

PRÓLOGO

¿Qué es la enfermedad? La pregunta parece sencilla de responder. Dice la Real Academia Española que se trata de una “alteración más o menos grave de la salud”. Perfecto. Veamos entonces qué es la salud. Pues dice María Moliner en su prestigioso *Diccionario de Uso del Español* que es el “estado del organismo que no está enfermo”. Vaya, parece que estamos en un bucle. Según la Organización Mundial de la Salud, la enfermedad es la “alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible”. Lo que es, sin duda, más específico, pero tampoco mucho más clarificador. Porque, ¿qué ocurre entonces, por ejemplo, con las enfermedades que no tienen síntomas o signos característicos y cuya evolución no es previsible? Puede que la Wikipedia nos aclare la cuestión. Según esta, “generalmente, se entiende a la enfermedad como la pérdida de la salud, cuyo efecto negativo es consecuencia de una alteración estructural o funcional de un órgano a cualquier nivel”.

leyendo todas estas definiciones, ¿tiene usted alguna enfermedad? Puede que tenga un diagnóstico. Que sepa exactamente qué enfermedad tiene, cómo afecta al funcionamiento de algunos de sus órganos, que reconozca de manera inequívoca los síntomas y que, incluso, tenga usted una idea específica de cuál va a ser su evolución. Esta es, por decirlo de alguna manera, la situación “normal” de una persona enferma. Pero puede que tenga usted una enfermedad sin saberlo. Puede que se sienta perfectamente bien, aun sabiendo que tiene una enfermedad. O, por el contrario, puede que sienta un

profundo malestar, aun no teniendo ninguna. ¿Y cómo se explica todo esto?

La razón de este embrollo es, sencillamente, que la enfermedad no es algo que se pueda definir de una vez por todas, algo que pueda describirse como haríamos con una fruta o con un mineral. La enfermedad es un constructo social, resultado de las formas de pensar, sentir y obrar –o sea, de la cultura– de cada grupo humano, de sus propias circunstancias, de su experiencia de la vida y de la muerte, y de sus formas de definir y afrontar lo normal y lo patológico, lo común y lo excepcional, la felicidad y la desgracia. La enfermedad es algo distinto en cada época y lugar, en cada sociedad y, por supuesto, para cada persona.

Lo común a todas las definiciones de la enfermedad, a todas las culturas, épocas y lugares, es que ha sido siempre, como lo es hoy, un fenómeno de gran interés, de gran importancia para todos los miembros de la sociedad. Ha sido siempre un asunto central, una preocupación inevitable. Muy probablemente desde los primeros grupos humanos hasta nuestras actuales sociedades, la enfermedad ha supuesto un reto, algo con lo que enfrentarse, que combatimos y que intentamos superar, “curar”. ¿Y por qué?

Quizás la importancia de la enfermedad radica en que se trata de uno de esos fenómenos que amenaza nuestra seguridad básica. La seguridad de la vida. La enfermedad cuestiona la seguridad de que vamos a continuar viviendo o de que nuestra vida será como ha sido hasta ahora. Nos sitúa frente a la inseguridad del futuro, de la propia vida, o de la vida sana, feliz, que teníamos y que, quizás, no volvamos a tener. Y nos recuerda algunos de nuestros mayores miedos. Por supuesto, el de la ausencia de la vida, el de la muerte; pero también el de un miedo en el que pensamos poco, pero que, probablemente, nos obsesiona inconscientemente más que ninguno: la incertidumbre. La enfermedad nos recuerda que no somos dioses, que no podemos controlar la vida y sus procesos, que no podemos prever el futuro. Es en este sentido que la enfermedad constituye uno de nuestros mayores enemigos. Y probablemente no tanto de nuestro cuerpo como instancia biológica, sino de nuestra mente y su aspiración a la eternidad. Es eso lo que la convierte en uno de nuestros retos fundamentales como humanidad.

El profesor Antonio Bañón se enfrenta desde hace mucho tiempo a la ardua tarea de explicarnos por qué la enfermedad es un reto, precisamente, no sólo en el sentido biológico, sino en el sentido social. Y lo hace analizando lo que él mejor conoce: el discurso social sobre la enfermedad. Es decir, estudiando sistemática y pormenorizadamente lo que decimos y cómo lo hacemos sobre la enfermedad, que es la única forma de conocer lo que pensamos sobre ella.

Porque, efectivamente, en lo que decimos sobre las cosas radica lo que pensamos sobre ellas. De ahí el interés del análisis del discurso, que no es sino el estudio de lo que decimos para deducir de ello lo que realmente pensamos. El análisis del discurso parte, precisamente, de la hipótesis de que por debajo de lo que se ve –lo que decimos– está lo realmente importante: lo que pensamos. Es como observar un iceberg: sabemos que lo que no se ve de él es su mayor parte, y es lo que lo sostiene en la superficie. Pero ¿cómo se estudia la parte oculta de los icebergs? ¿Y cómo se estudia lo que se oculta por debajo de lo que decimos sobre las cosas o las personas? ¿Cómo se estudia el significado de lo que decimos sobre la enfermedad y sobre las personas enfermas?

La respuesta a esta pregunta es la mayor aportación de este libro. En ese sentido, se trata de una poderosa herramienta metodológica para bucear en lo que el lenguaje explícito oculta, para indagar en lo realmente importante, en lo que sostiene nuestras afirmaciones sobre las enfermedades y la salud, especialmente sobre las llamadas enfermedades raras y, fundamentalmente, sobre las personas que las tienen. ¿Qué decimos sobre esas personas y sobre sus enfermedades? ¿Quién lo dice, cuándo, cómo, dónde? ¿Y qué significa todo ello? Este es el reto al que se enfrenta el profesor Bañón en este extraordinario libro.

Sin embargo, no residen aquí sus mayores méritos. Hay muchos análisis del discurso sobre la enfermedad y la salud. La gran aportación de esta obra es que, en primer lugar, el análisis de Bañón es crítico y, a la vez, constructivo; y, en segundo lugar, que se fundamenta en un inequívoco compromiso con la sociedad y, en concreto, con las personas, que son el sujeto ineludible de su esfuerzo.

Porque, por una parte, para que el análisis no se quede en la mera denuncia y se abra a las sugerencias de la mejora, Bañón disecciona –abre en canal– el discurso sobre la salud y la enfermedad para

mostrarnos su entramado, sus entresijos, su urdimbre. Pero aporta en todo momento los elementos indispensables para una mejor construcción de ese discurso si lo que se pretende es que sea más respetuoso, más propicio a las personas que sufren de enfermedad o de exclusión por su enfermedad. No como lo haría un forense que intenta determinar las causas de la muerte de un sujeto en una causa judicial, sino como un cirujano, en vivo, mientras palpita el corazón de la vida del propio discurso, y nos cuenta esa vida del discurso, de su sístole y su diástole. Obsesionado en comprender cada elemento y proceso de los que intervienen en la vida de ese discurso, pero también en mejorar esos procesos para “curar”, para sanar o mejorar aquellos de esos procesos que, precisamente, enferman la sociedad en la que ese discurso transcurre.

Pero, por otra parte, Bañón no está interviniendo a cualquier paciente. Está intentando curar a un ser muy querido, a alguien muy próximo que se encuentra en peligro. De ahí la precisión, el rigor y la cautela de su intervención, pero también la decisión y el coraje con que Bañón maneja su finísimo bisturí analítico.

Se trata de una obra de madurez. Tras muchos e intensos años dedicados al análisis del discurso sobre la salud y la enfermedad, pero también de otros fenómenos sociales –el racismo o la inmigración, por ejemplo– de gran calado, cuyo aspecto común no es sino la exclusión, o al menos el riesgo de exclusión, de determinados miembros de la sociedad, de ciertos colectivos: las personas migrantes, las personas enfermas, las personas “diferentes”. De la exclusión, precisamente, como enfermedad social. Y esto lo aplica el autor, precisa y exactamente, a las llamadas enfermedades raras, probablemente aquellas enfermedades que conllevan un mayor riesgo de exclusión.

En este libro el lector experto encontrará recursos más que suficientes para llevar a cabo análisis del discurso excluyente o tendente a la exclusión. Pero también el profano interesado hallará conocimientos accesibles para una mejor –mucho mejor– comprensión del comportamiento de los agentes sociales (los individuos, los colectivos, las asociaciones, los políticos, los medios de comunicación, etc.) en el entorno del debate social sobre la salud y la enfermedad y, en definitiva, acerca del debate sobre quién forma parte del contexto social y cómo se legitiman los discursos que –conscientemente o no–

excluyen a algunos miembros de la sociedad de los beneficios y de los derechos que les corresponden.

Gracias a su interdisciplinariedad, trascendente en varias áreas de conocimiento, la de la lingüística y las de la comunicación, especialmente, pero también las propias de la sociología o la historia, la medicina o la epidemiología, el libro interesará a cualquier investigador experimental o social preocupado por el discurso, los movimientos sociales contemporáneos, la construcción social de la salud y la enfermedad, los conceptos adyacentes a estos fenómenos y su evolución en los últimos años o décadas.

El texto llena un espacio que permanecía vacío: el de una metodología rigurosa y exhaustiva para analizar en todos sus aspectos el debate social acerca de la salud y la enfermedad. Recoge todo el conocimiento relevante a día de hoy sobre esta cuestión y lo organiza, pero además, y sobre todo, aporta de manera sistemática elementos importantes para darle a esa metodología una coherencia y una exhaustividad que todavía no teníamos. Y lo hace trascendiendo y superando la tradicional separación entre metodologías o aproximaciones cuantitativas y cualitativas, de modo que el resultado es la aproximación más completa hasta el momento a esta materia.

En definitiva, el libro responde a muchas de las preguntas que nos hacíamos más arriba: ¿qué es –para nosotros, hoy en día, en nuestras circunstancias– una enfermedad? ¿Qué sostiene nuestras afirmaciones sobre las enfermedades y la salud, especialmente sobre las llamadas enfermedades raras y, fundamentalmente, sobre las personas que las tienen? ¿Qué decimos sobre esas personas y sobre sus enfermedades? ¿Quién lo dice, cuándo, cómo, dónde? ¿Y qué significa todo ello?

A pesar de ello, por supuesto, este libro no resuelve la gran cuestión de cómo podemos eliminar la enfermedad de nuestras vidas como amenazas de nuestra tranquilidad, de nuestra certidumbre. No lo pretende. Porque Antonio Bañón es consciente de que la incertidumbre es, al cabo, nuestra única certeza, que es la regla –y no, por cierto, la excepción– de nuestras vidas. Pero su enorme esfuerzo por comprender la enfermedad en tanto que fenómeno socialmente construido y su incansable lucha por mejorar el debate social sobre la enfermedad para hacer de ella un reto más asumible, más compartido, más social, su enorme esfuerzo por convertir la enfermedad

en elemento de la normalidad de la vida, de la lucha constante por la vida, es un alegato de la enfermedad precisamente como fenómeno que desvela el extraordinario milagro de la vida y su inevitable fragilidad. El esfuerzo del profesor Bañón nos recuerda que, frente al reto de la enfermedad, nuestra responsabilidad es aprovechar cada minuto, cada segundo, de ese milagro que es la vida.

JOSEP SOLVES

Universidad CEU Cardenal Herrera

Valencia, octubre de 2018