

Long CoVID: cuando el lenguaje decide si seguimos enfermas o no.

Han pasado 7 años desde que todo comenzó, y aún somos personas atrapadas, entre lo que se ve y lo que no, entre lo que se nombra y lo que se diluye en una frase mal dicha, en un titular fácil, en una explicación incompleta.

Y ahí empieza el problema.

No en los pulmones.

No en el sistema inmune.

No en la extenuación que no cede.

Empieza en algo aparentemente más sutil, más inofensivo: el lenguaje.

Porque el lenguaje no sólo describe la realidad. El lenguaje la construye. La valida. O la borra.

Decir “la CoVID-19” no es lo mismo que decir “el SARS-CoV-2”.

Y no es una cuestión menor. Es una cuestión de rigor, de comprensión, de respeto.

El SARS-CoV-2 es el virus.

La CoVID-19 es la enfermedad provocada por el virus.

Nos infectamos del virus. Nos contagiamos del virus. Cogemos el virus.

Luego —y sólo entonces— enfermamos de CoVID-19.

(La CoVID-19, no *e*/ CoVID).

Y no todas/os enfermamos ni de la misma forma ni al mismo tiempo.

Y sin embargo, seguimos oyendo: “he *cogido e*/ CoVID y no me ha pasado nada”.

Pero esa confusión constante no es neutral, no es inocua, no es casual.

Tiene consecuencias.

Porque si no se distingue entre infección y enfermedad, se minimiza todo lo demás. Se trivializa. Se borra.

De la misma manera que cuando se habla de “he tenido *varios* CoVID o he *cogido tres* CoVID” como si fueran “un globo, dos globos, tres globos”.

NO. Te puedes reinfectar del SARS-CoV-2.

Pero la CoVID-19 no es una colección de episodios aislados. Es una enfermedad que puede aparecer, reaparecer, y en muchos casos, quedarse.

Y cuando se queda, ya no estamos hablando de algo pasajero.

Estamos hablando de vida.

De vida alterada.

De vida interrumpida.

Aquí entra otro error que en España ha hecho mucho daño: llamar a esto “*persistente*”.

Persistente.

Una palabra que parece ingenua, pero que NO lo es.

Porque NO hay ninguna enfermedad seria a la que se le ponga ese adjetivo como nombre.

No hablamos de cáncer *persistente*.

El cáncer es una enfermedad reconocida y respetada; puede ser aguda o crónica, igual que la CoVID-19 tiene esas variantes, pero nunca se dice "*persistente*".

Se ha llegado incluso a hablar en televisión —y esto no es metáfora, esto ha ocurrido— de "las del cuento persistente" para referirse a nosotras, las personas afectadas.

Y en ese momento, todo se rompe.

Porque cuando el nombre de una enfermedad invita a la cruel y descarnada broma, deja de percibirse como lo que es.

Y el problema no es sólo externo. Es, sobre todo, interno.

Cuando incluso quienes la padecemos usamos términos que la reducen, que la suavizan o que la desdibujan, estamos —sin querer— echando piedras sobre nuestro propio tejado.

Decir "somos los persistentes", "somos las persistentes", no es una forma graciosa de nombrarnos porque donde a

No sólo banaliza la enfermedad.

También transmite una imagen que nos perjudica.

Porque suena a grupo cerrado.

Suena a etiqueta identitaria.

Suena, incluso, a algo sectario.

Y sí, hay quien lo ha dicho así, sin rodeos:

"Parecéis una secta".

Duele leerlo. Duele oírlo. Pero también obliga a reflexionar.

Porque el lenguaje que usamos no sólo nos define hacia fuera.

También construye cómo se nos percibe.

Y cuando el propio nombre invita a la burla, a la caricatura o a la deslegitimación, el daño ya está hecho.

Sólo el virus es persistente. Sólo el SARS-CoV-2 es persistente.

Y la ciencia siempre habla de persistencia viral. La ciencia no habla de persistencia de enfermedad sino de enfermedades crónicas.

La enfermedad, la CoVID-19, no es *persistente*: puede ser aguda, puede ser crónica, puede ser ambas cosas en momentos distintos.

Y además, ni siquiera los síntomas son "persistentes" en bloque.

Algunos continúan desde la fase aguda.

Otros aparecen después.

Otros cambian.

Otros van y vienen.

Por eso el término falla por todos lados.

A esto se suma otro problema terminológico que tampoco es menor: llamarla “condición” o “síndrome”.

Hablar de “condición post-CoVID” puede parecer técnico, pero en realidad diluye la gravedad.

Una condición suena a estado, a circunstancia, a algo que se tiene... pero que no necesariamente implica enfermedad.

Y aquí sí hay enfermedad.

Reducirla a “condición” es suavizarla. .

Y al suavizarla, se invisibiliza.

Algo parecido ocurre con “síndrome”.

Un síndrome es, por definición, un conjunto de síntomas.

Pero no siempre implica una causa clara, ni una entidad clínica bien definida.

En este caso, sí la hay.

Sabemos cuál es el origen: el SARS-CoV-2.

Por eso reducirlo a “síndrome” también es problemático:

porque oscurece la etiología,

y deja espacio a interpretaciones peligrosas.

No es un conjunto inexplicable de síntomas.

Es una enfermedad.

Y nombrarla como tal no es una cuestión semántica.

Es una cuestión de reconocimiento.

Esto NO va de idiomas.

Se puede decir perfectamente CoVID prolongada o CoVID crónica.

Incluso debería ser, simplemente, CoVID o CoVID-19.

Se trata de nombrar bien para comprender bien.

Porque cuando el lenguaje falla, todo lo demás falla detrás.

Hablar de secuelas tampoco es un problema. El problema es hacerlo mal.

Las secuelas existen. Y dan síntomas.

Hay personas que pasaron/pasan una CoVID-19 gravísima. Que estuvieron/están a punto de morir. Que ingresaron en UCI, en planta, que sufrieron neumonía y pericarditis severas. Y que hoy viven con daños estructurales.

Esas son secuelas reales de una enfermedad pasada. Y nombrarlas como secuelas post-CoVID es correcto.

Pero reducir toda la realidad a eso es falsearla.

Porque junto a esas personas, hay muchas otras que no encajamos en ese relato.

Personas que no estuvimos en UCI.

Personas que no fuimos consideradas “casos de vida o muerte” (ahora, aunque no se hable de CoVID-19 tampoco son casos gravísimos pero siguen sumando prevalencia a la CoVID-19 tanto aguda como crónica).

Personas que, en muchos casos, ni siquiera pudimos ser atendidas como necesitábamos.

Especialmente al principio.

Porque conviene recordarlo: hubo momentos en los que no es que no ingresáramos... es que no había dónde ingresarnos.

Mi enfermedad aguda duró 53 días.

53 días sin abordaje clínico.

53 días sin asistencia.

Con el tiempo la neumonía sufrida y no tratada dejó algunas cicatrices estructurales llamadas bronquiectasias.

Esto no representa el caso general, pero sí muestra que en algunos casos pueden coexistir secuelas estructurales puntuales con la enfermedad activa, especialmente cuando hubo falta de tratamiento y hay una evolución prolongada.

La confusión y el caos convertían las visitas al hospital en incursiones donde el taxista parapetado no se atrevía a hablar y me lanzaba una mirada mezcla de compasión y miedo conduciéndome al cadalso o a el retiro de las/os leprosas/os.

Todo el mundo tenía miedo.

Tosías... y ya eras sospechosa.

Echaban a suertes —literal— quién tenía que ponerse la “escafandra” para atenderme.

Por primera vez oí: “Es sucia.

Te toca a ti”.

Pedí perdón al ver el terror en sus ojos cuando tenía que hacerme la PCR. Pedí perdón porque tuviera que acercarse a mí.

He perdido la cuenta de cuántas PCR hechas desde 2020. Todas tarde.

Negativas.

Y aun así, directa a la sala que llamaban de “sucias” (personas que infectaban).

Porque te veían enferma.

Y confundían eso con ser contagiosa.

Mientras tanto, personas sin síntomas podían estar contagiando en la sala normal.

Esa era la paradoja.

La PCR nunca fue ni es una prueba de enfermedad.

Era y es una prueba de contagiosidad.

Podías/puedes dar negativo y seguir profundamente enferma.

Podías/puedes dar positivo y no tener síntomas ni estar enferma.

Pero el sistema simplificaba:

persona enferma = persona contagiosa.

Y esa simplificación hizo daño. Mucho daño.

Y mientras tanto, fuera, el relato se iba construyendo.

Un relato cómodo.

Un relato de pasado.

Porque hablar del pasado no obliga.

Hablar del presente, sí.

Hablar de que el SARS-CoV-2 sigue circulando implica responsabilidad.

Hablar de que la gente sigue enfermado de CoVID-19 implica reconocer riesgos actuales.

Hablar de enfermedad crónica implica asumir consecuencias sociales, sanitarias y económicas.

Y eso ya no es cómodo.

Por eso es más fácil hablar

reducir todo sólo a “secuelas del coronavirus”, “secuelas de la enfermedad” o “secuelas de la CoVID”.

Y por eso es más fácil hablar sólo de 2020.

Por eso es más fácil recordar lo que pasó... y no profundizar en lo que sigue pasando.

Porque la pregunta no es:

“¿Qué síntomas tienes/tenéis?”

Esa es la pregunta equivocada.

No tengo/tenemos síntomas raros.

No soy/somos un caso de ciencia ficción.

No me/nos salen lunares verdes y triángulos fucsias hoy que desaparecen al día siguiente.

Lo que tengo/tenemos es algo difícil de narrar en toda su extensión.

Puedo/podríamos enumerar:

dolor general incesante, taquicardias, mareos, náuseas, problemas digestivos, apnea, hipersomnolencia, tinnitus, vértigo, fatiga extrema...

Pero eso no es el problema real.

El problema no es la lista.

El problema es el conjunto.

El problema es que ducharse puede ser una maratón.

Que vestirse agota.

Que pensar cuesta.

Que hablar cansa.

Que explicar todo esto... también cansa.

Y ahí está otra trampa:

para que te entiendan, tienes que explicarte.

pero explicarte te empeora.

Han pasado seis años de la aparición de la Long CoVID.

Y aún estamos aquí.

Aclarando.

Corrigiendo.

Insistiendo.

Porque los conceptos siguen diluidos.

Porque el lenguaje sigue fallando.

Porque la realidad sigue sin contarse del todo por parte de la medicina aunque la ciencia no deje de gritarlo.

Y porque, mientras tanto, hay personas que siguen enfermado.

Personas que siguen empeorando.

Personas que siguen muriendo.
Sí, muriendo.
Aunque no se diga.

Y al final, después de entrevistas que agradecemos, reportajes que valoramos, fechas señaladas —15M— que necesitamos, lo que queda para la gente es casi siempre **lo mismo**:
“Siguen ahí contando **lo mismo**”
“¿Qué sentís? ¿Mucho cansancio?”
“¿Qué es lo que pedís? ¿Qué es lo que queréis?”
“¿Tú también estás mal? Ni yo estando tan sana estoy tan guapa como tú enferma”
“¿Todavía con lo del CoVI? (Convendría recordarles que Cobi era el simpático perrito cubista, mascotade los Juegos Olímpicos de Barcelona 92)”
“Dinero no os van a dar. “Tantas cosas están mal, no sólo vosotros”
“No estéis siempre con **lo mismo**”

Lo mismo.

Anhelar mejorar o curarnos es **lo mismo**.
Querer que nos atiendan clínicamente como merecemos es **lo mismo**.
Exigir que no se vulnere ningún derecho laboral y educativo que nos pertenezca es **lo mismo**.
Suplicar una asistencia social adecuada es **lo mismo**.
Hacer uso de nuestra libertad de expresión y opinión es **lo mismo**.
Desear medidas preventivas de calidad de aire interior para no empeorar nuestra ya debilitada salud y que nadie más pase por **lo mismo** es **lo mismo**.
En definitiva, querer vivir es lo **mismo**.

Pero sin profundizar en lo esencial porque el enredo lingüístico es complicado de deshacer.
Sin *rascar*, sin ahondar en qué significa todo.
Sin importar que te has convertido en una persona con discapacidad.
Sin importar que te has convertido en una persona incapaz de mantener un puesto de trabajo o incapaz de sostener una jornada lectiva.
Sin que interese, lo más mínimo, la magnitud de todo esto y preguntarse sólo si te darán una paga con la que disfrutar de yates, fiestas y jolgorios varios porque “pinta de enferma no tienes”

Y mientras tanto, nosotras (las personas enfermas) seguimos con actitud firme, tenaz y justiciera al defendernos y protegernos de una sociedad hostil e inicua que rechaza que digamos que tenemos CoVID-19 obligando a muchas personas a esconderse y mantenerse en silencio.

Quizá el verdadero avance llegue el día en que no haga falta decir Long CoVID, ni CoVID prolongada, ni CoVID crónica; el día que no haya que seguir afinando adjetivos.
El día en que podamos decir simplemente: estoy enferma/o de CoVID-19.
Sin que eso genere confusión.
Sin que automáticamente alguien piense en contagio.
Sin que haya que justificar, explicar o matizar.

Porque eso significará que, por fin, se ha entendido lo esencial:
que la CoVID-19 no es sólo una enfermedad aguda que se pasa y se archiva,
sino una enfermedad que, en demasiadas personas, permanece, evoluciona y condiciona la
vida.

Como tantas otras.

Sin necesidad de apellidos.

Autora:

Isabelle Delgado

Paciente de Long CoVID desde 2020

Periodista y presidenta de Long CoVID Euskal Herria Elkarte

Y aún así, desde la fragilidad y la vulnerabilidad, he encontrado una forma de resistencia
combativa, una manera de seguir existiendo...