estudios dedicados a este tema y que consienten una perspectiva histórica del sentido de la calidad de vida,

³⁵² Los adalides de las farmacéuticas no se cansan de repetir el mensaje de la revolución que han llevado a la calidad de vida de los pacientes, de tal modo que parece que de lo que se trata es de mejorar la calidad y no la propia vida de los enfermos: “la innovación en las farmacéuticas...-desde los medicamentos milagro hasta la mejora constante- puede revolucionar la calidad de vida del paciente” (“The influence of the pharmaceutical industry”, Vol.II. Parlamento, Cámara de los Comunes. Londres: 2005).

se cuentan estudios como “Historical and ethical aspects for Health Value in Quality of Life”, de Gerhard Aumüller y Liane Brümel, que reconocen algunos cambios significativos en la percepción de la salud a lo largo de la historia³⁵³. El primero se correspondería, en el siglo XVII, con la identificación de la enfermedad con la desviación. El segundo, en el XIX, la transformación se produce con la aplicación de la patogénesis a gran escala. Según Aumüller³⁵⁴, la industrialización y la cronificación de las enfermedades consagran una suerte de visión pato-céntrica de la enfermedad que se ha de servir de valores como el de “calidad de vida”, al que él atribuye una andadura de 20 años. Remacha, en todo caso, y creemos que es importante subrayarlo, que la calidad de vida no es un valor objetivo, y que varía según el tipo de cultura y de individuo. Jay E. Levy, en su libro “Cancer, Aids and Quality of Life”, señala hasta qué punto nuestras visiones y experiencias de la enfermedad están encorsetadas en las metáforas

³⁵³ Aumüller, G. y L.Brümel (1999): “Historical and ethical aspects for Health Value in Quality of Life”, en *Medicine, Health Care and Philosophy*. Vol.II, núm.I.

³⁵⁴ Aumüller, G. et al. (2002): *Health and Quality of Life: philosophical, medical and cultural aspects*. Londres, Münster: Lit Verlag.

militares, por un lado, y por otro por las metáforas del mercado³⁵⁵.

Después de todo nos gobierna una ideología economicista que “ha transformado simbólicamente al hombre, al mundo y al universo en objetos desechables de un supermercado gigantesco...(y eso) incide (asimismo) en la mentalidad de los hombres de ciencia”³⁵⁶.

Goatly, en su estudio sobre las metáforas y las ideologías, alude a la vida como mercancía y, por extensión, añade, todos los seres humanos pueden considerarse “mercancías” (Goatly, 2007)³⁵⁷. Quizá la mejor definición de esta metáfora sea que “permite la auto-imagen, la percepción de la situación, los planes para el futuro”. La cita es de Sana Loue³⁵⁸ y, curiosamente, aunque habla de terapias y metáforas,

³⁵⁵ Levy, J.E et al. (1997): *Cancer, Aids and Quality of Life*. International Conference, International Council for Global Health Progress.

³⁵⁶ Mejía Rivera, O. (1999): *Introducción crítica a la historia de la medicina: de la prehistoria a la medicina egipcia*. Manizales, Colombia: Universidad de Caldas.

³⁵⁷ Goatly, A. (2007): *Washing the brain: metaphor and hidden ideology*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Co).

³⁵⁸ Loue, S. (2008): *The transformative power of metaphor in therapy*. Nueva York: Springer Publishing Company, pp.135.

se refiere a los pacientes como clientes. Buena razón para asentar nuestras hipótesis.

La entrada en vigor de la calidad de vida como valor social coincide, cronológicamente, con un cambio de paradigma en el discurso sobre la salud y la enfermedad. Más exactamente, si hasta entonces se hablaba de enfermedad, a partir del acoplamiento del lenguaje farmacéutico e industrial a la cotidianeidad, se habla de salud –la salud como objetivo primordial, como proyecto socio-político-. Cuando Antonovsky habla del sentido de la coherencia³⁵⁹ se refiere a la medición de una “peor” o “mejor” salud utilizando un cuestionario con escalas. La enfermedad ya no es un objeto cuya verdad los científicos tratan de desentrañar, sino que es la otra cara de la salud, objeto medible y de intensidades variables. Un sub-producto de una sociedad alérgica al dolor: lo que se mide se controla. Y lo que se controla es susceptible de ser aniquilado.

³⁵⁹ El Sentido de Coherencia (SOC) aparece formulado en Antonovsky, A. (1987): *Unravelling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Francisco. Jossey-Bass.

CAPÍTULO VII

CONCLUSIONES, REFLEXIONES FINALES Y ESPERANZAS MANIFIESTAS

Como hemos trabajado varios discursos en paralelo –lo que sugiere que a veces surgen concomitancias y otras verdades aisladas-, en paralelo habremos de tratar las diferentes conclusiones, ya que atañen a planos distintos de planteamiento y a niveles de pensamiento que no siempre funcionan como vasos comunicantes.

Ya lo hemos explicado al principio: este trabajo perseguía más de un objetivo. Uno de ellos, básico si no primordial, era demostrar el papel del enfermo como creativo, como hacedor de una escritura que desafía los límites impuestos por el dolor y por la

amenaza de muerte³⁶⁰. Es lo que hemos denominado transgresión: capacidad de transformación de la realidad, a través de un mecanismo por el que nos negamos a ser dóciles a sus imposiciones. La escritura del leucémico no sólo se manifiesta como el *big bang* de algunas metáforas, sino, las más de las veces, como un lenguaje nuevo. Es llamativo que, en ese oficio de resistir, lo primero que se sugiere es una oposición, o cuando menos una relectura, de la metáfora militar o de la guerra, que la ciencia ha creado para explicar su papel activo en la curación, mitigación y acción terapéutica en una enfermedad. El enfermo revoluciona los espacios, los tiempos y rompe con la idea misma del movimiento. Si la enfermedad irreversible es un desplazamiento hacia los límites más allá de lo soportable, la escritura es la conquista de un espacio, un asentamiento vital y único, que sirve tanto para el testimonio como para la supervivencia.

³⁶⁰ La escritura también es “la prótesis más antigua del recuerdo”, una memoria artificial que nos protege de la transitoriedad (Draaisma, D. (1998): *Las metáforas de la memoria. Una historia de la mente*. Madrid: Alianza Editorial).

La introducción de las nuevas tecnologías en la vida de los enfermos (que afecta a uno de los casos analizados, el de Adrian Sudbury), convierte la escritura y sus finalidades en un tipo de militancia, en la que se combina el activismo y el compartir sentimientos e información entre iguales, lo que lleva a superar las barreras del entorno inmediato, familiar o terapéutico. La virtualidad, como territorio de la experiencia, pone al servicio del enfermo una plataforma ubicua donde persuadir y expresar, un canal impensable hace tan sólo una década. Es decir, estamos ante la posibilidad de un escenario intangible y que, sin embargo, ofrece infinitas oportunidades de interacción, identificación y propuestas de nuevos significados. Los foros *online* de la Fundación Carreras, en nuestro país, o de la Leukemia & Lymphoma Society, en Estados Unidos y Canadá, son ejemplos de ello. Una bocanada de aire fresco para el enfermo, que puede rebasar- sin someterse a las imposiciones de la a veces dolorosa movilidad- el espacio de reclusión –y normativizado- de los hospitales. La enfermedad no sólo es la renuncia a la

gestión del cuerpo y quedarse en la parcela del dolor: también es el aumento de las distancias entre el cuerpo debilitado o agonizante y las cosas de su entorno. Un golpe de efecto en la vivencia de la espacialidad y sus connotaciones emocionales.

Luego, hay otro aspecto, que atañe a la ciencia y a su tradicional búsqueda de la verdad. El problema es que en esa búsqueda, que siempre ha ido de la mano de otra búsqueda más inconfesable –la del reconocimiento, la del prestigio- se ha olvidado de que los objetos más codiciados para sus estudios y sus logros han sido seres pensantes y sufrientes. Por ello nos hemos permitido ese recorrido que va del optimismo positivista a la institución del enfermo como víctima, hecho que no ocurre hasta tiempos muy recientes. Ese salto del objeto de estudio a la víctima es lo que ha humanizado a la ciencia médica –también es cierto que otros factores menos benévolos, como la irrupción e implantación de productos farmacológicos, han desplazado la importancia discursiva de la enfermedad (el objeto de estudio) a la salud (objeto de

comercialización), con lo que la humanización se cumple, es cierto, pero con objetivos turbios que no siempre tienen como propósito último el bienestar de las personas, sino la ganancia a costa de ese bienestar. La implantación de la fórmula de la “calidad de vida” es una prueba fehaciente de ello.

Constatamos que se abren unas vías de investigación novedosas y alentadoras en la hipótesis que lanzamos sobre la “inocencia radical”, que coincide no solamente con la visibilización del enfermo a partir de la idea de que agentes exógenos son los causantes del mal, sino con un cambio de mentalidad, en el que la enfermedad deja de ser el principal foco de atención para desplazarse hacia la salud³⁶¹ y lo que luego se dio en llamar “bienestar”. Hasta que se instaura el principio de la “inocencia radical” –el paso previo al victimismo como estatus- el enfermo encarnaba dos extremos execrables: la

³⁶¹ Lo que Dubos denomina “el espejismo de la salud” tiene origen en un programa político (Dubos, R. (1987): *Mirage of Health: Utopias, Progress and Biological Change*. Nueva Jersey: Rutgers University Press). Añade Ivan Illich que, al igual que la enfermedad, la salud también adquirió una categoría clínica. De ahí que durante mucho tiempo salud fue sinónimo única y exclusivamente de “ausencia de enfermedad” (Illich, I. (1976): *Medical Nemesis*. Nueva York: Pantheon Books).

incomodidad social y la culpabilidad. El primer factor explica las exclusiones espaciales practicadas en tiempos de epidemias masivas, el estigma del marginal –por supuesto que ayudaría, en paralelo, a clarificar este punto, la confección de una historia universal del contagio, pero eso sería otra deriva de este mismo tema-; el segundo explica, y sobre todo justifica, por qué alguien es elegido como enfermo, señalado por el dedo censor de alguna deidad furiosa que determina que se pague con sangre y dolor las faltas graves y la desobediencia. El enfermo, históricamente, es culpable, de su alejamiento divino, en primer lugar, y de propagar el mal con su presencia y su propio aliento –es culpable en la medida en que, a los ojos de la religión, la humanidad entera lo es-. Ante ese hecho nadie parece dispuesto a hacer concesiones: el que es culpable merece el castigo y el oprobio.

Sólo cuando se produce el cambio de paradigma en los años cuarenta del pasado siglo –algo a lo que no

son ajenas las farmacéuticas, la bioética y la imposición general de la salud como objetivo primordial, asociado más tarde a los cánones de belleza- el enfermo es inocente. Son los otros los que causan el mal³⁶². Recordemos que, cuando este paradigma se parapeta en las percepciones y en las actitudes, la metáfora que asienta la enfermedad como un ente externo, como un monstruo que hay que combatir, está ya muy arraigada, lo que hace que la posibilidad de la inocencia absoluta encuentre un campo debidamente abonado.

Curiosamente se mantiene este precepto hasta que entra en nuestras vidas el concepto de “adicción”, una fatalidad más que un problema de salud, de la que el adicto es responsable. No es que la adicción

³⁶² Desde la perspectiva de la práctica humanista de la medicina, ya en 1939 el doctor Norman Bethune se hacía una reflexión sobre los que causan el mal. Y no ahorra ni esfuerzos ni sensibilidad a la hora de ponerles nombres y atributos: “¿Qué aspecto tienen los enemigos de la raza humana? ¿Lucen en sus frentes algún signo por el que se les pueda tachar, marginar y condenar por criminales? No. Al contrario: son gente respetable. Los honran. Los llaman y se llaman a sí mismos señores. Son los pilares del estado, de la iglesia, de la sociedad. Apoyan la caridad pública y privada con lo que les sobra de sus riquezas. En sus vidas privadas son amables y considerados. Son ellos los que causan heridas” (Bethune, N. (2012): *Las heridas*. Edición de Natalia Fernández. Logroño: Pepitas de Calabaza (en prensa))

revelara nada nuevo –la búsqueda de la euforia o el embotamiento a través del uso de determinadas sustancias existe desde el comienzo de nuestra andadura como especie-. Pero la idea de la adicción como pérdida individual es moderna. De ello no cabe duda. Y si el cáncer de pulmón no era motivo de culpabilización del enfermo, bajo el prisma de la adicción y más tarde con la convicción moral de “daños a terceros”, la adicción no es sólo el argumento culpabilizador por excelencia, sino el primer paso a la criminalización de un acto personal que se percibe como irresponsable.

En este panorama, la leucemia como enfermedad y como fenómeno social ha recorrido un camino inverso: demonizada al principio, asociada al mundo de los contagios y los males miserables y temidos (paludismo, tisis), tuvo que pasar la prueba definitiva de la inocencia de los enfermos, consistente en demostrar la importancia de elementos exógenos muy agresivos –las radiaciones, sobre todo - para

llegar a absolver de culpa a los sufrientes. El hecho de que sea una enfermedad con gran incidencia infantil no hace sino radicalizar, precisamente, la inocencia. Dice Annet Mooij en su libro sobre las enfermedades venéreas y las percepciones sociales³⁶³ que la “víctima inocente” aglutina todas las simpatías y aquiescencias, que la diferencian claramente de los villanos, aquellos que contagian a sabiendas y contribuyen al efecto multiplicador del mal.

Puesto que se trata de un referente ético, la inocencia es un terreno abonado a la metáfora: la inocencia se pierde, como un objeto valioso e irrecuperable, y, además, encarna a una de las partes en el conflictivo duelo o lucha entre la inocencia y la culpabilidad. El inocente no hace. Es objeto transitivo, no sujeto. También el victimismo o victimización se multiplica a través de la metáfora, pero no por su objetualización, sino por su capacidad de penetración y contagio, como una enfermedad emocional.

³⁶³ Mooij, A. (1998): *Out of otherness. Characters and narrators in the Dutch venereal disease*. Amsterdam: Editions Rodopi Bv.

De todas formas, la concesión de que el enfermo es una víctima –lo que le confiere un estatus especial- aún no es, en los años 40, una razón suficientemente poderosa como para dotarle de voz. El enfermo mueve la compasión, activa la piedad. Pero no hay que hacerle un espacio para la queja o la pregunta. Sólo con el desarrollo de ámbitos como el derecho a la muerte digna o los derechos de los pacientes el enfermo deja de ser pasivo. También deja de ser pasivo cuando se da el salto del victimismo al clientelismo, al enfermo consumidor –un apunte que aquí sirve de insinuación y que merece ulteriores análisis-. Por último, gracias a las nuevas redes, el enfermo no sólo no es pasivo, sino que se convierte en un militante –la militancia es una forma de rebeldía, de decirle no a la resignación-. Pese a la tolerancia social que permite al enfermo expresarse e incluso rebelarse, no existe el mismo grado de consenso frente a la manifestación específica del dolor. La modernidad exige rapidez en todo, hasta en la superación de la

enfermedad o del duelo; no consiente que el dolor se canalice, siga su curso o se metabolice. Se prefiere un optimismo oficialista que mantenga a raya el miedo y garantice la cohesión social.

Aquí nos encontramos dos derivas que no hay que ignorar: la primera, preguntarse por qué el dolor se ha convertido en un huésped indeseable en la vida moderna. Tal vez entender los procesos de medicalización que hemos padecido, y seguimos padeciendo, sea un paso primordial. Procesos que, dicho sea de paso, nos abstraen de una realidad que en ocasiones no estamos dispuestos a asumir. El tema no es nuevo, pero exige más atención desde un punto de vista de la bioética, y no tanto desde la sociología o desde las políticas de prevención e intervención. Se echa en falta una historiografía del dolor, que restituya a este elemento vital su dignidad antigua y merecida. El segundo aspecto o deriva es el de la rebeldía como actitud y como forma de vida, sobre todo porque, en el campo de la psiquiatría, hablar de rebeldía es aludir,

de modo implícito o explícito, a algún tipo de desorden mental, una connotación que en absoluto favorece la correcta interpretación del gesto de desafío del superviviente.

También ha sido de capital importancia en este trabajo demostrar que la ciencia, por más que haya deplorado, tanto desde sus filas como desde la epistemología científica, el uso de las metáforas, por entender que se trata prácticamente de una perversión o una impureza del lenguaje, y por lo tanto del pensamiento, no se ha escapado ni a su fuerza descriptiva ni a su impulso ontológico. La dualidad del bien y el mal, o de la mente y el cuerpo, las ideas evolutivas, la propia concepción de la ciencia como consuelo, el cuerpo como máquina...surgen de substratos metafóricos, o constituyen la base de otros constructos igualmente metafóricos, que han arraigado en nuestra percepción y sentido de la realidad.

Otro aspecto fundamental de esta investigación es constatar que la mayoría de narrativas de leucémicos no difieren, en lo substancial, de las narrativas de otros enfermos graves (la transgresión a través de audaces metáforas de tiempo o espacio, la renegociación del movimiento y de los topos del cuerpo son comunes a todos ellos). Pero es cierto que la leucemia, en tanto que cáncer de la sangre con nombre propio, muestra unas especificidades asociadas a la propia sangre y sus mitos, a la importancia del color (lo rojo y lo blanco) y a su semejanza visual e iconográfica con otras dolencias consuntivas, como la tuberculosis.

Por lo tanto, otra línea, interesantísima, que aquí consignamos para futuros retos y retadores, es el análisis –la cuantificación, pero también el aldabonazo connotativo- del adjetivo “leucémico” o del sustantivo “leucemia” sacados de su contexto de la enfermedad, y llevados a otros derroteros, acaso más miserables. El filósofo Roque Barcia sentía una

querencia, tal vez obsesiva, por la palabra leucémico. Abel José Cuevas, en *SOS. Atención. Manadas de hombres vienen trepando*, alude a los “manzanos guachos amarillentos y leucémicos”³⁶⁴. En su homenaje a José Bergamín, Penalva Candela, de manera no menos expresiva, concluye: “... sin duda, que dicha generación aparezca totalitariamente grisácea y sus miembros un tanto leucémicos y esmirriados (...)”³⁶⁵. En su “Libro del retorno”, el escritor catalán exiliado Xavier Benguerel habla de la “constitución espiritual leucémica, de raigambre oscura, corrompida”³⁶⁶. No hace falta abundar más en los ejemplos; si siguiéramos, constaríamos la obviedad: *leucémico* significa *débil, indeseable y corrupto*. El fracaso y el veneno a partes iguales. Recordemos que tras una larga batalla, no exenta de corrección política, se ha logrado que términos como “autista” limiten su deshonrosa polisemia y sugieran lo que han de sugerir: una enfermedad específica. “Leucemia” o “leucémico” cuenta con usuarios más

³⁶⁴ Cuevas, A.J. (1976): *Sos. Atención. Manadas de hombres vienen trepando*. Santa Fe, Argentina: Ediciones Colmegna.

³⁶⁵ Penalva Candela, G. (1997): *Homenaje a José Bergamín*. Madrid: Ediciones de la Comunidad de Madrid.

³⁶⁶ Benguerel, X. (1977): *Libro del retorno*. Barcelona: Planeta.

escasos y con un hábito de uso menos extendido, pero vale la pena expurgarlo de connotaciones que no se limiten a señalar lo que es: un cáncer de la sangre, y se olviden de lo que no es: la debilidad, la corrupción, lo encogido, lo desalmado, lo tísico.

Pero este trabajo también lo constituyen las partes eludidas. Hay un camino oscuro e impenetrable al que no hemos accedido, al que no nos hemos propuesto llegar, que es el de los testimonios de aquellos vinculados estrechamente a quienes sufren leucemia o pierden a un ser querido a causa de esta enfermedad. Nosotros dimos buena cuenta de algunos textos en que biógrafos y críticos de diversa consideración taracean ideas sobre aquellos autores a los que esa enfermedad fue apagando. Pero no entramos a considerar el papel de aquellos autores que no sufrieron directamente la enfermedad, pero sí sus consecuencias, en pérdida, en desolación y en duelo. Lo comentamos como de pasada, como quien arroja un guante para que alguien lo recoja en el aire, antes

de que el olvido se muestre implacable. Sería un trabajo complementario. Se podría hablar, por ejemplo, de la obra del escritor estadounidense Peter de Vries, autor de varias obras hilarantes, y un solo libro sombrío, “The blood of the lamb”, dedicado a la muerte de su única hija por leucemia. O, por citar un ejemplo más cercano en las letras hispanas, el libro “Mortal y rosa”, de Francisco Umbral.

La escritura como consuelo la viven los enfermos y quienes caminan con ellos el nunca desbrozado sendero de la dolencia, y por ello ofrece un hábitat tranquilizador para aquellos inquilinos de la que la escritora alemana Unica Zürn denominó “casa de la enfermedad”³⁶⁷ para referirse al cuerpo y sus penurias. Fritz Zorn reflexiona, y expone con ese tono brutal que consiente la certeza de que se está llegando al final, que “como los médicos no osan llamar al

³⁶⁷ Zürn, U. (1986): *Das Haus der Krankheiten*. Berlín: Lilith.

diablo por su nombre, naturalmente tampoco pueden vencerlo” (Zorn, 2009)³⁶⁸.

Y sin embargo, decir, nombrar, obra el prodigio, como en el caso de Rilke, que busca una definición, desde la poesía y desde la apropiación de la palabra justa, de lo que es la enfermedad, desafiando la lógica y la razón de los discursos médico-científicos. La rosa de sangre, lozana, y sus perversas espinas –la enfermedad, el veneno, la traición, el mal- quedarán como imagen decisiva de lo que, con frecuencia, no nos atrevemos a pronunciar.

³⁶⁸ Zorn, F. (2009): *Bajo el signo de Marte*. Barcelona: Anagrama.

BIBLIOGRAFÍA GENERAL

AKLI, M. (2009): *Conventional and original metaphors in French autobiography*. Nueva York: Peter Lang Publishing.

ALAZET, B., BLOT-LABERRÈRE. C. y R. HARVEY (2002): *Marguerite Duras, la tentation du poétique*. París: Presses Sorbonne Nouvelle.

ALLEN, E. (2002): *Lands of memory*. Nueva York: New Directions Books.

AL-RAZI, A. (1978): *Libro de Introducción al Arte de la Medicina*. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca.

ÁLVAREZ, F. (1838): *Nuevos elementos de la química aplicada a la medicina y a las artes*. Madrid: Imprenta de Fuentenebro

ALVERSON, H. (1994): *Semantics and experience: universal metaphors of time in English, Mandarin, Hindi, and Sesotho*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

AMÉRY, J. (2009): *Du vieillissement: révolte et résignation*. París: Payot

ANGELET, C. (1983): *Langue, dialecte, littérature*. Lovaina: Presses Universitaires de Lovain.

ANGENOT, M. (1982): *La parole pamphlétaire. Contribution à la typologie des discours modernes*. París: Payot.

ANGENOT, M. (2010): *El discurso social: los límites históricos de lo pensable y lo decible*. México: Siglo XXI Editores.

ANTONOVSKY, A. (1979): *Health, Stress, and Coping*. San Francisco & Londres: Jossey-Bass Publishers.

ANTONOVSKY, A. (1987): *Unravelling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Francisco. Jossey-Bass.

APARICIO BASAURI, V. (1997): *Orígenes y fundamentos de la Psiquiatría en España*. Madrid: Libro del Arco.

AREILZA, C. de (1983): *Diario de una rebeldía*. Madrid: Espasa-Calpe.

ARONOWITZ, S. (1994): *Dead artists, live theories, and other cultural problems*. Nueva York: Routledge.

AUMÜLLER, G. y L.BRÜMEL (1999): “Historical and ethical aspects for Health Value in Quality of Life”, en *Medicine, Health Care and Philosophy*. Vol.II, núm.I.

AUMÜLLER, G. et al. (2002): *Health and Quality of Life: philosophical, medical and cultural aspects*. Londres, Münster: Lit Verlag.

AVISE, J.C. (2007): *On evolution*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

BACON, F. (2006): *Nueva Atlántida*. Madrid: Ediciones Akal.

BARONA VILAR, J. Ll.: “Ciencia e historia: debates y tendencias en la historiografía de la ciencia”, en *Seminari d’Estudis sobre la Ciència*, núm.7.

BARRERA DE ARAGÓN, M; BECERRA, M.H & A.SUÁREZ (2002): *Postmodernidad, ciencias y educación*. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana.

BARTHES, R. (1986): *The rustle of language*. Nueva York: Farrar, Strauss and Giroux. (Versión en castellano *El susurro del lenguaje* (2009). Barcelona: Paidós.

BARTHES, R. (2004): *Lo neutro*. México: Siglo XXI Editores.

BARTLETT, S.J. (2005): *The pathology of man: a study of human evil*. Springfield: Charles C. Thomas Publisher, Ltd.

BARTOLACHE, J.I. (1979): *El mercurio volante*. México: UNAM.

BECKER, G. (1999): *Disrupted lives: how people create meaning in a chaotic world*. Berkeley: University of California Press.

BENQUEREL, X. (1977): *Libro del retorno*. Barcelona: Planeta.

BERGER, J. (2008): *Un hombre afortunado*. Madrid: Santillana.

BERNARD, C. (2008): *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*. Charleston, Estados Unidos: Bibliobazaar.

BETHUNE, N. (2012): *Las heridas*. Edición de Natalia Fernández Díaz. Logroño: Pepitas de Calabaza (en prensa).

BEUCHOT, M. (2003): *Hermenéutica analógica y del umbral*. Salamanca: Editorial San Esteban.

BIRD, C.E., CONRAD, P. y A. M. FREMONT (2010): *Handbook of Medical Sociology*. Nashville: Vanderbilt University Press.

BLACK, M. (1962): *Models and metaphors: Studies in Language and Philosophy*. Ithaca: Cornell University Press.

BLANK, R. (1988): *Rationing medicine*. Nueva York: Columbia University Press.

BLENGIO BRITO, R. (1982): *Felisberto Hernández, el hombre y el narrador*. Montevideo: Ediciones de la Casa del Estudiante.

BOERHAAVE, H. (1774): *Aphorismos de cirugía*. Madrid: Imprenta de Pedro Marín.

BOUCHARD, G. (1984): *Le procès de la métaphore*. Québec: Éditions Hurtbise HMM.

BOWMAN, M. (2002): *The last resistance: the concept of science as a defense against psychoanalysis*. Nueva York: State University of New York.

BREA,R., ESPINAL,R. y F. VALERIO HOLGUÍN (1999): *La República Dominicana en el umbral del siglo XXI: cultura, política y cambio social*. Santo Domingo: Pontificia Universidad Católica Madre y Maestra, Centro Universitario de Estudios Políticos y Sociales.

BRENDERS, D.A. y NORTON, R. (1996): *Communication and consequences: laws of*

interaction. Nueva Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc. Publishers.

BRETON, D. (2009): *El silencio. Aproximaciones*. Madrid: Ediciones Sequitur

BRUNEL, P. (2002): *Voix autres, voies hautes*. París: Klincksieck.

BUNGE, M. (1986): *Intuición y razón*. Madrid: Tecnos.

BURNEY, F.F. (2006): *Journals and Letters*. Londres: Penguin Classics.

BUSTOS, E. (2000): *La metáfora, ensayos transdisciplinares*. Madrid: Fondo de Cultura Económica de España.

CARLIN, D y DIGRAZIA, J. (2004): *Queer Cultures*. Boston: Prentice Hall.

CARNAP, R. (1996): “Sobre el carácter de los problemas filosóficos”. En *Cirera et.al* (editores), págs.25-43.

CARPENTIER, A. (1987): “Ese músico que llevo dentro” (2), en *Obras Completas XI*. México: Siglo XXI Editores.

CHALMERS, A. (1990): *Science and its fabrication*. Milton Keynes, Open University Press.

CHELDELIN, S, DRUCKMAN, D. y L. FAST (2003): *Conflict: from analysis to intervention*. Nueva York y Londres: Continuum.

CHINN, P.L. (1991): *Anthology on caring*. Nueva York: National League for Nursing Press.

COMAS, J. (2009): *Crónicas del linfoma*. Madrid: Rey Lear Editores.

CORNELL WAY, E. (1994): *Knowledge representation and metaphor*. Oxford: Intellect Books.

CUEVAS, A.J. (1976): *Sos. Atención. Manadas de hombres vienen trepando*. Santa Fe, Argentina: Ediciones Colmegna.

CULLEN, W. (1792): *Tratado de materia médica*. Madrid: Imprenta de Don Benito Cano

DAVIDSON, D (1984): “What metaphors mean”, en *Inquiries into Truth and Interpretation*. Oxford: Clarendon Press.

DAVIES, P.C.W (1993): “El caos”, en *Imágenes y metáforas de la ciencia*, de Lorena Preta (ed.), Madrid: Alianza Editorial.

DE LOS COBOS ATEAGA, F. (1998): *Carácter social y enfermedad. La metáfora médica y las ciencias sociales*. Toledo: Ediciones de la Universidad Castilla-La Mancha.

DENZIN, N. (1989): *Interpretative biography*. Newbury Park: Sage Publications.

DERRIDA, J. (1989): *La escritura y la diferencia*. Barcelona: Anthropos.

DIAMANTIDES, M. (2000): *The ethics of suffering. Modern Law, Philosophy and Medicine*. Harris: Ashgate Publishing.

DÍAZ BERENGUER, A. (2004): *La medicina desalmada: aportes a una polémica actual*. Montevideo: Ediciones Trilce.

DJEBAR, A. (1995): *Le blanc de l'Algérie*. París: Albin Michel.

DOUGLAS, D. (1966): *Horror*. Londres: Macmillan.

DRAAISMA, D. (1998): *Las metáforas de la memoria. Una historia de la mente*. Madrid: Alianza Editorial

DUBOS, R. (1959): *The mirage of health*. Nueva York: Harper & Brothers.

ECO, U. (1990): *I limiti dell'interpretazione*. Milán: Bompiani.

EMBER, C., EMBER, M. e I. SKOGGARD (2005): *Encyclopedia of Diasporas. Immigrant and Refugee. Cultures around the world*. Nueva York: Springer.

FANON, J. (2004): *Frantz Fanon: de la Martinique à l'Algérie et à l'Afrique*. París: L'Harmattan.

FARR, R.M. (1995): "Representation of health, illness and hándicap in the mass media of communication: a theoretical overview", en *Representations of Health, Illness and Handicap*, editado por R.M. Farr e

I.Marková. Chur, Suiza: Harwood Academic Publishers.

FEYERABEND, P.K. (1975): *Against method*. Londres: New Left Books.

FLAHERTY, A.W. (2004): *The midnight disease: the drive to write, writer's block, and the creative brain*. Nueva York: Houghton Mifflin Books.

FLECK, L. (1935): *Entstehung und Entwicklung einer wissenschaftlichen Tatsache: Einführung in die Lehre vom Denkstil und Denkkollektiv*. Basilea: Schwabe & Co.

FOUCAULT, M. (1964): "La prose d'Actéon", en *La Nouvelle Revue Française*, 135, págs.444-459.

FOUCAULT, M. (2006): *El nacimiento de la clínica*. México: Siglo XXI Editores.

FOWLER, R. (1991): *Language in the news*. Londres: Routledge.

FRANK, A.W. (1995): *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.

FRAZER, J.G. (1984): *La rama dorada*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.

FRIEDSON, E (1978): *La profesión médica: un estudio de sociología del conocimiento aplicado*. Barcelona, Península.

FUKUYA, T. (2002): “Health and Medicine”, en *Unpeaceful Metaphors*, editado por Abdul Karim Bangura. Lincoln (EEUU): Written Club Press.

GAVRIELE-GOLD, J. (1995): “The role of affect and the role of unconscious processes in the in the prevention of work-related psychosomatic disorders”, en *Values, work, education: the meanings of work*, editado por Samuel N.Natale, Brian M.Rothschild y Joseph W.Sora. Amsterdam: Editions Rodopi B.V.

GENETTE, G. (2003): *Figuras V*. México: Siglo XXI Editores.

GIMENO CABAÑAS, A. (1935): *Antología*. (Lugar de edición y editorial desconocida).

GOATLY, A. (2007): *Washing the brain: metaphor and hidden ideology*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Co.

GOOD, B.J. (2003): *Medicina, racionalidad y experiencia*. Barcelona: Edicions Bellaterra.

GOODMANN, N. (1968): *Languages of art: an approach to a theory of symbols*. Indianápolis: Bobbs-Merrill

HABERMAS, J. (1968): *Ciencia y técnica como "ideología"*. Madrid: Tecnos.

HALL, E. (1966): *The hidden dimension*. Nueva York: Random House.

HALL, E. (1990): *The silent language*. Londres: Anchor Books.

HALPERIN, L. (2006): *Narratives of transgression: deviance and defiance in late twentieth century Latina literature*. Michigan: University of Michigan.

HEALY, K.J. (2006): *Last best gifts: altruism and the market for human blood and organs*. Chicago: University of Chicago Press

HESSE, M. (1963): *Models and Analogies in Science*.
Londres: Sheed and Ward.

HONG, S.H. (2006): *The metaphor of illness and healing in Hosea and its significance in the socio-economic context of eight-century Israel and Judah*.
Nueva York: Peter Lang Publishing.

HUGHES, R. I.G. (1997): 'Models and Representation', PSA: *Proceedings of the 1996 Biennial Meeting of the Philosophy of Science Association*, Vol.2.

HUIZINGA, J. (1951): *Entre las sombras del mañana: diagnóstico de la enfermedad cultural de nuestro tiempo*. Madrid: Revista de Occidente.

HUNSAKER HAWKINS, A. (1999): *Reconstructing illness: studies in pathography*. Indiana: Purdue Research Foundation

HUXLEY, A. (1964): *Literatura y ciencia*. Buenos Aires: Edhasa.

IBARRA, A. & MORMANN, T. (1997): *Representaciones en la ciencia*. Barcelona: Ediciones del Bronce.

ILLICH, I. (1977): *Medical Nemesis*. Nueva York: Bantam Books.

JAKOBSON, R. (1963): *Essais de linguistique générale*. París: Éditions de Minuit.

JASPERS, K. (1990): *La culpabilité allemande*. París: Éditions de Minuit.

JAY, M. (2007): *Ojos abatidos*. Madrid: Ediciones Akal.

JAY GOULD, S. (1987): *Time's arrow, time's cycle: myth and metaphor in the discovery of geological time*. Harvard: Harvard College.

JAY GOULD, S. (1993): “Neumáticos para sandalias”, en *Imágenes y metáforas de la ciencia*, compilado por Lorena Preta. Madrid: Alianza Editorial.

JAY LIFTON, R. (1991): *Death in life: survivors of Hiroshima*. Carolina del Norte: North Caroline University Press

KLEIN, A. (1995): *Writing at the margin*. Berkeley: University of California Press.

KLEIN, E. (2004): *Les tactiques de Chronos*. París: Éditions Flammarion.

KRALIK, D., PATERSON, B. y V. COATES (2010): *Translating chronic illness research into practice*. Oxford: Blackwell Publishing Ltd.

KUHN, T.S. (1989): *¿Qué son las revoluciones científicas?*. Barcelona: Paidós.

KUHN, T. (1996): *La estructura de las revoluciones científicas*. México: Fondo de Cultura Económica.

LAKOFF, G. (1987): *Women, Fire and Dangerous Things* (parte I). Chicago: University of Chicago Press.

LAKOFF, G. y JOHNSON, M. (2004): *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra. (Versión en

inglés: *Metaphors we live by*. Chicago: University of Chicago.

LASAGNA, L. (1962): *The doctor's dilemma*. Nueva York: Harper Brothers.

LEDER, D. (1990): *The absent body*. Chicago: The University of Chicago Press.

LEFEVBRE, H. (1991): *The production of space*. Oxford: Basil Blackwell.

LE GUERN, M. (1990): *La metáfora y la metonimia*. Madrid: Cátedra.

LEHMAN, V. (1990): "Zur psychologischen Erklärung aspektuell-temporaler Kategorien", en *Slavische Linguistik*, 1. Págs 1-17.

LEJARRAGA, A. (2004): *La construcción social de la enfermedad*. Buenos Aires: Archivo Argentino de Pediatría.

LÉVI-STRAUSS, C. (1977): *Antropología estructural: mito, sociedad, humanidades*. México: Siglo XXI Editores.

LÉVINAS, E. (1974): *Humanismo del otro hombre*.
México: Siglo XXI Editores.

LÉVINAS, E. (1977): *Totalidad e infinito*. Salamanca:
Sígueme.

LÉVINAS, E. (2000): *God, Death and Time*.
Standford: Standford University Press.

LEVY, J.E et al. (1997): *Cancer, Aids and Quality of
Life*. International Conference, International Council
for Global Health Progress.

LITTLE, L.K. (2008): *Plague and the end of
Antiquity: the pandemic of 541-750*. Cambridge:
Cambridge University Press

LIZCANO, E. (2006): *Metáforas que nos piensan*.
Madrid: Traficantes de sueños.

LIZCANO, E. (2007): “Hablar por metáfora. La
mentira verdadera (o la verdad mentirosa) de los
imaginarios sociales”. Conferencia para el Seminario
Interinstitucional *Cultura, Educación e Imaginarios*.
UNAM, México.

LOUE, S. (2008): *The transformative power of metaphor in therapy*. Nueva York: Springer Publishing Company.

LLEDÓ, E. (1995): *El Epicureísmo*. Madrid: Taurus.

MACAR, F., POUTHAS, V. y W.J.FRIEDMAN (1991): "Time, action and cognition: towards bridging the gap". OTAN, en *Advanced Research Workshop on Time, Action and Cognition*. Saint Malo, Francia.

MALL, R.A (2000): *Intercultural philosophy*. Oxford: Rowman & Littlefield Publishers, Inc.

MAQUEIRA, E. (2004): *Julio Cortázar, el perseguidor de la libertad*. Madrid: Ojos de Papel Ediciones.

MARKOVÁ, I. (1995): "Human agency and the quality of life: a theoretical overview", en *Representations of Health, Illness and Handicap*. Chur, Suiza: Harwood Academic Publishers.

MARTÍNEZ HERNÁNDEZ, A. (2008): *Antropología médica*. Barcelona: Anthropos.

MATE, G. (2011): *When the body says no: exploring the stress-disease connection*. New Jersey: John Wiley and Sons, Inc.

MC.CULLERS, C. (1961): *Clock without hands (El reloj sin manecillas)*. Nueva York: Houghton Mifflin Company.

MEDEIROS, P. (1982): *Felisberto Hernández y yo*. Montevideo: Libros del Astillero.

MEJÍA RIVERA, O. (1999): *Introducción crítica a la historia de la medicina: de la prehistoria a la medicina egipcia*. Manizales, Colombia: Universidad de Caldas.

MERLEAU-PONTY, M (1945): *Phénoménologie de la perception*. París: Gallimard (Versión en inglés, *Phenomenology of perception*. Londres: Routledge y Paul Kegan).

MICHAUX, J.L. (2003): *La solitude de Bartok: une leucémie cachée*. Lausana: Éditions L'Age d'Homme.

MOOIJ, A. (1998): *Out of otherness. Characters and narrators in the Dutch venereal disease*. Amsterdam: Editions Rodopi Bv.

MORTARA GARAVELLI, B. (1988): *Manual de retórica*. Madrid: Cátedra.

MOSS, P. y DICK, I. (2002): *Women, body, illness: space and identity in the everyday lives of women with chronic illness*. Oxford: Rowman & Littlefield Publishers, Inc.

MUKHERJEE, S. (2011): *El emperador de todos los males. Una biografía del cáncer*. Madrid: Taurus.

MUMFORD, L. (1971): *Técnica y civilización*. Madrid: Alianza Editorial.

NEWTON-SMITH, W.H. (2001): *A companion to the philosophy of science*. Oxford: Blackwell Publishers Ltd

NISBET, R.A. y HOROWITZ, I.L. (2009): *Metaphor and history: the Western idea of social development*. Nueva Jersey: Transaction Publishers.

NULAND, S. (1995): *How we die: reflections on life's final chapter*. Londres. Vintage Books.

ONFRAY, M. (2010): *Les formes du temps*. París: Mollat.

ONG, A. y CHEN, N.N. (2010): *Asian biotech: ethics and communities of fate*. Duke: Duke University Press.

OSBORN, M. y OSBORN, S. (2000): *Public speaking*. Boston: Allyn and Bacon

PAGANI, M. (2005): *Encyclopedia of Multimedia Technology and Networking (Vol.1)*. Londres: Idea Group Inc.

PALLARES, R. y REYES, R. (1983): *Otro Felisberto*. Montevideo: Casa del Autor Nacional.

PALMA, H. (2008): *Metáforas y modelos científicos*. Buenos Aires: Libros del Zorzal.

PANDOLFI, P. (1990): "Boundaries inside the body: women's suffering in Southern peasant Italy", en *Culture, Medicine and Psychiatry*, 14, págs. 255-273.

PARSONS, T. (1951): *The Social System*. Nueva York: Free Press.

PAYÁN, S.I. (2001): “Posibilidad y necesidad de una forma alternativa de pensar la salud”, en *Curso Anual de Terapia Neural y Pensamiento Alternativo*, Bogotá.

PENALVA CANDELA, G. (1997): *Homenaje a José Bergamín*. Madrid: Ediciones de la Comunidad de Madrid.

PEPPER, S.C. (1982): *World hypothesis: a study in evidence*. Berkeley, University of California Press.

PIQUER, A. (1751): *Tratado de las calenturas según la observación y el mecanismo*. Valencia: Imprenta de Joseph García.

PLANTINGA, A. (1987): *Warrant: the current debate*. Edimburgo: Gifford Lectures.

POAGUE, L.A. (1995): *Conversations with Susan Sontag*. Jackson: University Press of Mississippi.

PÖPPEL, E. (1987): *Grenzen des Bewusstseins: über Wirklichkeit und Welterfahrung*. Múnich, editorial desconocida

POPPER, K.R. (1966): *The open society and its enemies*. Vol.2. Londres: Routledge & Kegan Paul.

PORTER, R. (1999): *The greatest benefit to mankind. A medical history of humanity from antiquity to the present*. Londres: Fontana Press.

PUTNAM, H. (1981): *Reason, truth, and history*. Cambridge: Cambridge University Press.

PÜTZ, M. (1994): *Language contact and language conflict*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Co.

QUINT, A.M. (2002): *Je vous écris*. París: Presses de la Sorbonne Nouvelle, Cuaderno núm.9.

QUIRKE, V. (2005): "From evidence to market: Alfred Spinks's 1953 survey of new fields for pharmacological research, and the origins of ICI's cardiovascular programme", en *Medicine, the market and the mass media: producing health in the 20th century*, editado por Virginia Berridge y Kelly Loughlin. Nueva York: Routledge.

RAINER, J.D (1989): *Genetic disease: the unwanted inheritance*. Londres: The Haworth Press.

RANCIÈRE, J. (1994): *The names of history. On the poetics of knowledge*. Minnesota: The University of Minnesota Press

RHEINGOLD, H. (2000): *The virtual community: homesteading on the electronic frontier*. Massachusetts: MIT Press.

RICHARDS, I.A (1936): *The Philosophy of Rhetoric*. Oxford: Oxford University Press.

RICOEUR, P. (1965): *De l'interprétation*. París: Éditions du Seuil.

RICOEUR, P. (1975): *La métaphore vive*. París: Éditions du Seuil.

RICOEUR, P. (1996): *Tiempo y narración*. México: Siglo XXI Editores.

RILKE, R.M. (1993): *Cartas del verano de 1926. Boris Pasternak, Rainer María Rilke y Marina Tsvietáieva*. Barcelona: Grijalbo Mondadori.

RODRÍGUEZ, J.A (1979): *Sociología de los ambulatorios: Análisis de la Asistencia Sanitaria Primaria de la Seguridad Social*. Barcelona, Ariel.

RODRÍGUEZ, A.; ROCA, R. y M. PLANES (2008):
“Percepción subjetiva del paso del tiempo en el
enfermo y cuidador primario en cuidados paliativos
hospitalarios”, en *Medicina Paliativa*, vol.I, núm.4).

RODRÍGUEZ ZÚÑIGA, V. (1932): “Las leucemias”,
en *Revista Ibero-Americana de Ciencias Médicas*, 1,
pág.10

ROLLAND, J. (2000): *Familias, enfermedad y
discapacidad: una propuesta desde la terapia
sistémica*. Barcelona: Gedisa.

RORTY, R. (1979): *Philosophy and the mirror of
nature*. Princeton University Press. New Jersey,
EEUU.

RORTY, R. (1991): *Objetivism, relativism, and truth*.
Cambridge: Cambridge University Press.

ROSS, S.D. (1994): *The limits of language*. Fordham:
Fordham University Press.

RUIZ DE SAMANIEGO, A. (2004): *La inflexión
posmoderna: los márgenes de la modernidad*. Madrid:
Akal.

RYLE, G. (1949): *The concept of mind*. Londres: Hutchinson.

SAID, E. (1998): *Tra guerra e pace: ritorno in Palestina-Israele*. Milán: Feltrinelli.

SCARRY, E. (1989): *The body in pain. The making and unmaking of the world*. Nueva York: Oxford University Press

SCHEWEITZER, A. (2009): *Philosophy of civilization*. Whitefish: Kessinger Publishing LLC.

SCHOPENHAUER, A. (2007): *The basis of morality*. Nueva York: Cosimo Books.

SCHUTZ, A. (1971): "On multiple realities", en *Collected Papers, Vol.I: The problem of social reality*. La Haya: M.Nijhoff.

SEGURA BENEDICTO, A., HERNÁNDEZ AGUADO, I Y C. ÁLVAREZ DARDET-DÍAZ (1991): *Epidemiología y prevención de las enfermedades de transmisión sexual*. Madrid: Fundación Universidad Empresa.

SHIBLES, W. (1971): *Metaphor: an annotated bibliography and history*. Language Press.

SHNEIDMAN, E.S. y J.B. WILLIAMSON (1994): *Death: current perspectives*. Lindon: Mayfield Publications Co.

SHUMAN, R. (1999): *Vivir con una enfermedad crónica*. Barcelona: Paidós.

SMOLOWITZ, J.; HONIG, J & C.REINISCH (2010): *Writing DNP Clinical Case Narratives: demonstrating and evaluating competency in comprehensive care*. Nueva York: Springer Publishing Company.

SONTAG, S. (1996): *La enfermedad y sus metáforas*. Madrid. Taurus.

STONE, A.R. (2000): "Will the body please stand up?", en *The cybercultures reader*, editado por David Bell y Barbara M.Kennedy. Londres: Routledge.

STYRON, W. (2009): *Esa visible oscuridad. Memoria de la locura*. Barcelona: La otra orilla.

TABAROVSKY, D. (2007): *Autobiografía médica*. Madrid: Caballo de Troya.

TEUCHER, U. (2003) : “The Therapeutic Psychopoetics of Cancer Metaphors: Challenges in Interdisciplinarity”. En *History of Intellectual Culture*, Vol.3, núm.1. Universidad de Calgary, Canadá.

THOM, R. (1992): “La ciencia y el sentido”. En *Imágenes y metáforas de la ciencia*. Madrid: Alianza Editorial.

THOMPSON, E.P. (1967): “Time, work-discipline and industrial capitalism”, en *Past and Present*, 30. Págs. 56-97.

TOTARO, R. y GILMAN, E.B. (2011): *Representing the plague in the Early Modern England*. Londres: Routledge.

TULEJA, E.A. y O’ROURKE, J.S. (2008): *Intercultural Communication for Business*. Mason, Estados Unidos: South-Western Cengage Learning.

TURNER, B.S (2008): *The body and society: explorations in the social theory*. Londres: Sage Publications.

VAN DIJK, T. (1989): "Critical News Analysis", en *Journal of Critical Theory Literature & Culture*, Vol.I, núm 1.

VAN DIJK, T. (1990): *La noticia como discurso*. Barcelona: Paidós.

VAN RIJN-TONGEREN, M. (1997): *Metaphors in medical texts*. Amsterdam: Editions Rodop.

VEGA RODRÍGUEZ, M. (1998): "La actividad metafórica: entre la razón calculante y la razón intuitiva". En *Espéculo. Revista de Estudios Literarios*. Madrid: Universidad Complutense.

WAAST, R. y BOUKHARI, S. (1999): "Qui té la ciència?" En *El Correo de la Unesco*, junio 1999, núm.245, págs.17-19.

WAGENSBERG, J. (1985): *Ideas sobre la complejidad del mundo*. Barcelona: Tusquets.

WEBER, M. (1965): *Industrialisierung und Kapitalismus*.

WESTLEY, H. (2008): *The body as medium and metaphor*. Nueva York/Amsterdam: Rodopi.

WHITE, A. (1993): *Carnival, Hysteria, and Writing: The Collected Essays and Autobiography of Allon White*. Oxford: Oxford University Press.

WHITE, A. y STALLYBRASS, P. (1986): *The Politics and Poetics of Transgression*. Ithaca: Cornell University Press.

WITTGENSTEIN, L. (1980): *Remarks on Philosophy of Psychology*. Chicago: University of Chicago Press.

WU, Kuang-Ming (2001): *On metaphoring: a cultural hermeneutic*. Países Bajos: Brill.

YAMAWAKI, Takuso (2007): “Leukemia risks among atomic-bomb survivors”, en *Radiation Effects Research Foundation*. Japón: Hiroshima.

YU, N. (1998): *The contemporary theory of metaphor: a perspective from Chinese*. Amsterdam: John Benjamins B.V.

YUEN, J. (1987): “Asian Americans”, en *Birth Defects Original Article Series*, 23 (6). Págs. 164-170

ZORN, F. (2009): *Bajo el signo de Marte*. Barcelona: Anagrama.

ZÜRN, U. (1986): *Das Haus der Krankheiten*. Berlín:
Lilith.

OTRAS REFERENCIAS

Agencia Efe, 24 de diciembre de 1949.

Boletín 73 (1993). Madrid: Real Academia Española).

Caras y caretas, Buenos Aires, 27 de febrero de 1937,
pág. 23.

Committee of Concerned Asian Scholars, *Bulletin of
Concerned Asian Scholars*, núm.14, 1982.

“Dr.Green claims he simply gives his patients what
they want”, en *New York Magazine*, 12 de agosto de
1974.

El día, 5-3-1898

GALLEGOS, R. : “Doña Bárbara”, en *La Vanguardia*, 22 de noviembre de 1930.

La Stampa, “La battaglia alla leucemia”, 21 de septiembre de 1977.

La Stampa, “Prospettive di cura nella leucemia”, 22 de febrero de 1959.

La Stampa, “Le nuove cure della leucemia”, 4 de marzo de 1962.

La Stampa, “Il virus della leucemia”, 30 de diciembre de 1962.

La Stampa, “È lo stesso virus della leucemia”, 17 de septiembre de 1983.

La Stampa, “Così ho vinto la leucemia”, 11 de marzo de 1992.

La Vanguardia, “Hojeando la prensa”, 17 de agosto de 1906.

La Vanguardia, “La medicina no progresa”, 23 de enero de 1910.

La Vanguardia, “Se identifica el virus de la leucemia”,
19 de marzo de 1950.

La Vanguardia, “Prestigio universal del doctor Mas
Magro”, 3 de febrero de 1953.

La Vanguardia, “Probable descubrimiento del virus
productor de la leucemia”, 13 de abril de 1956.

La Vanguardia, “Átomos para la paz”, 5 de julio de
1956.

La Vanguardia, “Primera víctima inglesa de la
radiación atómica”, 12 de mayo de 1957.

La Vanguardia, “Estaciones de vigilancia”, 19 de abril
de 1958.

La Vanguardia, “Protesta del doctor Pauling, premio
nobel de química”, 29 de abril de 1959.

La Vanguardia, “Se podrían calcular los casos de
leucemia”, 21 de noviembre de 1959.

La Vanguardia, “Conmovedor gesto de caridad por vía
aérea”, 21 de noviembre de 1959.

La Vanguardia, “Aumento considerable de la mortandad por leucemia”, 3 de agosto de 1960.

La Vanguardia, “Importante investigación sobre el cáncer y la leucemia en Tokio”, 15 de abril de 1978.

Radiation Effects Research Foundation , “Leukemia risks among atomic-bomb survivors”, 2007.

Caras y caretas, Buenos Aires, 27 de febrero de 1937, pág. 23.

Revista de Ciencias Médicas de Barcelona, 10-5-1899

Revista de Ciencias Médicas de Barcelona, 9-9-1899

Revista de Ciencias Médicas de Barcelona, 25-9-1899

Revista de Ciencias Médicas de Barcelona, 1-6-1913

Revista El Criterio Médico, 10-9-1871.

Revista El Criterio Médico, 10-10-1875

Revista Ibero-Americana de Ciencias Médicas,
12/1909.

Revista Ibero-Americana de Ciencias Médicas,
05/1927, pág.31

Revista Ibero-Americana de Ciencias Médicas,
01/1929, pág.29

Revista Ibero-Americana de Ciencias Médicas, núm.1,
1932.

Revista Ibero-Americana de Ciencias Médicas, núm.
2, 1932.

Revista Ibero-Americana de Ciencias Médicas, núm.7,
1932.

Revista Ilustrada de las Vías Férreas, 10-7-1899

Revista La Gaceta de Sanidad Militar, 10-4-1879

Revista La Gaceta de Sanidad Militar, 10-2-1884

Revista de Sanidad Militar, primero de abril de 1922.

Revista de Sanidad Militar, 15 de abril de 1922.

Revista de Sanidad Militar, 1-9-1923

Russian Language Journal, Vol.37, pág.109.

Michigan: Michigan State University.

Société Médicale des Hôpitaux de Paris. Masson:
1953.

“The influence of the pharmaceutical industry”,
Vol.II. Parlamento, Cámara de los Comunes. Londres:
2005

Diario de Adrian Sudbury:

<http://baldyblog.freshblogs.co.uk/>