



¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

» **QUILL R KUKLA**
University of Georgetown

Traducido por Renata Prati (UBA/CONICET)

PRESENTACIÓN

El presente artículo fue publicado originalmente como “What Counts as a Disease, and Why Does it Matter?” en *The Journal of Philosophy of Disability*, vol. 2, 2022, bajo una licencia Creative Commons, y fue traducido con permiso expreso de su autore. Quill R Kukla –filósofo que utiliza pronombres no binarios y cuyos temas de investigación abarcan la ética y la bioética, la filosofía feminista, la filosofía de la ciencia y la epistemología social, entre otros– argumenta que el concepto de enfermedad sirve a propósitos estratégicos tan radicalmente diferentes de tantos tipos de actores diferentes que no tiene sentido aspirar a una única definición filosófica de enfermedad, y defiende, en cambio, un marco pluralista y pragmático de cuándo resulta apropiado apelar al concepto de enfermedad para comprender y manejar una condición o malestar determinados. La propuesta de Kukla se centra en dos condiciones: por un lado, los objetivos estratégicos que debe cumplir la medicalización deben ser legítimos; por el otro, debe poder aplicarse el marco epistemológico y metafísico de la medicina, dado que esta es la institución primaria en la que descansa la enfermedad como “clase institucional”. A la vez, sin embargo, la definición de qué cuenta como enfermedad no puede quedar únicamente en manos de la medicina, dado que la vida y los usos del concepto no se limitan a ese contexto. Este abordaje sofisticado y profundo de un concepto tan filosóficamente complejo e históricamente controvertido como el de “enfermedad” reviste un valor enorme no solo para la discusión filosófica en nuestro idioma, cada vez más interesada en los campos de la filosofía de la medicina y la filosofía de la psiquiatría, sino también para discusiones públicas de suma urgencia y relevancia como las que afectan al lugar de la atención de salud, los cuidados, la enfermedad, la discapacidad y la salud mental en nuestras sociedades, entre las amenazas de la austeridad y el ataque estigmatizante de formas no normativas de vivir.

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

Palabras clave

enfermedad, medicalización, pragmatismo, epistemología médica, filosofía de la medicina.

La filosofía ha dedicado una energía considerable a la definición de “enfermedad”. Los intentos de clarificar el concepto de enfermedad caen dentro de distintos campos. Un grupo de filósofos, organizado en torno a la obra de Christopher Boorse (1977), ha tratado de dar una definición naturalista y estadística de enfermedad. Boorse argumentó, a grandes rasgos, que algo es una enfermedad si constituye una variación estadística de una función biológica normal. Esta idea básica luego tuvo varios refinamientos y epíclidos, tanto por parte de Boorse como de otras personas. Las críticas apuntan a que las teorías estadísticas no logran capturar lo que la enfermedad tiene de malo (Spitzer y Endicott, 2018; Wakefield, 1992; Kingma, 2010; Stegenga, 2018).¹ En este sentido, un segundo grupo de filósofos, entre quienes se destaca Jerome Wakefield (1992; 2007), argumenta que la definición de enfermedad debe incluir un componente irreductiblemente normativo. De una u otra forma, tener una enfermedad es algo malo, dañino. Sin embargo, resulta difícil precisar el tipo de mal esencial para la enfermedad (por ejemplo, ver Feit, 2017). ¿Cómo entender las enfermedades asintomáticas? ¿Y las enfermedades que terminan por aportar sentido, realización y comunidad a la vida? Un tercer grupo de filósofos se aparta del debate entre naturalistas y normativistas para optar por un construccionismo social radical. Por ejemplo, Tristram Englehart Jr. (1974) argumentó que las enfermedades son, literal y definicionalmente, lo que sea que la institución médica reconozca como enfermedad. No tiene problema, por ejemplo, en reconocer y subrayar que en la época en que tratábamos la masturbación como una enfermedad era literalmente una enfermedad, aunque hoy ya no lo sea. Este tipo de construccionismo social frustra a aquellos críticos que quieren ser capaces de decir que las instituciones médicas y sociales pueden equivocarse en la clasificación de enfermedades y puede hacer falta corregirlas. En líneas generales, ninguno de estos acercamientos ha producido nada cercano a un consenso satisfactorio con respecto a

¹ En efecto, el propio Boorse subraya la “neutralidad valorativa” de su propuesta (1977: 543).

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?Quill R Kukla

lo que significa “enfermedad”, y en todos los casos los esfuerzos por retocarlos para que funcionen siguen abiertos.

Mi objetivo, en este ensayo, no es sumar otra definición a la pila filosófica de teorías de la enfermedad. Tampoco me propongo explicar sus vínculos sistemáticos con otros conceptos distintos pero entrelazados, como los de salud, discapacidad y malestar,² porque no creo que tenga ninguna relación consistente o sistemática con ellos (aunque sí volveré más adelante sobre la relación estratégica entre discapacidad y enfermedad). Quiero argumentar, más bien, que el concepto de enfermedad es irreducible e irremediabilmente confuso [*messy*]. Quiero convencer a mis lectores de que ninguna noción de enfermedad captura todos los diversos e importantes usos del concepto, cada uno de los cuales tiene su propia vida dentro de contextos institucionales diferentes, con respecto a conjuntos diferentes de objetivos pragmáticos y para diferentes actores y partes interesadas. En otras palabras, “enfermedad” no es un concepto estable, unívoco, cuya definición correcta pueda descubrirse o refinarse a través de un proyecto meliorativo de ingeniería conceptual (Haslanger, 2000). En cambio, el concepto aparece en proyectos profundamente contradictorios y se usa con fines profundamente diferentes, sin ninguna noción consistente de enfermedad que los subyaga o los conecte.

Para motivar mi propuesta, tal vez sea útil revisar algunos ejemplos de los tipos de rompecabezas que a mi entender desafían cualquier concepción unificada de la enfermedad.

Quiero poder entender cómo es posible que sea perfectamente apropiado que la familia de un chico sordo insista en que su sordera no es una enfermedad sino una identidad, una variación neutra o incluso positiva de las capacidades humanas, y que, al mismo tiempo, las empresas de seguros la clasifiquen como enfermedad para los fines de la cobertura del tratamiento de quienes lo deseen. Mi intuición es que distorsionaría el asunto decir que uno de estos grupos tiene razón y el otro no. Tampoco hay un desacuerdo frente a los hechos empíricos relativos a qué es la sordera o qué la causa. Más bien, me parece, están apelando a concepciones de enfermedad bastante diferentes, que sirven para propósitos diferentes.

² Traduzco *illness* como “malestar”, dado que en la literatura especializada en lengua inglesa la distinción entre *illness* y *disease* –imposible de reproducir tal cual en español– apunta en buena medida al carácter experiencial de la primera. [N. de T.]

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

Quiero poder dar cuenta del hecho de que entender el alcoholismo como enfermedad puede usarse eficazmente para contrarrestar una ideología mala, dañina, según la cual las personas alcohólicas no son más que débiles moralmente o carecen de carácter, y al mismo tiempo esta afirmación puede usarse para respaldar otra ideología mala, como la de que el alcoholismo es reductible a predisposiciones biológicas que se definen en términos racializados insidiosos y controvertidos, lo que a su vez se emplea como arma contra grupos racializados. Esto es, hay veces en que lastima insistir en el alcoholismo como enfermedad, y otras veces en que resulta esclarecedor y moralmente útil. Mi intuición es que no mentimos o nos equivocamos en un caso y decimos la verdad en el otro. Más bien, en cada caso hay en juego distintas concepciones de enfermedad que sirven para distintos objetivos estratégicos, y algunos objetivos son perniciosos mientras que otros son liberadores. Tanto la postura de que el alcoholismo es una enfermedad como la posición contraria pueden ser, para mí, afirmaciones estratégicas que resulte apropiado defender, dependiendo qué dimensiones de esa condición y sus vínculos con la justicia social, la epidemiología y el tratamiento queramos destacar.

Estos son ejemplos bastante diferentes y ninguno de los dos constituye un argumento sobre nada todavía; los tomo como meras bombas de intuición, diseñadas para hacer tambalear nuestro entusiasmo por la posibilidad de encontrar una única concepción de enfermedad.

Voy a argumentar que hay un conjunto confuso de razones estratégicas contradictorias tanto para decir que algo es una enfermedad como para negarlo. Si conviene o no clasificar algo como enfermedad es un asunto contingente, dependiente de la historia, quizás temporario, integrado a lo social, y puede variar según el contexto. Solo podemos definir si tiene sentido hablar de algo como enfermedad preguntándonos qué propósito tenemos al usar ese concepto en un determinado contexto estratégico y si esa clasificación contribuirá a nuestros fines. Trataré de mostrar que simplemente no hay ninguna historia más prolija. En efecto, cualquier historia más prolija que contemos obturará algunos de los propósitos legítimos e importantes para los que puede servir

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

categorizar algo como enfermedad, junto con los daños y las ventajas que conlleva esa categorización.³

¿Qué motivos tenemos para clasificar algo como enfermedad?

Hay una batería de razones diferentes, surgidas de diferentes necesidades y ubicadas dentro de diferentes contextos institucionales, por las cuales podría importarnos si algo cuenta o no como enfermedad. Estos son siete ejemplos:

1. Desde el interior de las instituciones científicas de producción de conocimiento biomédico, podríamos tener el deseo de identificar objetos de estudio científico unificados y productivos. Por ejemplo, podríamos preguntarnos si algo queda comprendido dentro de generalizaciones contrafácticas robustas, o si resultará provechoso usarlo como categoría en análisis estadísticos. Desde esta perspectiva, podríamos distinguir la enfermedad en sentido propio de un conjunto socialmente unificado de comportamientos y hábitos diversos que carecen de unidad natural compartida.
2. Desde el interior de las instituciones de la medicina clínica, podría interesarnos identificar blancos de tratamiento unificados y productivos. Incluso si no contamos con pistas sobre el tipo de unidad natural o etiología de una determinada condición, podría importarnos que esta se preste a un abordaje clínico de un modo unificado, es decir, que funcione como una enfermedad única para fines clínicos. Nótese que la unidad científica y la unidad clínica no siempre viajan juntas. Por ejemplo, puede que

³ Nótese que en este ensayo no distingo entre “enfermedad” [*disease*] y “trastorno” [*disorder*]. Hay todo otro confuso embrollo de vínculos, solapamientos y contrastes entre estos dos términos, lo que también varía según el contexto. Boorse (1977) habla de “enfermedad”, pero Wakefield, que entiende su propuesta como una respuesta y una corrección a Boorse, habla en cambio de “trastorno” (1992; 2007). Tengo la fuerte sospecha de que no hay ninguna respuesta limpia a la pregunta por la relación entre estos conceptos, así como no hay ninguna respuesta limpia a la pregunta por la naturaleza de la enfermedad. En este artículo hablo de enfermedad, con la intención de capturar tanto el discurso sobre enfermedades como el discurso sobre trastornos. Hay una literatura aparte sobre la relación entre enfermedad y “malestar” [*illness*], donde se entiende que este último concepto implica una valencia normativa ausente de la concepción naturalista de la enfermedad. Esta distinción filosófica también se origina con Boorse (particularmente en su trabajo de 1975). En este artículo directamente evito el concepto de malestar. También considero, como argumenté en Kukla (2014), que el concepto de una “condición de salud” puede entenderse productivamente como distinto del concepto de enfermedad, y acá no abordo esta temática.

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

varios casos de depresión respondan bien a tratamientos similares, incluso aunque tengan causas subyacentes bastante distintas. Al revés, el mecanismo unificado responsable por la diabetes está bien estudiado y, sin embargo, puede que el mejor tratamiento para distintos casos de diabetes difiera según el estilo de vida, los medios económicos o las costumbres de cada paciente.

3. Nuestro interés podría ser más bien epidemiológico: podríamos querer conocer cómo se difunde y se distribuye alguna condición o conjunto de síntomas. Clasificar algo como una enfermedad (o no) moldea nuestra imaginación y nuestro abordaje epidemiológicos. Si entendemos el alcoholismo como una enfermedad, es probable que busquemos ciertos tipos de patrones epidemiológicos, por ejemplo, patrones genéticos. Si nos resistimos a pensarlo como una enfermedad, puede que más bien busquemos patrones de interacción y situación social.
4. Hasta acá, las primeras tres razones estratégicas por las que puede importarnos si algo es o no una enfermedad se sitúan todas dentro de la epistemología médica. Sin embargo, la clasificación podría importarnos para fines institucionales de toma de decisiones, de un modo bastante apartado de cualquier deseo de construir un saber sobre el estado en cuestión. Podría importarnos si algo es o no una enfermedad porque queremos saber si debería cubrirlo el seguro de salud. O, en un punto relacionado, podríamos querer saber si su tratamiento debería formar parte de los estándares de la atención profesional. Podríamos considerar, por ejemplo, que una escasez de óvulos viables, que resulta en esterilidad, es una enfermedad (merecedora de tratamientos, cubierta por el seguro) en alguien de treinta años pero no en alguien de sesenta, y podríamos tener vigorosos debates sobre cómo entenderla en alguien de cuarenta y cinco. Esto incluso aunque no haya ningún desacuerdo empírico sobre la biología subyacente o la eficacia de la intervención, e incluso aunque no haya ningún umbral natural en la edad fisiológica.
5. Nuestras motivaciones para clasificar algo como enfermedad podrían ser también puramente económicas. El ejemplo más obvio es la industria farmacéutica, a la que le resulta más fácil comercializar drogas si puede presentarlas como tratamientos contra enfermedades; el fenómeno se conoce a menudo como “sembrar enfermedades”.⁴

4 El concepto de *disease mongering* no cuenta con una única traducción establecida al español; las posibilidades incluyen “mercantilización de la enfermedad”, “promoción de enfermedades”, “fabricar enfermedades”, etc. Mi solución juega con la locución castellana “sembrar miedo”, que refleja productivamente la conexión de la expresión inglesa con el concepto de *fear mongering*, el aprovechamiento del miedo con fines de lucro. [N. de T.]

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

Pero clasificar una condición como enfermedad también puede contribuir a recaudar fondos o establecer clínicas especializadas en su tratamiento.⁵

6. Si algo queda o no bajo el marco de la enfermedad puede afectar cómo pensamos acerca de su papel en un Estado justo, de modo que puede ser importante para los fines de una democracia deliberativa. Podría interesarnos saber cómo se debería tratar a quienes tienen una determinada condición o qué políticas públicas deberían aplicarse a esas personas. ¿Deberían recibir un trato especial en el lugar de trabajo? ¿Deberían tener garantizado el acceso a los cuidados? Nuestra comprensión de su estatus como enfermedad podría moldear cómo respondemos a estas preguntas. Por ejemplo, Norman Daniels (1997; 2007) ha argumentado que la gente pequeña cuya baja estatura es una manifestación de enfermedad merece acceso a los cuidados, mientras que la gente igual de pequeña que es solo “naturalmente baja” no merece ese acceso, por más que su estatura respondería de la misma manera al “tratamiento”.
7. Finalmente, en la pregunta por la clasificación de enfermedad hay valores y marcos sociales y éticos en juego. Podríamos querer saber cómo entender las responsabilidades y las expectativas de las personas con una determinada condición. ¿En qué medida se las debería entender como responsables de su conducta? Pensemos en el impacto que tiene en nuestros marcos morales la clasificación del “trastorno de oposición desafiante” como diagnóstico formal. O podríamos preguntarnos: ¿ayudaría a legitimar y clarificar las experiencias y acciones de las personas el hecho de comprenderlas desde el marco de la enfermedad? ¿Ayudaría a quienes las padecen, a quienes observan desde afuera? ¿O, a la inversa, más bien ofuscaría estos asuntos? Podríamos preguntarnos si clasificar algo como enfermedad contribuiría a la construcción de una comunidad social de apoyo, un sentido de identidad personal, o si los socavaría. Podría preocuparnos que, al clasificar algo como una enfermedad, estemos patologizando conductas o síntomas que más bien deberíamos esforzarnos por aceptar como sociedad. Clasificar algo como una enfermedad podría tanto crear responsabilidades personales (como la responsabilidad de cuidar la propia salud a través del tratamiento) como aligerarlas (por ejemplo, comprendiendo ciertas conductas como síntomas en lugar de elecciones), y ambas cosas podrían constituir derivas positivas o negativas.

⁵ Joel Lexchin, entre otros, ha hecho un excelente trabajo en su investigación sobre la generación de enfermedades con fines económicos por parte de la industria farmacéutica (ver, por ejemplo, Lexchin, 2006).

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

Todos los puntos de esta lista capturan objetivos y preguntas importantes, que significan mucho para distintas personas en distintos contextos. Pero notemos que no hay, *prima facie*, ninguna razón para pensar que un único concepto de enfermedad vaya a servir igual para todos. ¿Por qué habríamos de suponer que las mismas condiciones que conforman objetos de estudio unificados y productivos son las que vamos a querer cubrir con seguros o monetizar o implicar en las dinámicas complejas de responsabilidad personal o comunidad compartida que conlleva la clasificación de enfermedad? ¿Qué relación sistemática deberíamos esperar entre la forma epidemiológica de una condición y la pregunta acerca de si merece un trato especial en el espacio de trabajo? Etcétera. La carga de la prueba parece estar en el filósofo que cree que un único concepto es capaz de servir a tantos amos tan distintos a la vez.

Al plantear su propuesta de una comprensión naturalista de la enfermedad, Christopher Boorse ya había admitido una versión de este argumento, de que los veredictos de todas estas distintas preguntas estratégicas podrían no alinearse: sostuvo que “el juicio de que algo es una enfermedad es un juicio teórico que ni implica ni se ve implicado por ninguna forma de juicio terapéutico sobre la necesidad de un tratamiento médico” (1977: 544). En otras palabras, Boorse entiende su comprensión de la enfermedad como adecuada a los fines de la investigación científica, no a los fines de la medicina clínica. Lo que nos separa en este punto es que él cree que los usos “teóricos” del concepto revisten algún tipo de privilegio, mostrándonos el significado o la esencia real de la enfermedad, cosa que yo niego. Otros académicos, como Wakefield, subrayan la importancia enorme que ven en la alineación de los distintos usos de la enfermedad. Wakefield insiste en que la “credibilidad e incluso la coherencia de la psiquiatría en cuanto disciplina médica” (2007: 149) descansa en que haya una única respuesta verdadera a la pregunta de qué cuenta como enfermedad –o como “trastorno”, en su terminología–, que funcione para los fines de la investigación, el tratamiento y la clasificación social. Yo niego la importancia de esta unidad.

¿Cuándo decimos que algo es una enfermedad?

Sugiero que clasificamos algo como enfermedad no porque haya alguna verdad única y unificada acerca de si tiene o no alguna propiedad patológica natural y esencial, sino porque resulta estratégico desde una determinada perspectiva pragmática e institucional. Pero ¿cuándo resulta estratégico clasificar algo como enfermedad? ¿Qué

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

herramientas ponemos sobre la mesa cuando lo clasificamos así? A continuación propongo un abordaje amplio, abierto, pluralista y pragmático del uso del concepto y el vocabulario de la enfermedad, según el cual este uso se manifiesta de maneras distintas y discrepantes según los distintos contextos:

Es apropiado clasificar una condición como enfermedad si (1) es útil estratégicamente, con respecto a algún objetivo legítimo, medicalizarla al menos de modo parcial, y si (2) dentro de la epistemología y la metafísica de la medicina es posible calificarla de patológica.

Hace falta enfatizar un par de cosas desde el vamos. Primero, que este es un análisis pragmático, no una definición metafísica. Al ofrecer este análisis no pretendo haber descubierto algún tipo de cosa en el mundo. Eso no sería más que agregar a la pila filosófica una nueva definición de enfermedad. Más bien, lo que pretendo es dar cuenta de cuándo resulta útil (en términos generales) clasificar algo como enfermedad e insistir en que no hay nada más que decir al respecto. Dado que, según sostuve, no hay ningún concepto unificado de enfermedad, en este terreno el trabajo de la filosofía no debería consistir en un análisis conceptual. Más bien, el mejor rol al que podemos aspirar es clarificar las condiciones pragmáticas y normativas bajo las cuales el concepto de “enfermedad” resulta útil y apropiado. Segundo, este análisis pragmático con frecuencia arrojará veredictos diferentes en contextos diferentes. Bien podría ser estratégicamente útil, y a menudo lo es, medicalizar una condición para algunos fines y no para otros, o para algunos grupos con ciertos intereses y no para otros. Hay también una enorme ambigüedad con respecto a lo que cuenta como objetivo legítimo, y los distintos actores involucrados tendrán distintas comprensiones de la legitimidad. Por “objetivo legítimo” entiendo, a grandes rasgos, un objetivo que resulta aceptable socialmente según las normas éticas y políticas que compartimos en sentido amplio, pero no habrá consenso con respecto a cuáles objetivos cumplen los requisitos. Mi propuesta, por lo tanto, no es una definición tradicional, por cuanto que no divide el mundo en enfermedades y no-enfermedades. Es más bien una especie de esquema definicional, que adquiere distintos sentidos y ofrece distintas respuestas según los objetivos y las partes interesadas en juego.

En un artículo anterior sobre la medicalización y la definición de salud (Kukla, 2014) intenté ofrecer un abordaje similar, también estructurado normativamente, en ese caso de las “condiciones de salud”, a las que distinguía de las enfermedades. Sostuve

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

que “una condición o un estado cuenta como condición de salud si y solo si, dados nuestros recursos y nuestra situación, sería bueno para nuestro bienestar ‘colectivo’ que se medicalizara. [...] A su vez, la salud es la relativa ausencia de condiciones de salud” (2014: 526). La forma de mi actual comprensión de la enfermedad se inspira en esa definición previa de condición de salud, pero su funcionamiento es crucialmente distinto de varias maneras.

En ese artículo sí abordaba la definición como una efectivamente metafísica, capaz de demarcar la categoría de cosas que realmente eran condiciones de salud. Aquí, en cambio, mi abordaje de la enfermedad se restringe únicamente a cuándo resulta estratégico movilizar el concepto. En el contexto de esa tentativa previa de un abordaje definitorio, mi apelación al bienestar colectivo tenía que ver explícitamente con encontrar un criterio que pudiera arrojar un veredicto unificado acerca de si algo cuenta o no como condición de salud. Si bien reconocía la posibilidad de que medicalizar una condición fuera la mejor opción para algunas personas y no para otras, traté de apelar a la noción del bienestar colectivo general para dar con una única respuesta a la cuestión de si algo era realmente una condición de salud. La noción de “bienestar colectivo” ha sido criticada como demasiado vaga (ver Barnes, 2023), pero aquí ni refuto ni concedo esta crítica, dado que de todos modos en este contexto no me interesa apelar a ninguna concepción unificada de bienestar. El abordaje pragmático de la enfermedad que avanzo ahora subraya explícitamente que, al menos en el caso de la enfermedad, algo puede funcionar como tal para algunos propósitos y grupos y no para otros, de forma simultánea, sin que haya ningún veredicto único.

Otra diferencia clave entre mi definición previa de la salud y las condiciones de salud y el presente abordaje de la enfermedad es el agregado de una segunda cláusula, según la cual las enfermedades son patológicas según los estándares epistemológicos y metafísicos de la medicina. Al definir el concepto de condición de salud había prescindido explícitamente de una cláusula así, porque mi intención era hacer lugar para condiciones que generaban necesidades de servicios médicos sin ser en sí mismas patológicas, como la fertilidad, que puede producir necesidades de anticoncepción y aborto, el embarazo, que puede producir necesidades de cuidados prenatales y durante el parto, la vulnerabilidad a enfermedades, que puede producir la necesidad de inmunización, y las identidades trans, que pueden producir la necesidad de intervenciones de afirmación de género como terapias hormonales o cirugías. Ninguna de las anteriores es una enfermedad, como tampoco son patológicas; de hecho, es

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

bastante ofensivo plantearlas como patológicas. En ese ensayo, quería dejar en claro de qué manera estos casos constituían condiciones de salud, no enfermedades. Pero está claro que clasificar algo como una enfermedad implica, al menos en parte, comprenderlo como patológico.

Sin embargo, puse mucho cuidado en la formulación de este requisito. Evito a propósito dar una definición filosófica general de patología (lo que sería, sospecho, tan poco fructífero como tratar de definir la enfermedad), transfiriendo la carga de esta tarea a la medicina. Lo que afirmo es que las enfermedades son vistas, al menos potencialmente, como patológicas desde el interior de la epistemología y la metafísica médicas. Esto es, una vez que medicalizamos una condición, solo la contamos como una enfermedad si se presenta como patológica desde la perspectiva y las herramientas de la medicina, aunque es importante recordar que, incluso dentro de la medicina, puede que no haya consenso al respecto, dado que la perspectiva y las herramientas de la medicina no son algo unificado o internamente consistente. De este modo, por ejemplo, la sordera no funciona como patología al interior de la comunidad sorda, tampoco en la vida de alguien que se identifica con orgullo como tal, pero en la medida en que está medicalizada (lo que resulta estratégico para algunos propósitos y no para otros), la medicina misma la encuadra y la comprende como una disfunción patológica del sistema auditivo. Esto la distingue de la fertilidad, por ejemplo, que incluso desde dentro de la medicina se entiende como parte del funcionamiento normal. A la inversa, la esterilidad se cuenta a menudo como una enfermedad para propósitos tales como establecer las prioridades globales, justificar reclamos ante los seguros de salud y financiar clínicas, y en efecto desde el interior de la medicina se la comprende a menudo como patológica, incluso si desde un punto de vista médico es un fenómeno fisiológica y socialmente variable, no una condición unificada.⁶ El carácter patológico de las enfermedades desde la perspectiva médica es el sentido estrecho en que son malas por definición. Esto es consistente con que cumplan un rol inofensivo e incluso positivo en la vida de mucha gente, dado que no hace falta que sean patológicas en algún sentido esencial, independiente del contexto. Pero sí me parece que, cuando una condición directamente no cuenta como patológica para la medicina, entonces resulta engañoso e inapropiado llamarla enfermedad.

⁶ Para un examen y una crítica detallada de la comprensión de la esterilidad como enfermedad, ver Kukla (2019).

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

Los detalles de mi propuesta giran en torno a lo que entiendo por “medicalización”. El significado preciso del término difiere según los autores (ver, por ejemplo, Conrad, 1992; 2010; Halfmann, 2012; Parens, 2013), pero la idea general es que la medicalización es el proceso de poner alguna condición o modo de ser bajo la vigilancia, la gestión y el control de la medicina. Creo que resulta útil pensar la medicalización en cuatro dimensiones. Estas se entrelazan causal y conceptualmente pero también son separables, de modo que una condición puede estar parcialmente medicalizada, sujeta al control y la vigilancia médica en algunas de estas dimensiones y no en otras.

La primera dimensión, y quizás la más característica, es la institucional: la medicalización implica poner una condición bajo la autoridad práctica de las instituciones médicas. Cuando se medicaliza una condición, los profesionales médicos se convierten en los expertos socialmente reconocidos que establecen los estándares diagnósticos, monitorean la condición y tienen autoridad sobre su gestión y su tratamiento, cuando lo hay.

La segunda dimensión es epistemológica: medicalizar una condición implica usar las herramientas, los métodos y los estilos epistémicos de la medicina para entenderla y monitorearla. La epistemología de la medicina constituye un tema enorme por derecho propio, pero, a grandes rasgos, la clínica –un espacio “neutro”, aislado del entorno social no controlado, en el que se examinan la superficie y el interior de los cuerpos individuales– es el terreno epistémico privilegiado de la medicina. Hay una variedad de técnicas y tecnologías para percibir los hechos médicos que componen la caja de herramientas epistemológica de la medicina, disponible para su uso dentro de la clínica. Medicalizar una condición, en este sentido, supone entenderla como algo que resulta apropiado monitorear y comprender en este contexto y con estas herramientas.

La tercera dimensión es metafísica y va de la mano con la epistemológica. Medicalizar una condición implica tomarla como compuesta de los tipos correctos de entidades y procesos que pueden monitorearse y comprenderse con las herramientas epistémicas de la medicina. Es entenderla, por ejemplo, como un estado o una característica de un cuerpo individual, más que como un rasgo relacional de una ecología social.

En cuarto y último lugar, la medicalización va de la mano de un marco ético específico para pensar sobre una condición. Cuando medicalizamos algo, por ejemplo, lo

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

típico es que entendamos sus síntomas como moralmente neutros, más que como manifestaciones de un mal carácter (aunque podríamos pensar que el hecho de que alguien llegue a estar en esa condición manifiesta un mal carácter). No entendemos los síntomas como expresiones de elecciones voluntarias o de un libre albedrío. Pero también pensamos que las personas con condiciones medicalizadas deben un cierto respeto o una especie de sumisión a los profesionales e instituciones de la salud, así como creemos que tienen el deber de la autodisciplina, porque entendemos el “cuidado de la propia salud” como un asunto moral.⁷

Nótese que el mero hecho de que convenga medicalizar una determinada condición no significa que podamos o debamos tratarla. Algunas condiciones que resulta apropiado diagnosticar, monitorear y comprender desde la medicina no tienen ningún tratamiento conocido, sobre todo en el primer momento de su medicalización. O puede que en definitiva no sea bueno tratarlas (por ejemplo, si el tratamiento es más difícil de sobrellevar que el pronóstico o si para algunas personas la condición constituye una parte importante de su identidad y no quieren eliminarla). Esto vale incluso para condiciones patológicas.

Por mor de simplicidad suelo referirme a la institución de la medicina, pero cabe notar que, complejizando aún más las cosas, la medicina misma es una institución plural, o más bien muchas instituciones, ligadas confusamente entre sí. Distintas culturas tienen distintas instituciones médicas que encajan entre sí de forma imperfecta y a veces chocan activamente (ver, por ejemplo, Choy et al., 2008). Incluso dentro de una región, no está del todo claro que haya una única institución médica para los muy ricos y los muy pobres, por ejemplo. Algunas enfermedades se medicalizan dentro de algunas instituciones médicas y no en otras.⁸ Por lo tanto, medicalizar una condición no significa insertarla en una única institución, sino en una red confusa de instituciones.

La medicalización no es ni buena ni mala en y por sí misma. A veces es apropiado y enormemente beneficioso medicalizar una condición, otras veces es inapropiado y puede resultar dañino. Este es un elemento medular de mi propuesta: a menudo existen buenas razones estratégicas para la medicalización, y estas razones pueden existir

⁷ Esto se conoce como “salutismo” [*healthism*] y existen varias exploraciones y críticas al respecto. Ver Metzl y Kirkland (2010) para un repaso excelente del concepto y sus peligros.

⁸ Muchas gracias a Solmu Anttila por señalarme con claridad este punto y su relevancia.

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

codo a codo con las que hacen de la medicalización algo dañino o distorsivo. Algunas condiciones deberían estar medicalizadas aunque no lo estén; por mucho tiempo, la depresión estuvo en esta categoría. Algunas condiciones no estar medicalizadas aunque lo estén; por mucho tiempo, la homosexualidad estuvo en esta categoría. Qué condiciones se medicalizan es algo históricamente variable. Condiciones como el TDAH, la obesidad y la fibromialgia se medicalizaron hace relativamente poco. La intersexualidad entra y sale, dado que los distintos grupos involucrados discuten sobre el carácter útil o dañino de su medicalización (Feder y Karkazis, 2008; Feder, 2009; Davis, 2011).

La medicalización conlleva una diversidad de riesgos y potenciales beneficios, así que la cuestión de su utilidad estratégica resulta a menudo bastante complicada. Medicalizar una condición puede legitimarla y combatir el estigma, pero también puede patologizarla y profundizar el estigma. Puede otorgar acceso a prestaciones de salud y concesiones laborales y varios otros tipos de apoyo institucional. Pero también puede convertir a las personas en blancos de explotación económica y vigilancia exacerbada, y puede someterlas a normas de autodisciplina corporal que tal vez resulten útiles, opresivas o una combinación de las dos. (Piénsese, por ejemplo, en cómo la medicalización de la obesidad ha instalado la idea de que las personas obesas son responsables de disciplinar su cuerpo en nombre de la salud, lo que ha creado una gran cantidad de desdicha y estigma y nuevos riesgos para la salud sin siquiera reducir demasiado la obesidad). Son varios los actores que pueden salir ganando de la medicalización de una condición, que crea mercados para las empresas farmacéuticas y oportunidades para quienes buscan financiamiento, por ejemplo. La medicalización de condiciones crónicas es especialmente rentable. Desde un punto de vista epistemológico, el marco que impone la medicalización de una condición pone a disposición una gran variedad de preguntas, tecnologías, herramientas y métodos epistémicos: ensayos con placebos, instrumentos clínicos, abordajes epidemiológicos, etc. Abre preguntas tales como si hay un virus o un gen a la base etiológica de la condición. Al mismo tiempo, suele clausurar otras vías de investigación, tales como los modos en que el conjunto de conductas y experiencias que componen la condición podrían estar situados integralmente en una economía social o un entorno material.

Esta panoplia de riesgos y beneficios es crucial para mi abordaje de la enfermedad. Mi lista (parcial) de riesgos y beneficios es lo suficientemente compleja y heterogénea como para que resulte claro, con suerte, que la medicalización puede ser estratégicamente útil

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

para algunos fines y algunos actores y no para otros; no hay ningún motivo para esperar un veredicto unificado en esto. Para decidir si algo debería contar como enfermedad, hace falta responder preguntas como las siguientes: ¿a quiénes se ayuda, precisamente, y a quiénes se daña al contarlo como enfermedad? ¿Cuáles son los riesgos sociales, éticos y económicos de poner a este grupo de gente, con esta condición, bajo la vigilancia y el control de las instituciones médicas? ¿Servirá esta clasificación a los fines de la ciencia? ¿De la justicia social? ¿De la justicia económica? ¿Estigmatizará o desestigmatizará a las personas afectadas? Estas son por momentos preguntas empíricas, que pueden responderse con las herramientas de la psicología, la economía y la antropología, además de usando la biología. También son con frecuencia preguntas que reclaman una reflexión y un razonamiento normativos. Y es posible que las respuestas no se alineen todas en la misma dirección. No hay ningún motivo para creer que la respuesta con respecto a la justicia económica vaya a ser la misma respuesta relativa a los fines de la ciencia, por ejemplo.

Un punto central para mí es que la cuestión de si conviene medicalizar una condición, en función de un conjunto de objetivos o desde el punto de vista de una parte interesada en particular, depende de hechos contingentes, históricamente variables, sobre las herramientas que ofrece la medicina y los daños y beneficios de medicalizarla aquí y ahora, en este contexto científico, económico y social particular. A comienzos del siglo XX, por ejemplo, medicalizar el síndrome de Down era mucho más dañino que útil. No había terapias demasiado efectivas a disposición, y la medicalización implicaba desviar la atención de las necesidades sociales y el potencial de las personas con la condición, lo que llevaba a la institucionalización, la ausencia de terapias útiles y una esperanza de vida trágicamente corta. Sin embargo, tanto las opciones terapéuticas como las actitudes médicas frente a la condición y cómo puede verse alguien que florece con ella han progresado enormemente, por lo que el argumento estratégico en favor de la medicalización del síndrome de Down ha cambiado.

Sostengo que es apropiado clasificar algo como enfermedad cuando resulta útil estratégicamente, para propósitos legítimos, ponerlo al menos parcialmente bajo el control, la gestión y la vigilancia de la medicina, con toda la complejidad social, ética y epistemológica que eso conlleva, y cuando se presenta como una patología al usar la caja de herramientas epistémicas de la medicina. En otras palabras, es apropiado clasificar una condición como enfermedad cuando es un objeto apropiado de interés y control médicos, al menos en cierta medida, y es patológica desde el punto de vista de

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

la medicina. Pero esto no significa que cedamos a la medicina todo el control sobre la condición; si ese fuera mi argumento, le estaría otorgando a la medicina una autoridad completa sobre lo que significa que algo sea una enfermedad, lo que socavaría todo el punto de que el concepto de enfermedad sirve a múltiples usos. Cuando permitimos que se medicalice una condición, el modo en que se la asocia a la institución de la medicina podrá variar, incluso podrá ser bastante tenue. Puede implicar tomar prestados marcos epistemológicos o sentidos morales de la medicina, por ejemplo, o dejar que las instituciones médicas lleven el monitoreo de los casos. Y, crucialmente, podemos medicalizar una condición y contarla como enfermedad para algunos propósitos incluso sin contarla como una enfermedad desde el interior de la medicina, siempre y cuando la medicina la patologice. Recordemos, una vez más, el caso de la esterilidad, que no es una sola enfermedad desde el interior de la medicina, pero que queda categorizada como enfermedad según la Organización Mundial de la Salud y en general para las clínicas de fertilidad y muy a menudo para las personas afectadas por ella.

Desde la filosofía de la ciencia se ha defendido el carácter irredimiblemente desunificado y libre de esencias de varios conceptos científicos. Kenneth Waters (2017) habla de conceptos carentes de “estructura general”, sin orden natural, y Philipp Haueis (2021) argumenta que muchos conceptos científicos son “mosaicos” sin ninguna esencia distintiva. Lilienfeld y Marino (1995) sostuvieron específicamente que el concepto de trastorno mental es un “concepto roschiano”, organizado en torno a casos paradigmáticos pero sin condiciones ni necesarias ni suficientes. Mi abordaje de la enfermedad es de un espíritu parecido. Hay, sin embargo, dos modos en que creo que mi propuesta es todavía más radicalmente pragmática que las mencionadas. En primer lugar, estos autores ofrecen abordajes complejos y fragmentados de la semántica de ciertos términos científicos, y se interesan por las maneras múltiples en que los conceptos que analizan se usan al razonar. El mío no es un proyecto semántico; me interesan los usos múltiples e incompatibles que hacemos del concepto y del vocabulario de la enfermedad, pero no al razonar, sino en cosas como la asignación de fondos y servicios, la creación de comunidades, el disciplinamiento de los cuerpos, el reparto de las responsabilidades y demás. Creo que el concepto de enfermedad se usa de demasiadas formas diferentes y para demasiados propósitos diferentes como para que la pregunta por su semántica pueda estar bien planteada, así que en cambio me concentro en su forma paradigmáticamente heterogénea. En segundo lugar, y en relación con esto, estos filósofos de la ciencia miran la vida que tienen los conceptos

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

que estudian dentro de la ciencia misma, mientras que para mi argumento es esencial mirar la vida del concepto de enfermedad en un amplio rango de instituciones, en que la ciencia es solo una entre otras. No sostengo solamente que la “enfermedad” no tiene ningún sentido primario, lo que la hace un concepto mosaico en el sentido de Haueis (aunque esto también parece cierto), sino también que no tiene ningún uso primario, y que su uso en el razonamiento científico es solo uno entre muchos.

Si la “enfermedad” no tiene una naturaleza esencial y el concepto y el vocabulario de la enfermedad se movilizan de formas irreconciliablemente diferentes en contextos diferentes, quizás debamos adoptar una postura eliminativista frente a la noción. ¿Para qué, podríamos preguntarnos, nos convendría aferrarnos a un concepto tan confuso?⁹ Tengo dos respuestas para esta pregunta. Por un lado, no está claro a quiénes incluye esa primera persona del plural que se plantea la eliminación del término. La filosofía, según mi propuesta, no tiene ninguna autoridad especial sobre el concepto; una buena parte de mi argumento es que un montón de instituciones y actores diferentes lo necesitan y lo usan para sus propios fines. Así que lo que sea que opine la filosofía sobre la inutilidad del concepto es irrelevante, en un punto, dado que el concepto es de hecho útil y estratégicamente importante para tanta gente. Por otro lado, sí hay, en efecto, algo que une vagamente los diversos usos de “enfermedad”, aunque no es, según vengo argumentando, un sentido compartido sino un uso institucional holgadamente compartido: decir que algo es una enfermedad lo remite de alguna u otra manera a la institución de la medicina, la cual, internamente, lo comprende como patología. Concluyo entonces que no hay nada en mi argumentación que conduzca al eliminativismo con respecto al concepto de enfermedad.

Como mencioné desde el comienzo, puse muchísimo cuidado en no decir nada sobre alguna relación conceptual sistemática de ningún tipo entre discapacidad y enfermedad. Dentro de los estudios de la discapacidad las cuestiones acerca de si la discapacidad debería medicalizarse y cómo son tópicos animados de discusión (para repastos útiles del debate, ver Shakespeare, 2013; Oliver, 2018). Hay una resistencia detallada y abundante a la medicalización de la discapacidad y de las identidades discapacitadas, y aun así ciertas discapacidades conllevan la necesidad de vigilancia y cuidados médicos,

⁹ Haueis (2021) plantea esta inquietud con respecto a los conceptos científicos mosaico que discute (y ofrece su propia respuesta, que no retomaré aquí). Le agradezco por llamar la atención sobre este punto con respecto a mi propuesta en una conversación privada.

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

y algunas se clasifican como enfermedades desde el interior de la medicina. No creo que la mejor definición de discapacidad implique necesariamente una referencia conceptual a la enfermedad o la necesidad médica o la disfunción, aunque eso es tema para otro ensayo. Pero un rasgo útil de mi abordaje pluralista y estratégico de la enfermedad es que puede ser una herramienta para las personas y comunidades discapacitadas: les permite movilizar legítimamente el marco de la enfermedad cuando necesitan acceder a cuidados, servicios médicos o similares, sin por eso tener que adherir a la reducción de la discapacidad a la enfermedad o a la sutura conceptual y esencial de las dos. Al reconocer que la enfermedad es una categoría cambiante, pluralista y estratégica, que puede otorgar acceso a las instituciones médicas según resulte necesario sin revelar ninguna “verdad natural” subyacente, espero brindar una herramienta para clarificar algunos debates teóricos y prácticos al interior de los estudios y los activismos de la discapacidad.

La construcción social de la enfermedad y el problema de las enfermedades del pasado

¿La enfermedad es una construcción social, en mi propuesta? Antes que nada, notemos que un montón de enfermedades particulares –el cáncer de páncreas, por ejemplo, o la fibrosis quística– son clases naturales, y no hay ningún sentido interesante en que se las pueda afirmar como producto de una construcción social (lo que no quita que adquieran sentidos sociales o que su manifestación y su curso se vean afectados por factores sociales). Este ensayo no ofrece ningún abordaje de enfermedades particulares, pero ciertamente parecería, a primera vista, que algunas son clases naturales y otras son clases sociales; Ian Hacking y sus seguidores han argumentado que varios trastornos mentales, por ejemplo, son clases “interactivas” que se constituyen a través de un bucle complejo de retroalimentación entre los actos de categorización médica y social y las respuestas a esa categorización (Hacking, 1986). Pero mi interés está en la categoría de enfermedad, no en las categorías de enfermedades, y en mi propuesta la categoría misma de enfermedad es una especie distintiva de construcción social. Esto se debe a que “enfermedad” es una clase institucional, por usar el término que introduce en otro lugar (Kukla, 2014).¹⁰ Es decir, si bien las enfermedades son plenamente reales,

¹⁰ Allí argumentaba que la salud es una clase institucional, pero insisto que ni entonces ni ahora defino la salud como ausencia de enfermedad.

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

la categoría de enfermedad es constitutivamente dependiente de la institución social en la que está situada. Vengo argumentando que solo podemos entender qué cuenta como enfermedad si miramos qué resulta estratégico medicalizar, y que esto asocia constitutivamente el concepto de enfermedad a las instituciones médicas. Si estas no existieran, no sería posible hablar de medicalización, ni tampoco, por lo tanto, de ninguna condición que resultara estratégico medicalizar. Y argumenté también que lo que cuenta como enfermedad depende de hechos históricos y contingentes con respecto a la oferta actual de la medicina, en función de nuestros objetivos específicos, por lo que el concepto de enfermedad es constitutivamente dependiente de la institución concreta y actual de la medicina en toda su contingente especificidad.¹¹

En este sentido, el concepto de “enfermedad” es como “sueldo” o “cárcel”. Estos conceptos simplemente no tienen ningún asidero por fuera de su sutura conceptual a una institución: la medicina, la economía del trabajo asalariado o el sistema de justicia penal, respectivamente. Del mismo modo en que un cuarto cerrado materialmente idéntico a una cárcel no es una cárcel si no está situado dentro de un sistema social en el sentido correcto, así también el cáncer de páncreas, aunque sea una clase natural por derecho propio, no es una enfermedad si no mantiene la relación correcta con las instituciones médicas. Las enfermedades, al igual que los sueldos y las cárceles, son decididamente reales en un sentido empírico. Su dependencia constitutiva con respecto a una institución social de ninguna manera las hace subjetivas ni algo que pueda hacerse desaparecer con solo desearlo. En los tres casos, hacer caso omiso de sus efectos muy materiales y reales nos costaría verdaderamente caro. El hecho de que el cáncer de páncreas sea una enfermedad marca todo tipo de diferencias materiales en el fenómeno –significa que la persona tendrá acceso a ciertos tratamientos, grupos de pacientes, cobertura del seguro, etc.–, así como el hecho de que un cuarto cerrado sea una cárcel marca una diferencia material en lo que implica que te encierren ahí. Además,

¹¹ Sean Aas (en una conversación privada) objeta que es posible que sea estratégico medicalizar una condición *en el caso de que exista la medicina*, y que por lo tanto el concepto de enfermedad, en mi propuesta, no depende efectivamente de la institución médica. Pero, en primer lugar, esto sigue haciéndolo depender conceptualmente de la institución, lo que bastaría para respaldar mi argumento. En un sentido más importante, sin embargo, creo que la objeción trata mi propuesta como si fuera metafísica, en lugar de verdaderamente pragmática. Estoy hablando de lo que es *efectivamente* estratégico hacer, y no tiene ningún sentido tratar de insertar algo en una institución que no existe en realidad. Si no existiera, no habría detalles concretos, contingentes sobre de qué tipo de institución se trata, y por lo tanto no habría ninguna respuesta definida a la cuestión de si es una buena idea medicalizarla en el caso de que existiera la institución.

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

a diferencia de las construcciones sociales “puras”, que existen y cobran su carácter solo en virtud del modo en que las identificamos socialmente (como decir “típico de Géminis”, quizás), hay un montón de datos empíricos que, en mi propuesta, ayudan a definir objetivamente si algo debería contar como enfermedad. Y, sin embargo, no podemos aprehender la idea de enfermedad si no es comprendiendo la relación entre enfermedades e instituciones médicas. Esto significa, provocadoramente, que si nunca hubiera habido instituciones médicas no habría tal cosa como enfermedades, a pesar de que muchas condiciones particulares que son enfermedades, según resulta, por supuesto existirían igual y seguirían causando daño.

Resulta crucial distinguir el tipo de dependencia institucional que describo acá con el construccionismo social puro y duro de alguien como Englehardt (1974). Englehardt también sostiene que el concepto de enfermedad depende constitutivamente de las instituciones de la medicina, pero, para él, esta dependencia es una determinación descriptiva directa. Como mencioné al comienzo, Englehardt argumenta que una enfermedad es simplemente lo que sea que medicalicen y patologicen las instituciones médicas. Está dispuesto, por lo tanto, a pisar el palito de insistir en que, por ejemplo, la masturbación y la histeria de verdad eran enfermedades en la época en que se las medicalizaba, por más que ya no lo sean hoy en día, puesto que las hemos desmedicalizado o hemos concluido que directamente no existen. Desde esta perspectiva, no hay margen para que las instituciones médicas se equivoquen en sus clasificaciones de enfermedad. Pero seguramente la mayoría de la gente quiere poder decir que clasificar este tipo de cosas como enfermedades fue un error.

Mi propuesta consiste en entender la enfermedad no en términos de lo que en efecto medicalizamos, sino en términos de lo que resulta estratégicamente bueno medicalizar, dado un conjunto legítimo de objetivos, más allá de si lo llevamos a cabo o no. Así, el vínculo entre enfermedad y medicalización es constitutivo, pero también normativo en lugar de descriptivo. Esto me permite ofrecer un abordaje bastante matizado de cómo podemos equivocarnos al clasificar algo como enfermedad. De la propuesta pragmática que vengo delineando se sigue que puede haber al menos tres modos distintos de equivocarse al clasificar algo como enfermedad.

En primer lugar, en un sentido interno a una perspectiva y un conjunto de objetivos estratégicos, puede que para esos objetivos de hecho no sirva que se medicalice una condición y se permita su patologización. Puede haber desacuerdos legítimos dentro de

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

un grupo de actores con el mismo objetivo con respecto a si la medicalización es o no la mejor estrategia. Vemos debates así dentro de la comunidad intersex, por ejemplo, respecto a la utilidad estratégica de conservar la etiqueta paraguas, medicalizada, de los “trastornos del desarrollo sexual” para las condiciones de intersexualidad. La comunidad comparte el objetivo de conseguir acceso a cuidados médicos apropiados y no estigmatizantes, pero hay desacuerdo acerca de si la patologización que implica etiquetar la intersexualidad como “trastorno” y poner su gestión y definición en las manos de la medicina es un precio adecuado para el acceso unificado a los cuidados y la desvinculación de la intersexualidad de alguna especie de patología de género (Feder, 2009; Davis, 2011). Es importante notar que el debate acerca de si conviene o no usar categorías de enfermedad para pensar la intersexualidad de ninguna manera se apoya en desacuerdos empíricos sobre la etiología o la biología subyacente de la condición; son, más bien, desacuerdos sociales y éticos.

En segundo lugar, distintos grupos de actores con distintos objetivos y perspectivas podrán disentir con respecto a la legitimidad de los objetivos ajenos. Recordemos que, según mi argumento, resulta apropiado categorizar algo como enfermedad si sirve para fines estratégicos legítimos. Pero si falla esa legitimidad, puede fallar también la pertinencia. Por ejemplo, a un grupo activista de base identitaria podría parecerle simplemente ilegítimo que las empresas farmacéuticas presenten su condición como una enfermedad por razones de rentabilidad. Incluso si medicalizar la condición resulta de hecho estratégico desde el punto de vista de las empresas, hay margen, dados sus objetivos, para un desacuerdo social con respecto a si son legítimos o éticos y, en consonancia, con respecto a cómo debería recibirse socialmente el despliegue estratégico del marco de la enfermedad. Este debate está vigente en torno al tema de la “disfunción sexual femenina”, por ejemplo, en el que mucha gente siente que las empresas farmacéuticas movilizaron de forma oportunista un marco de enfermedad con el fin de monetizar las fluctuaciones normales y la dependencia contextual de la libido de las mujeres (mientras que otros grupos, con igual vehemencia, han lamentado la mayor atención médica dispensada a la función sexual de los hombres, atribuyendo la diferencia a la devaluación social del placer sexual de las mujeres) (Cacchioni y Tiefer, 2012; Kukla, 2016). En el siglo XIX, el médico racista Samuel A. Cartwright acuñó el término “drapetomanía”, la “enfermedad” que llevaba a los esclavos a querer escaparse de la esclavitud (Cartwright, 1851). No importa cómo presentemos los detalles de sus objetivos a la hora de medicalizar el deseo de libertad, hoy a todas luces podremos

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

acordar que eran simplemente ilegítimos y que, por ese motivo, la drapetomanía no fue nunca una enfermedad legítima.¹²

El tercer modo en que puede resultar incorrecto clasificar algo de enfermedad se remonta al requisito patológico.¹³ Es posible que un grupo o una institución clasifique algo como enfermedad y que, por más que hacerlo en efecto sirva a sus objetivos estratégicos, en verdad no sea una patología desde el interior de la medicina. Por ejemplo, buena parte de la retórica en torno a la cirugía estética –incluyendo la retórica de pacientes– la plantea no solo como una mejora estética que las personas podrían disfrutar, sino –apropiándose incómodamente de una cierta forma de narrativa trans– como correcciones médicas de alguna especie de trastorno en que el “yo interior” no se corresponde con el “yo exterior” (ver, por ejemplo, Blum, 2003; Davis, 2003). Pero la narrativa de enfermedad no funciona acá, porque si bien la medicalización de la apariencia puede ser útil para diversos objetivos, no hay tal cosa como un “yo interior” con tal o cual nariz o tamaño de busto en la metafísica y la epistemología de la medicina, no hay ninguna patología que la cirugía pueda estar corrigiendo o tratando. (Por supuesto, hay cirujanos con afán de lucro que de vez en cuando hacen uso de este lenguaje de arreglar patologías permitiendo la correspondencia entre el yo interior y el exterior, pero en eso se despegan de una comprensión estrictamente médica del servicio que ofrecen). Volviendo al ejemplo de la disfunción sexual femenina, planteada como enfermedad por las empresas farmacéuticas y ciertos grupos de la comunidad, hay un nutrido debate sobre si corresponde en verdad a alguna patología médica. Si resulta que no, entonces no es apropiado entenderla como enfermedad, incluso si los “tratamientos” aumentan el bienestar de algunas personas.

Aunque podemos equivocarnos con respecto a si algo debería contar como enfermedad o no en cualquiera de estas tres maneras, parecería que el carácter construccionista social de mi propuesta todavía puede causar problemas a la hora de hablar sobre el pasado de una enfermedad. Seguramente, reza la objeción, había enfermedades antes

12 Solía tomar la homosexualidad como mi ejemplo de cabecera para una condición incorrectamente patologizada. Pero Elizabeth Barnes me convenció de que quizás, en algún momento, sí hubo buenas razones estratégicas para medicalizarla: por ejemplo, para neutralizar la narrativa según la cual la homosexualidad era una forma de perversión moral. Sin embargo, hoy ciertamente queremos decir que cualquiera que siga medicalizando la homosexualidad lo hace por razones prejuiciosas e ilegítimas, así como que medicalizarla causa un daño enorme y no se lo debería admitir.

13 Muchas gracias a Simon Hollnicher por señalar esta tercera posibilidad.

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

de que se inventara la medicina, así como muchas enfermedades particulares preexisten a las herramientas y saberes médicos necesarios para monitorearlas, entenderlas o gestionarlas. El cáncer de páncreas preexiste a cualquier tipo de comprensión o herramientas médicas, seguramente preexiste de hecho a la medicina misma. Pero parece ridículo decir que el cáncer no era una enfermedad antes de que existieran maneras útiles de medicalizarlo, dado que, a fin de cuentas, se ha mantenido constante durante todo el proceso. El construccionismo social más directo de Englehardt sin duda conlleva esta consecuencia, que él no tendría problema en admitir. Pero la conclusión no parece plausible si aspiramos a una comprensión realista más robusta, en la cual ser una enfermedad es un rasgo material concreto de la condición, no solo un asunto de modas sociales. En este punto hay tres argumentos que quiero plantear.

Primero, antes sostuve que, cuando medicalizamos algo, una de las cosas que hacemos típicamente es plantear a la epistemología médica como el marco encargado de comprenderlo y monitorearlo y a la metafísica médica como responsable de comprender su naturaleza. Pero una vez que medicalizamos el cáncer de páncreas, lo típico es que privilegiemos, por consiguiente, las herramientas de la medicina para entender qué es y cómo funciona. Y desde el interior del marco de la medicina misma, el cáncer de páncreas tiene una historia natural que se remonta decididamente hacia el pasado. Desde una perspectiva interna a la epistemología médica, la mayoría de las cosas que hoy son enfermedades lo han sido por mucho tiempo, preexisten a la gestión y comprensión de la medicina. La mayoría de las enfermedades no empiezan a existir de repente (aunque algunas sí, por supuesto). Además, cuando decidimos que resulta estratégico medicalizar algo, estamos aceptando cierto grado de sumisión a la epistemología médica. La medicina nos dice que el cáncer de páncreas es el tipo de cosa que se basa en procesos biológicos estables que preexisten al modo en que los comprendemos. Y, por lo tanto, una vez que medicalizamos el cáncer de páncreas podemos decir, usando las herramientas y el marco epistemológico y metafísico que hemos elegido entender como apropiados, que el cáncer no solo es una enfermedad hoy, sino que siempre lo ha sido. Esta especie de causalidad retroactiva podría parecer difícil, pero creo que no debería asustarnos: al usar lo que hoy juzgamos como las mejores herramientas, estas nos muestran que la condición para la que las usamos siempre fue una enfermedad. Estas herramientas traen incorporada una estructura temporal específica. Aceptar que la epistemología de la medicina gobierne una condición significa aceptar un marco en el cual las condiciones en general tienen un pasado estable y una larga historia natural. Al mismo tiempo, si la medicina

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

nunca hubiera aparecido, entonces nunca hubiera sido apropiado clasificarla como enfermedad, porque nunca hubiera sido estratégico medicalizarla.

Segundo, y de nuevo, mi propuesta no implica una historia unificada de lo que realmente sea la enfermedad. Soy radicalmente pluralista en este aspecto. Según la epistemología médica, las enfermedades son condiciones biológicas de cuerpos individuales y tienen tipos específicos de etiologías y epidemiologías. Según las empresas farmacéuticas podrán ser algo distinto, como pueden ser otras muchas cosas para quienes las experimenten o para quienes se encarguen de definir políticas públicas. Cuando la Organización Mundial de la Salud subraya que “la esterilidad es una enfermedad”, por ejemplo, se trata de un posicionamiento social complejo relativo a las prioridades de la salud global, no un argumento sobre la existencia de alguna condición biológica unificada (OMS, 2020). Así que la cuestión de si una condición era de verdad una enfermedad en el pasado pasa por alto el sentido mismo de mi propuesta, que es entender la enfermedad como categoría estratégica carente de todo núcleo estable.

Tercero, y en conexión con esto, si recordamos que el punto es entender cuándo deberíamos contar algo como enfermedad y qué tipos de cosas están en juego en esa decisión, entonces la verdad es que no parece tan raro decir que no había razón alguna para contar el cáncer de páncreas como enfermedad antes de comprenderlo o contar con las herramientas médicas para detectarlo y abordarlo. ¿Para qué? Nuestros antepasados no tenían motivación alguna para medicalizarlo, ni siquiera tenían los recursos conceptuales para hacerlo, y este es el sentido en el que la condición no contaba como enfermedad en el pasado. Literalmente no podíamos contarla así. Pero, desde nuestra perspectiva actual, dado que el cáncer de páncreas hoy está cabalmente medicalizado, con su metafísica y su epistemología en manos de la medicina, tenemos buenas razones para decir que ahora es cierto que siempre fue una enfermedad.

Pluralismo institucional

Más arriba argumenté que, al igual que “sueldo” y “cárcel”, “enfermedad” es una clase institucional, constitutivamente asociada a una institución. Pero la implantación institucional del concepto de enfermedad es mucho más compleja de lo que sugiere esa descripción. Parte del argumento que vengo planteando desde el principio es que “enfermedad” es un concepto que vive en múltiples instituciones, que juega distintos

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

roles estratégicos en distintos contextos y para distintos actores. Analicé el concepto de enfermedad en términos de su relación pragmática constitutiva con la medicina. Pero también vimos que tiene una vida dentro de la industria de seguros, el lugar de trabajo, varias comunidades de base identitaria, el mercado y demás. Quiero sostener que lo que hacen todas estas instituciones al movilizar el concepto de enfermedad es en cierta medida otorgarle a una institución, la medicina, ciertos tipos de poder con respecto a cómo será tratada la condición. Pero lo hacen por una multiplicidad de propósitos diferentes, y el concepto sigue teniendo distintas formas de vida dentro de esas distintas instituciones. En efecto, la movilización del concepto de enfermedad puede forjar vínculos complejos entre la institución de la medicina y las demás instituciones en las que vive. Así, “enfermedad” no solo es una clase institucional, sino también lo que podríamos llamar una clase pluralista: significa cosas diferentes y se la moviliza de formas diferentes por y para instituciones diferentes, aunque siempre con referencia y una cierta deferencia frente a la institución de la medicina. Esto significa que, si bien la medicina mantiene cierto control social y conceptual sobre el concepto de enfermedad, no tiene sentido preguntar si algo cuenta como enfermedad o no sin situar la pregunta en un contexto institucional más amplio.

Detengámonos por un momento en una analogía: pensemos en el concepto de trabajo. El trabajo también es una clase institucional; entendemos lo que cuenta como trabajo a través de la lente de un sistema económico de trabajo asalariado diferenciado. Este es el trasfondo institucional que le da su sentido al concepto de trabajo. Pero no reducimos, simplemente, el concepto de trabajo al trabajo asalariado. En efecto, la cuestión de qué cuenta como trabajo depende enormemente de quién pregunta y para qué. El concepto de trabajo tiene vida en muchos dominios diferentes, y lo que cuenta como trabajo varía según el terreno y el contexto, aunque sigue siendo cierto que al decir que algo es trabajo apelamos a los recursos de la economía del trabajo asalariado para entenderlo y quizás para gestionarlo. Al igual que la enfermedad, “trabajo” es así una clase institucional pluralista.

Consideremos el amplio rango de actividades que podrían contar o no como trabajo, dependiendo de lo que preguntemos y el objetivo que queramos cumplir. Si ganamos dinero sin hacer nada, en la bolsa, por ejemplo, ¿cuenta como trabajo? Y qué tal al revés: ¿qué pasa si con una pasantía que imita las actividades y la forma del trabajo asalariado, pero no es remunerada? ¿Si vamos a una cena para hacer contactos, estamos trabajando? ¿Cuándo se convierte en trabajo el pensamiento creativo? Si trabajamos

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

en algo creativo, ¿dónde está la línea de corte entre jugar con alguna idea en la cabeza o charlando con alguien y de verdad trabajar? El trabajo doméstico no remunerado, ¿debería contar como trabajo? ¿Y qué tal el uso del propio cuerpo, como en la gestación subrogada o la donación de gametos? ¿Qué quieren decir las personas que insisten en que el trabajo sexual no es trabajo (ver, por ejemplo, Watson, 2014)?

Para tratar de definir estas cuestiones, hacemos referencia al sistema de trabajo asalariado: la pregunta es si la actividad se deja pensar mejor usando los recursos conceptuales e institucionales de ese sistema. Sin embargo, no planteamos una equivalencia simple entre el trabajo y el trabajo asalariado. Más bien, situamos la cuestión dentro de las instituciones y los objetivos dentro de los cuales la noción de trabajo tiene su vida estratégica, y respondemos de forma distinta a las preguntas mencionadas dependiendo del contexto. Así, por ejemplo, para fines fiscales el trabajo doméstico no remunerado no es trabajo, pero si se trata de establecer con tu pareja quién se ocupó de más tareas en el último tiempo y más se merece una noche libre, sí suele serlo. Cuando alguien afirma que el trabajo doméstico es trabajo, y por lo tanto que esa semana trabajó tanto como su pareja, no está exigiendo un salario, pero sí está usando el marco del trabajo asalariado –esa manera de entender las unidades de tiempo, el valor y la productividad, por así decirlo– para defender su postura. Si alguien quiere decir que está “trabajando” y no quiere interrupciones, el trabajo creativo cuenta como trabajo, pero nadie reconocería su pedido de que le pongan un espacio a disposición solo porque resulta que está pensando en algún proyecto en ese lugar. En cambio, alguien que obtiene una pasantía sí tiene derecho a exigir un espacio, incluso si no es un puesto remunerado. Distintos países han tomado decisiones distintas con respecto a si cosas como la subrogación o la donación de gametos cuentan como trabajo y pueden ser remuneradas. También podríamos meternos en debates más abstractos sobre quién cuenta como “ciudadano productivo”¹⁴ o quién participa de la reproducción de los medios de producción; en esto, de nuevo, la relación entre una actividad y la economía del trabajo asalariado es conceptualmente importante, pero no definitoria.

El punto es que simplemente no hay ninguna respuesta unificada a qué cuenta de verdad como trabajo. No hay ninguna única esencia del trabajo por descubrir, nada que nos diga la respuesta correcta a si la meditación creativa, el cuidado no remunerado, la

14 Con esto para nada apruebo estos debates.

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

subrogación, la especulación en la bolsa y las pasantías son efectivamente trabajos. El concepto de trabajo tiene vidas distintas dentro de las instituciones de la familia, la ley laboral, los impuestos, la economía y demás.

Mi sugerencia es que la enfermedad es como el trabajo en estos sentidos. Qué cuenta como enfermedad, o como trabajo, no es algo arbitrario ni inventado, pero no hay respuesta alguna a ninguna de estas preguntas por fuera de las instituciones y proyectos sociales, y la respuesta bien puede cambiar según el propósito que tengamos en mente y el contexto en que la planteemos. En ninguno de los dos casos hay alguna esencia unificada y verdadera por descubrir; al contrario, la clasificación siempre es estratégica. Pero a pesar de esta complejidad y esta diversidad, clasificar algo como enfermedad, o como trabajo, en el marco de cualquier contexto, siempre implica traer a la mesa un aparato institucional específico: insistir en que algo es un trabajo o una enfermedad es insistir en que se movilicen los recursos y las normas institucionales, incluyendo los recursos y normas conceptuales (y quizás a veces de forma excluyente), del sistema de trabajo asalariado o del sistema médico.

Definir si algo cuenta como enfermedad

Sostuve que si algo o no cuenta como enfermedad es una cuestión estratégica que a menudo tiene vida dentro de múltiples instituciones y proyectos, lo que puede arrojar respuestas contradictorias. Una vez que clasificamos algo como enfermedad, le otorgamos una autoridad (quizás bastante limitada) a la medicina para definirla, pero hasta ese momento la cuestión de si es o no una enfermedad no es una pregunta biomédica en sentido estricto. Más bien, junto a las preguntas médicas hay una enorme variedad de preguntas estratégicas y sociales que podríamos querer plantear. Esboqué algunas a lo largo de mi argumentación. Estas incluyen, pero no se limitan a:

1. ¿Abordar la condición como un fenómeno unitario permite o impide su investigación o su tratamiento, o se la debería dividir en condiciones más específicas e inmediatas, o al contrario ampliarla y vincularla con otras condiciones? (Pensemos en los debates sobre si el síndrome de Asperger es una categoría diagnóstica útil, por ejemplo, o sobre el reemplazo de la vieja categoría de “depresión maníaca” por “trastorno bipolar de tipo 1” y “trastorno bipolar de tipo 2”).

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

2. ¿Qué tan efectivas son las herramientas médicas disponibles para aliviar el sufrimiento? ¿Qué tan efectivas son para clarificar el fenómeno en cuestión?
3. ¿Comprender la condición bajo el marco de la enfermedad avanza u obstaculiza la justicia económica?
4. ¿Queremos que los seguros de salud cubran el tratamiento de esta condición?
5. ¿Comprender la condición bajo el marco de la enfermedad ayuda a quienes la tienen a construir una identidad común empoderada? ¿O socava su sentido de comunidad?
6. ¿Contar la condición como enfermedad refuerza normas sociales problemáticas o las desafía? La introducción y expansión del “trastorno de disfunción eréctil”, por ejemplo, ¿refuerza normas preocupantes, según las cuales los hombres siempre deben estar listos para tener sexo, sin importar el contexto?
7. ¿Contar la condición como enfermedad alivia o profundiza las desventajas y desigualdades estructurales?
8. ¿La etiqueta de enfermedad, para quienes tengan la condición, se experimenta como un alivio legitimador o como algo que patologiza y estigmatiza, o quizás como ambas cosas?
9. Y en un sentido importante pero no definitorio, ¿las personas con la condición quieren que las reconozcan como personas que padecen de una enfermedad? ¿O resienten y se resisten a la etiqueta? Las experiencias y preferencias de los potenciales pacientes importan, en mi propuesta, no porque se les permita inventar la realidad, sino porque su deseo estratégico o su resistencia a la inserción en instituciones médicas y a la patologización es un asunto de interés concreto e importante.

Si tengo razón, entonces, ninguna cantidad de investigación biomédica ni de definiciones filosóficas podrá determinar por sí sola qué cuenta como enfermedad, y por lo tanto si queremos insertar una determinada condición en el marco de las instituciones médicas, otorgándoles cierta autoridad y poder y permitiendo que la entiendan como patológica; esta es una pregunta inherentemente confusa y multideterminada. Hay un montón de condiciones para las que la respuesta es sencilla: se alinean prolijamente del lado afirmativo de cada una de estas consideraciones, a veces de forma tan obvia que ni siquiera hace falta plantear todas las preguntas. El cáncer de páncreas es a todas luces una enfermedad: pasa todas las pruebas. Con la misma claridad, algunas condiciones fallan todas las pruebas y a todas luces no son enfermedades. La homosexualidad, al menos hoy, es un buen ejemplo. Pero hay todo tipo de condiciones para las que estas preguntas son difíciles de responder, en las que los veredictos divergen y el cálculo puede cambiar con el tiempo, según cambien

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

tanto los recursos médicos como los contextos sociales: la adicción, la sordera, la obesidad, la esterilidad y el autismo son algunos ejemplos. Si las respuestas a estas preguntas se alinean o no de un mismo lado no es algo que se defina solo por los rasgos naturales de la condición; buena parte de estas preguntas, o más bien la mayoría, son irreductiblemente sociales, y dependen de hechos institucionales, económicos, psicológicos y de otras clases que no tienen que ver con los rasgos naturales aislables del cuerpo.

Pensemos en una condición compleja como la “prehipertensión”, que implica una presión sanguínea estadísticamente elevada con respecto a la presión promedio pero que no llega a clasificar como hipertensión. Dónde decidimos trazar la línea a partir de la cual una presión alta cuenta como “enferma” no se basa en algún número inscrito en la naturaleza, por más que las cuestiones de la causalidad natural y el riesgo sean relevantes. Necesitamos plantear preguntas del tipo: ¿a quiénes, exactamente, este diagnóstico patologizará y pondrá bajo el control de la medicina? ¿La categoría diagnóstica va a estigmatizar de forma desproporcionada y aumentar la vigilancia y el control de grupos ya desventajados? Estadísticamente, por ejemplo, las personas negras y las personas gordas tienden a tener una presión sanguínea más alta que el promedio (Elliot y Black, 2007; Glasser et al., 2011). Convertir la prehipertensión en una categoría diagnóstica oficial de enfermedad podría implicar una estigmatización y un disciplinamiento desproporcionados de estos grupos marginalizados, tratarlos como incapaces de controlar su salud. ¿Conllevará el diagnóstico suficientes beneficios de salud como para compensar esos costos? ¿Quiénes ganarían dinero con la medicalización de la prehipertensión y la creación de un mercado de tratamientos? Las condiciones crónicas son, como ya mencioné, especialmente lucrativas. ¿Quiénes se hallarían de repente bajo la presión social de adherirse a nuevas normas de autodisciplina y autovigilancia, y a qué costo? ¿Demarcar así la condición abre nuevas vías productivas de investigación? No podemos decidir si la prehipertensión es una enfermedad solo estudiando la biología, ni siquiera estudiando su vínculo causal o estadístico con la hipertensión propiamente dicha. Por sí solo este conocimiento no podrá responder todas esas preguntas ni definir si es una buena idea etiquetar la prehipertensión como una enfermedad diagnosticable.

Otro buen ejemplo es el TDAH. A mucha gente la ayudan los tratamientos médicos para el TDAH, así como usar la medicalización de la condición como argumento para negociar y conseguir las adaptaciones necesarias para prosperar. Al mismo tiempo,

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

la medicalización del TDAH es muy rentable. También patologiza un estereotipo de “conductas de varoncitos” y aleja la atención de factores ecológicos que podría ser necesario criticar y repensar, como la estructura de las aulas. Consideremos qué distinto es nuestro acercamiento epistemológico al TDAH si usamos las herramientas de la medicina o las de la antropología social; cada una tiene sus ventajas y sus desventajas epistemológicas. No hay ninguna respuesta simple a cómo se sienten las personas con respecto a la etiqueta; para algunas es patologizante y pesada y para otras es una vía productiva de legitimación y acceso a una identidad discapacitada orgullosa. No hay ninguna respuesta simple a si el TDAH cuenta como enfermedad en vez de contar nada más como una neurodiversidad o una forma distinta de estar en el mundo; para algunos propósitos resulta estratégico contarlos como enfermedad, y para otros resulta estratégico resistirse a eso y a la medicalización que conlleva. La etiqueta de enfermedad tiene usos importantes, pero tenemos que aplicarla con una conciencia crítica sutil y socialmente responsable. Y lo mismo vale para muchas otras condiciones, especialmente aquellas implicadas en sentidos sociales y presiones económicas complejas.

Pero ¿quiénes integran esa primera persona del plural que puede decidir si algo es una enfermedad? De nuevo, una vez que medicalizamos una condición le damos al menos una prioridad limitada a la medicina para definir y gestionar la condición (por definición). Pero esto no significa que la medicina tenga prioridad de antemano en la decisión de qué medicalizar, ni que tenga autoridad sobre si sigue siendo una buena idea mantener medicalizada alguna condición. Tampoco la filosofía puede definir *a priori* el asunto. Dada la amplia variedad y la interdisciplinariedad de los tipos de preguntas relevantes que “nos” hace falta plantear –que se apoyan en la medicina, el derecho, la economía, las políticas de salud, la salud pública, la ciencia política, la psicología, la sociología y la filosofía, así como en la experiencia vivida de las personas con la condición–, literalmente no hay nadie que reúna el saber experto necesario para ocupar una posición autorizada desde la cual sopesar y definir todas estas preguntas estratégicas diferentes.¹⁵ Tampoco creo que haya ninguna manera abstracta o fija de jerarquizar los objetivos y las preguntas estratégicas. Por lo tanto, la cuestión de si y cuándo algo debería contar como enfermedad es esencialmente colaborativa,

¹⁵ Sean Valles (2018) también defiende la necesidad de un complejo consenso interdisciplinario y una distribución del saber experto a la hora de definir las fronteras de la salud y la enfermedad, aunque llega por vías distintas a esta misma conclusión.

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

multidisciplinaria, multiperspectivista y compleja. Lo máximo a lo que podemos aspirar es al consenso cuando sea necesario para los fines de tomar decisiones sociales a gran escala, e incluso entonces puede que resulte elusivo. Esto no se debe a que no logramos descubrir alguna verdad intrínseca del asunto, sino a la naturaleza pluralista y fundamentalmente pragmática del concepto de enfermedad.¹⁶

Bibliografía

- Barnes, Elizabeth (2003). *Health Problems*, Oxford: Oxford University Press.
- Blum, Virginia (2003). *Flesh Wounds*, Berkeley: University of California Press.
- Boorse, Christopher (1975). "On the Distinction Between Disease and Illness", *Philosophy and Public Affairs*, pp. 49-68.
- Boorse, Christopher (1977). "Health as a Theoretical Concept", *Philosophy of Science*, vol. 44, n° 4, pp. 542-573.
- Cacchioni, Thea y Leonore Tiefer (2012). "Why Medicalization? Introduction to the Special Issue on the Medicalization of Sex", *Journal of Sex Research*, vol. 49, n° 4, pp. 307-210.
- Cartwright, Samuel A. (1851). "Diseases and Peculiarities of the Negro Race", *DeBow's Review*, vol. XI.
- Choy, Yujuan et al. (2008). "Features of the Offensive Subtype of Taijin-Kyofu-Sho in US and Korean Patients with DSM-IV Social Anxiety Disorder", *Depression and Anxiety*, vol. 25, n° 3, pp. 230-240.
- Conrad, Peter (1992). "Medicalization and Social Control", *Annual Review of Sociology*, vol. 18, n° 1, pp. 209-232.

¹⁶ Este ensayo llevaba mucho tiempo en proceso y pasó por muchas encarnaciones diferentes, y tengo una deuda excepcional con los públicos y los individuos que me ofrecieron comentarios útiles durante el proceso. Agradezco a quienes me escucharon en la Universidad de Michigan, la Universidad Leibniz de Hannover, el Baylor College of Medicine, el Programa de Bioética Clínica de los Institutos de Salud de los Estados Unidos, la Universidad Europea Central y la Universidad de Bielefeld y, por sus conversaciones y correspondencia, a Sean Aas, Solmu Anttila, Elizabeth Barnes, Philipp Haueis, Simon Hollnaicher y Sean Valles.

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

- Conrad, Peter (2010). *Deviance and Medicalization: From Badness to Sickness*, Filadelfia: Temple University Press.
- Daniels, Norman (1992). "Growth Hormone Therapy for Short Stature: Can We Support the Treatment/Enhancement Distinction?", *Growth: Genetics and Hormones*, vol. 8, n° 1, pp. 46-48.
- Daniels, Norman (2007). *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Davis, Georgiann (2011). "'DSD is a Perfectly Fine Term': Reasserting Medical Authority Through a Shift in Intersex Terminology", *Sociology of Diagnosis*, vol. 12, pp. 155-182.
- Davis, Kathy (2003). *Dubious Equalities and Embodied Differences: Cultural Studies on Cosmetic Surgery*, Lanham: Rowman & Littlefield.
- Elliott, William J. y Henry R. Black (2007). "Prehypertension", *Nature Clinical Practice Cardiovascular Medicine*, vol. 4, n° 10, pp. 538-548.
- Engelhardt, Tristram Jr. (1974). "The Disease of Masturbation: Values and the Concept of Disease", *Bulletin of the History of Medicine*, vol. 48, n° 2, pp. 234-248.
- Feder, Ellen K. (2009). "Imperatives of Normality: From 'Intersex' to 'Disorders of Sex Development'", *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, vol. 15, n° 2, pp. 225-247.
- Feder, Ellen K. y Katrina Karkazis (2008). "What's in a Name? The Controversy Over 'Disorders of Sex Development'", *The Hastings Center Report*, vol. 38, n° 5, pp. 33-36.
- Feit, Neil (2017). "Harm and the Concept of Medical Disorder", *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 38, n° 5, pp. 367-385.
- Glasser, Stephen P. et al. (2011). "Prehypertension, Racial Prevalence and its Association with Risk Factors: Analysis of the Reasons for Geographic and Racial Differences in Stroke (REGARDS) Study", *American Journal of Hypertension*, vol. 24, n° 2, pp. 194-199.
- Hacking, Ian (1986). "Making up People", en M. Biagioli (comp.) *The Science Studies Reader*, Londres: Psychology Press.
- Halfmann, Drew (2012). "Recognizing Medicalization and Demedicalization: Discourses, Practices, and Identities", *Health*, vol. 16, n° 2, pp. 186-207.

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?

Quill R Kukla

- Haslanger, Sally (2000). "Gender and Race: (What) Are They? (What) Do We Want Them To Be?", *Noûs*, vol. 34, n° 1, pp. 31-55.
- Haueis, Philipp (2021). "A Generalized Patchwork Approach to Scientific Concepts", *British Journal for Philosophy of Science*.
- Jilek, W. G. y L. Jilek-Aall (2001). "Culture-specific mental disorders", en *Contemporary Psychiatry*, Springer: Berlín, pp. 965-993.
- Kingma, Elselijn (2010). "Paracetamol, Poison and Polio: Why Boorse's Account of Function Fails to Distinguish Health and Disease", *British Journal for the Philosophy of Science*, vol. 61, n° 2, pp. 241-264.
- Kukla, Rebecca (2014). "Medicalization, 'Normal Function', and the Definition of Health", en John D. Arras, Elizabeth Fenton y Rebecca Kukla (eds.) *The Routledge Companion to Bioethics*, Nueva York: Routledge, pp. 539-554.
- Kukla, Rebecca (2016). "Failed Medicalization and the Cultural Iconography of Feminine Sexuality", en S. LaChance-Adams (ed.), *Philosophy of Love and Sex: Thinking Through Desire*, Lanham: Rowman and Littlefield, pp. 185-208.
- Kukla, Rebecca (2019). "Infertility, Epistemic Risk, and Disease Definitions", *Synthese*, vol. 196, n° 11, pp. 4409-4428.
- Lexchin, Joel (2006). "Bigger and Better: How Pfizer Redefined Erectile Dysfunction", *PLoS Medicine*, vol. 3, n° 4.
- Lilienfeld, Scott O. y Lori Marino (1995). "Mental Disorder as a Roschian Concept: A Critique of Wakefield's 'Harmful Dysfunction' Analysis", *Journal of Abnormal Psychology*, vol. 104, n° 3, pp. 411-420.
- Metzl, Jonathan y Anna Kirkland (eds.) (2010). *Against Health: How Health Became the New Morality*, Nueva York, NYU Press.
- Oliver, Michael (2018). *Understanding Disability: From Theory to Practice*, Macmillan International Higher Education.
- Parens, Erik (2013). "On Good and Bad Forms of Medicalization", *Bioethics*, vol. 27, n° 1, pp. 28-35.

¿Qué cuenta como enfermedad y por qué importa?Quill R Kukla

- Shakespeare, Tom (2013). *Disability Rights and Wrongs Revisited*, Nueva York: Routledge.
- Spitzer, Robert L. y Jean Endicott (2018). “Medical and Mental Disorder: Proposed Definition and Criteria”, *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, vol. 176, nº 7, pp. 656-665.
- Stegenga, Jacob (2018). *Medical Nihilism*. Oxford Scholarship Online.
- Valles, Sean A. (2018). *Philosophy of Population Health: Philosophy for a New Public Health Era*, Routledge.
- Wakefield, Jerome C. (1992). “The Concept of Mental Disorder: On the Boundary Between Biological Facts and Social Values”, *American Psychologist*, vol. 47, nº 3, pp. 373-388.
- Wakefield, Jerome C (2007). “The Concept of Mental Disorder: Diagnostic Implications of the Harmful Dysfunction Analysis”, *World Psychiatry*, vol. 6, nº 3, pp. 149-156.
- Waters, C. Kenneth (2017). “No General Structure”, *Metaphysics and the Philosophy of Science: New Essays*, pp. 81-108.
- Watson, Lori (2014). “Why Sex Work Isn’t Work”, *Logos: A Journal of Modern Society and Culture*, vol. 13, nº 3-4.
- World Health Organization (2020). “Infertility”, disponible en <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/infertility>.