

Cuando el paciente se vuelve biógrafo. Las narrativas de la enfermedad en *Una caricia de Dios*

Wladimir Chávez Vaca*
Østfold University College

Resumen: Las narrativas de la enfermedad –los testimonios reales de pacientes, doctores o familiares del enfermo– han tenido en los últimos años cierta repercusión mediática gracias, principalmente, a publicaciones electrónicas como los blogs. Aunque pocos han sido plasmados por escritores profesionales, estos testimonios se ubican dentro de un género literario propio: la biografía de la enfermedad, que en inglés se ha dado en llamar ‘Pathography’ (patografía). El presente estudio repasa las particularidades generales de este género híbrido, propone una clasificación para las diferentes patografías escritas en primera persona y evalúa la problemática de la identidad en la obra *Una caricia de Dios*, escrita por Raúl Castro Bonilla y completada por su esposa María Grisela Mondragón.

Palabras clave: narrativas de la enfermedad, patografía, Raúl Castro Bonilla, autobiografía, ELA.

Abstract: *The testimonies of people who are sick have become popular in recent years, especially in blogs and in samples of electronic literature. Although few of these texts*

* Obtuvo su Licenciatura de Comunicación y Literatura en la Universidad Católica de Quito, y posteriormente ha estudiado en las universidades de Bergen (Noruega), Århus (Dinamarca) y Newcastle (Inglaterra). Es profesor en la cátedra de Literatura Hispanoamericana y Cultura en la Universidad Regional de Østfold. Escribió un doctorado sobre la copresencia de textos: *Un ladrón de literatura: el plagio a partir de la transtextualidad* (Universitet i Bergen, 2011). Artículos suyos han sido aceptados en publicaciones como *Dialogía*, *Variaciones Borges*, *Revista Iberoamericana* e *Iberoromania*. Correo electrónico: wladimir.chavez@hiof.no

*have been written by professional authors, they are considered part of a literary genre: the illness narrative, which has also been called 'pathography'. This study reviews the general characteristics of this hybrid genre, proposes a typology for different pathographies written in the first person, and reflects over the problem of identity in the work *Una caricia de Dios* (*A Caress of God*, 2012), which was published in Mexico by Raúl Castro Bonilla and his wife María Grisela Mondragón.*

Keywords: *literature of illness, pathography, Raúl Castro Bonilla, autobiography, ALS.*

1. Introducción

Una caricia de Dios (2012) es un testimonio en primera persona escrito por Raúl Castro Bonilla y finalizado por María Grisela Mondragón, su esposa. A Castro Bonilla, paciente de origen mexicano, le fue diagnosticado Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). La ELA es una dolencia neurodegenerativa e incurable que se manifiesta con una pérdida paulatina del movimiento en los músculos del paciente. En su etapa terminal, la parálisis provocada por la ELA alcanza los pulmones, ocasionando la muerte.

El texto de Castro Bonilla es una muestra de patografía¹, un concepto introducido en los años 90 por la teórica Anne Hunsaker Hawkins en *Reconstructing Illness: Studies in Pathography*. En su obra, Hunsaker Hawkins intenta una aproximación a las llamadas narrativas de la enfermedad, definiendo a la patografía como una variante del género biográfico que «describe experiencias personales de enfermedad, de los tratamientos y, en ocasiones, de la muerte» (1999: 1. Todas las traducciones son mías).

En el presente estudio, *Una caricia de Dios* nos permitirá reflexionar sobre el género autobiográfico y su vínculo con la denominada patografía, además de permitirnos un acercamiento a otros autores que han indagado en los rasgos de las narrativas de la

¹ He decidido utilizar una traducción literal del término 'pathography' para referirme a las narrativas de la enfermedad en su conjunto. En este ensayo, la 'patografía' no es solamente el término médico utilizado para describir las enfermedades, tal y como lo señala el diccionario de la Real Academia Española.

enfermedad. Se propondrá una tipología teórica propia antes de pasar, finalmente, al análisis de algunos aspectos comunicativos del testimonio escrito por Raúl Castro Bonilla y María Grisela Mondragón.

2. Apuntes sobre la problemática del género autobiográfico y la tradición latinoamericana

Las autobiografías, y por ende las narraciones sobre enfermedades escritas en primera persona, están en capacidad de evaluarse tanto por sus componentes objetivos —el vínculo entre el testimonio y los hechos ocurridos— como por sus estrategias discursivas o comunicativas. Esto se debe a que las autobiografías pertenecen a un género híbrido que puede resultar de incumbencia tanto para la historia como para la literatura.

En este sentido, importa resaltar la figura del autor y sus intenciones al escribir el texto. Un estudio que ha despertado controversia es *Rigoberta Menchú and the Story of All Poor Guatemalans* (1999) de David Stoll. Tanto Leigh Gilmore (2001: 2-5) como Constanza López Baquero (2012: 25-30) destacan las particularidades de la aproximación de Stoll al testimonio de Menchú, que permite reflexiones sobre la referencia histórica y la literatura. Stoll evalúa la manera en que la activista y Premio Nobel Rigoberta Menchú, en el famoso libro titulado *Me llamo Rigoberta Menchú y así me nació la conciencia* (1985) —escrito por Elizabeth Burgos a partir de entrevistas con la protagonista—, cuenta historias en primera persona sin, supuestamente, haber sido testigo presencial de los hechos. A cambio, la activista parece utilizar un tipo de ‘yo colectivo’, que habla en nombre del pueblo al que pertenece, los maya quiché.

El caso de *Me llamo Rigoberta Menchú y así me nació la conciencia* ha dado pie a diversas consideraciones. Aunque el catedrático John Beverley (1996: 129) recuerda que, desde una perspectiva lacaniana, la noción de lo real resulta tan compleja que viene a ser irrepresentable, señala asimismo la importancia del testimonio, que con probabilidad se ha vuelto «la forma narrativa dominante en

América Latina» (1991: 2). La discusión surge desde la presencia de lo supuestamente objetivo como parte de un entramado biográfico. Esa referencialidad de sucesos reales que se entremezclan con una visión personal de los hechos se extiende a otros géneros híbridos como la ficción histórica o el periodismo literario. Es por ello que la subjetividad en la autobiografía recuerda el planteamiento clásico de la intencionalidad del autor en literatura².

En el caso de las llamadas patografías, nos encontramos frente a una autobiografía especial, donde se narran escenas íntimas de dolor o frustración. Otros testimonios autobiográficos podrían mostrar una tendencia a evitar pasajes de cierta crudeza, si bien son frecuentes las descripciones de momentos ásperos en la tradición latinoamericana, donde «la experiencia de los cuerpos adoloridos, o hambrientos o privados de lo básico es inherente al testimonio» (Beverley, 1996: 135). Las patografías siguen el mismo camino, en ocasiones amplificando el dolor y el sufrimiento. Como apunta Castro Bonilla en *Una caricia de Dios*: «de antemano pido disculpas al lector por ser demasiado emotivo en la narración» (2012: 85-86)³.

Una caricia de Dios es una obra testimonial que puede entenderse desde una aproximación a su 'yo colectivo' (el paciente que habla en nombre de otros enfermos de ELA) y también desde la autoría compartida, dado que la mitad del libro ha sido escrito por la esposa del enfermo. Dentro de la tradición latinoamericana vinculada al testimonio, el 'yo colectivo' y la coautoría han llamado la atención de catedráticos como el mismo John Beverley o Kimberly Nance. Ambos han mostrado un interés especial en el libro de Rigoberta Menchú, reflexionando sobre la voz subalterna y el modo en que ésta puede llegar hacia los lectores (Beverley, 1996: 131-133; Nance,

² Sobre las intenciones del autor en textos narrativos –ante todo literarios–, cabría referirse a los trabajos de Roland Barthes (*The Death of the Author*, 1967), Michel Foucault (*What is an Author?*, 1969), Jason Holt (*The Marginal Life of the Author*, 2002) y los ensayos académicos editados por Umberto Eco y Stefan Collin en *Interpretation and Overinterpretation* (1992).

³ *Una caricia de Dios* es un libro electrónico sin páginas publicado en el 2012. Para las referencias he decidido utilizar los números de Kindle Locations. De ahora en adelante, solo se indicarán esas cifras.

2001: 577), la credibilidad del testimonio, su contexto y recepción (Nance, 2001: 571-575) o la edición del texto y la autoría (Beverley, 1996: 135-137). Beverley refiere que la escritura y difusión del testimonio llegó a tener un momento de extrema importancia durante la década de 1960, coincidiendo con las tensiones internacionales, las consecuencias de la Revolución Cubana y el surgimiento de las guerrillas. En ese sentido, Nance (2001: 570) también resalta que los documentos biográficos latinoamericanos suelen ser de corte social y político. Aunque ni Beverley ni Nance mencionan directamente las patografías, este subgénero comparte la generalidad de los rasgos señalados por Nance sobre testimonios: por un lado, son narrativas personales, con frecuencia de eventos traumáticos; por otro, la lectura de dichos textos resulta en una experiencia potencialmente incómoda (ibíd.: 571). Como se demostrará, *Una caricia de Dios* reúne las características arriba apuntadas.

3. Diferentes diagnósticos, diferentes autobiografías de la enfermedad. Una propuesta tipológica

Particularmente desde el ámbito anglosajón, no han faltado propuestas para clasificar la literatura de la enfermedad y, en algunos casos, específicamente las biografías de pacientes escritas en primera persona —también denominadas autopatografías—. En el presente inciso mencionaré las aproximaciones teóricas de Anne Hunsaker Hawkins, Arthur Kleinman, Lars-Christer Hydé y Jeffrey Aronson. Al final, presentaré mi propia tipología.

Anne Hunsaker Hawkins (1999: 4-9), quien introdujo el término ‘pathography’, nos ofrece una categorización general sobre la literatura de la enfermedad en tres grandes grupos. El primero es el de la biografía testimonial, usualmente motivada por principios didácticos, donde el narrador nos muestra su situación y sus pensamientos recurriendo a un tono más bien optimista. La biografía «rabiosa» (*angry pathography*), en cambio, describe la frustración del paciente por el tratamiento recibido y las experiencias desagradables durante el período de hospitalización, lo

que conlleva a señalar las debilidades del sistema de salud y de la seguridad social. El tercer y último grupo se enfoca en las narraciones de la enfermedad que reivindican el uso de una medicina alternativa. En este último caso el tono de la narración suele ser positivo y el paciente o narrador (que en ocasiones puede ser un familiar del enfermo) cree en el denominado poder de la mente o en las terapias holísticas.

Como puede apreciarse, la división formal de Hunsaker Hawkins se basa en un punto de vista ecléctico: las variantes de ánimo y el tono (optimista o frustrado) del paciente en relación con el tratamiento, ya sea de medicina occidental o alternativa. De hecho, la propia Hunsaker Hawkins acepta que su tipología no es más que un intento por abarcar distintos tipos de testimonios.

En el idioma inglés los términos *illness* y *disease* suelen utilizarse como sinónimos exactos de enfermedad. Sin embargo, Arthur Kleinman (1988: 3-8) los considera categorías diferentes. «*Illness* se refiere a la manera en que el paciente, la familia y la sociedad perciben, conviven y responden a los síntomas y las discapacidades que provoca la enfermedad» (ibíd.: 3); mientras que *disease* es «el problema desde el punto de vista médico» (ibíd.: 5). En resumen, nos topamos aquí con una tipología sobre narradores en primera persona con características peculiares: para empezar, las *illness narratives* son contadas por los mismos enfermos o por quienes sufren, indirectamente, las consecuencias de la enfermedad (los familiares); al segundo grupo, en cambio, Kleinman lo denomina *disease narratives*, y se refiere exclusivamente al testimonio de los expertos y sus diagnósticos.

La propuesta de Kleinman ha sido compartida, parcialmente, por otros académicos, entre ellos Lars-Christer Hydén. Si bien Hydén (1997: 53-55) no distingue la palabra *illness* del término *disease*, sí sugiere una tipología que va en la misma dirección: *illness as narrative* (la enfermedad como narrativa), que es el testimonio escrito de pacientes o familiares; *narrative about illness* (la narrativa sobre la enfermedad), que se enfoca en textos donde se recogen las reflexiones del personal médico; y, finalmente, *narrative as illness* (la narrativa como enfermedad), una categoría que ofrece una visión

diferente en el propio acto de escritura: la narración en sí misma es un síntoma de la enfermedad, por ejemplo en el caso de testimonios que han sido plasmados por personas con problemas mentales o neurológicos.

A diferencia de Hunsaker Hawkins, Kleinman y Hydén, el investigador Jeffrey Aronson propone una tipología que se concentra únicamente en la llamada autopatografía, es decir, en los testimonios directos de pacientes. En su estudio, Aronson incluye una lista de 270 libros, la mayoría publicados entre los años 1980 y 2000. Divide todas esas obras en 10 categorías de acuerdo al tipo de dolencia: tumores, accidentes cerebrovasculares, neurocirugías, ELA y otros desórdenes neurológicos, problemas psiquiátricos, infecciones, enfermedades cardiovasculares, desórdenes glándulo-hormonales, enfermedades autoinmunes e inflamatorias, y adicción a las drogas. Se trata de un listado bibliográfico exhaustivo, pero Aronson es doctor, y tal y como John Wiltshire señala: «[Aronson y otros colegas] se aproximan a los textos desde un punto de vista médico» (2006: 23). El trabajo de Aronson no se enfoca en la narración o el discurso: evita referirse a estrategias comunicativas, posibles planteamientos de problemáticas como la de la identidad, etc.

El punto de partida de todas las categorizaciones revisadas hasta ahora ha sido la sociología de la salud. Aparentemente, aún no se ha sugerido una tipología que considere la duración de la enfermedad, su naturaleza, y que se concentre ante todo en las particularidades de los narradores en primera persona. Además, en la mayoría de autopatografías publicadas, la salud de los narradores/pacientes ha alcanzado un nivel de mejoría considerable y algunos de ellos están completamente sanos cuando escriben sus testimonios. Sin embargo, el enfoque y la perspectiva de otros pacientes, aquellos que no encuentran ayuda en la medicina y que, por ende, no pueden cambiar su situación, va a ser distinta. Propongo entonces tres categorías para las narrativas de la

enfermedad contadas en primera persona por el propio paciente: dramas de sanación⁴, condición invariable y dramas de lucha.

Los dramas de sanación tratan sobre pacientes que han superado algún problema serio. Jackie Stacey (2002: 75) y Heba M. Sharobeem (2008: 326) confirman la abundancia de este tipo de narraciones, igual que la escritora y activista política Susan Sontag, quien se recuperó de un cáncer: «No pensé que podría ser útil —y yo quería ser útil— si contaba una historia más en primera persona sobre alguien que se enteraba de que tenía cáncer, y la manera en que llegaba a llorar, luchar, recibir consuelo, sufrir, armarse de valor... Aunque la mía también era esa historia» (1991: 98). Los textos de Sontag sobre el tema de la enfermedad no son testimonios relacionados con su salud, sino reflexiones sobre ciertas dolencias (especialmente la tuberculosis, el cáncer y el sida) sobre las cuales se pueden construir metáforas propias del lenguaje literario que también se encuentran presentes en construcciones lingüísticas coloquiales. En cualquier caso, Sontag no se equivoca: libros escritos por pacientes que se han recuperado del cáncer son patografías bastante comunes.

Existe otro tipo de narración que he dado en llamar de condición invariable. Esta categoría se refiere a trastornos genéticos, enfermedades crónicas o desórdenes que acompañan al paciente de por vida. Un ejemplo lo encontramos en la autobiografía *My Left Foot* (1954), escrita por Christy Brown, un artista afectado por parálisis cerebral. En este tipo de casos, no se trata de un trastorno progresivo que lleve al paciente a la muerte; asimismo, resulta común encontrar testimonios en primera persona sobre síndromes asociados a discapacidades motrices o incluso cognitivas. El

⁴ En otros contextos académicos, el ‘drama de sanación’ (en inglés, ‘healing drama’) se relaciona con estudios antropológicos. Un ejemplo de ello es el trabajo de Raquel Romberg: *Healing Drama: Divination and Magic in Modern Puerto Rico*, que se refiere a rituales curativos. Jan C. Frich (2010: 39) recurre a la misma terminología para las narrativas médicas, enfocándose especialmente en los diálogos que se producen entre doctores y pacientes, y otorgando al concepto una mayor dimensión social y cultural. En el presente estudio, hemos delimitado los ‘dramas de sanación’ a una clase definida dentro de la autografía.

narrador ha nacido con un condicionamiento físico o intelectual que es explicado a manera de autobiografía y, en muchos casos, este tipo de libros sirven como un medio para informar al lector sobre un universo desconocido. Un ejemplo más o menos reciente lo encontramos en *The Reason I Jump: One Boy's Voice from the Silence of Autism* (2013), de Naoki Higashida, libro que tuvo una amplia cobertura en los medios de comunicación estadounidenses. Se trata de un texto que contiene 58 preguntas como ‘¿Qué causan los ataques de pánico y los colapsos?’ y ‘¿Te gustan las propagandas en la televisión?’, todas ellas respondidas por Naoki Higashida, un chico japonés con autismo. David Mitchell y su mujer K. A. Yoshida, traductores del libro al inglés, reconstruyen en su prólogo el proceso de escritura de los pensamientos de Higashida, cuyo autismo es tan severo que hace que la comunicación oral resulte casi imposible. Sin embargo, ayudado por un profesor, Naoki ha sido capaz de deletrear palabras por medio de una cuadrícula con letras del abecedario.

Un tercer grupo de historias de pacientes se conecta con la aparición inesperada de cualquier enfermedad irreversible y letal por naturaleza. En estos casos, cabe suponer que las expectativas y el comportamiento de los narradores serán distinto al de los dramas de sanación o de las condiciones invariables. De hecho, en este tipo de escrituras resulta fácil encontrar señales de esperanza y resistencia, junto a reflexiones sobre el significado de la vida, la muerte, o la felicidad. He dado en llamar a estos testimonios dramas de lucha. Desde luego, es normal que la naturaleza humana se rebelde contra cualquier enemigo externo y poderoso —en este caso, la enfermedad—, y esta lucha puede ser encontrada también en los dramas de sanación o en las narrativas de condición invariable. Sin embargo, la rebelión contra la fatalidad del destino parece más clara en los dramas de lucha⁵, igual que los ejemplos que problematizan

⁵ Obviamente, el diagnóstico de una enfermedad terminal puede provocar el efecto contrario: hundir al paciente moralmente, paralizarlo, evitar incluso que pueda compartir sus experiencias. Asimismo, tampoco podemos descartar la existencia de testimonios puramente pesimistas. Sin embargo, el solo hecho de que un paciente

la relación del paciente con su identidad. El libro *Una caricia de Dios* encaja en esta categoría, y dedicaremos un subcapítulo posterior para su análisis. Sin embargo, y en un afán por mostrar algunos rasgos de los dramas de lucha, me referiré previamente a otros ejemplos, entre ellos a la columna *online* «Tumour Diary», del periodista de la BBC Ivan Noble, quien falleció en el 2005 a consecuencia de un tumor cerebral.

En sus primeros textos, Noble describe su condición física y, aunque es cauteloso, encontramos también claras señales de esperanza. Cuando resulta evidente que el tumor ha crecido y que la enfermedad es casi irreversible (2004: «Tumour Diary», 6 de febrero), cambia el tono de su escritura: sus reflexiones se enfocan, con más frecuencia, en la incertidumbre del futuro que le aguarda; sus pensamientos, asimismo, se concentran en su familia. Exhausto, Noble no puede ocultar sus problemas en aceptar las consecuencias de la enfermedad. La esperanza siempre ha estado presente y, en estos duros momentos, incluso más que antes. En noviembre del 2004, Noble regresa a la rutina diaria por poco tiempo. Incluso compra pasajes para visitar China. El viaje no tendrá lugar. La publicación de su última columna («Time has come») ocurre dos meses después. La había escrito anticipadamente, tras sospechar que le fallarían las fuerzas al final. «Time has come» es un texto conmovedor, en el cual Noble enfatiza la importancia del optimismo durante circunstancias adversas. Está convencido de que no ha sido derrotado, pues sus textos pueden resultar útiles para otros pacientes de cáncer.

Otros enfermos han utilizado el internet para compartir experiencias de un cáncer terminal. Entre ellos, la doctora Kate Granger, quien también ha publicado dos libros: *The Other Side* y *The Bright Side*, ambos del 2013. En esa misma línea, el historiador Denis Wright mantuvo su blog «My Unwelcome Stranger», sobre su vida con un tumor cerebral, actualizándolo con entradas hasta su fallecimiento en diciembre del 2013. Un mes más tarde, casi 450 mil

decida escribir en circunstancias tan especiales debe ser entendido como un acto de resistencia, un intento de trascender la muerte por medio de la palabra escrita.

personas habían visitado la página web, y el blog resultó elegido por la Biblioteca Nacional de Australia como documento digno de preservación. Asimismo, forma parte de este grupo la escritora y periodista noruega Anbjørg Sætre Håtun, fallecida en enero del 2014. Sætre Håtun, conocida por compartir sus experiencias de lucha contra el cáncer, tuvo miles de seguidores en las redes sociales. Cuando pensó que estaba curada definitivamente, publicó un libro acerca de su experiencia durante el tratamiento y la llamada fatiga post-cáncer: *Livshyst* [Las ganas de vivir, 2008]. En el 2012, se le diagnosticó una recaída de su cáncer de seno. *Å dele gir styrke* [Compartir da fuerzas], una autobiografía post-mortem, fue publicada en marzo del 2014.

Las categorías de dramas de sanación, condición invariable y dramas de lucha son propuestas de aproximación a las autopatografías, nuestro objeto de estudio. Sin embargo, existen ejemplos de testimonios que por su complejidad pueden compartir rasgos de varias categorías. Entre esos libros se encuentra *Cartas desde el Infierno* (1996) de Ramón Sampredo, un español que tras un accidente se vio afectado por una cuadraplegia y que permaneció en esta condición por un lapso de 30 años. El trabajo de Sampredo tiene un estatus autobiográfico problemático: sus reflexiones personales y la transcripción de sus cartas se mezclan con poemas y con ejemplos de prosa versificada. Su libro no debería considerarse como un drama de lucha, principalmente porque la cuadraplegia no es una enfermedad terminal. Sin embargo, cabe recalcar las consecuencias de dicha condición. Incapaz de sobreponerse a su estado, Sampredo se suicidó, volviéndose un símbolo del movimiento en favor de la eutanasia⁶. La misma complejidad relacionada con la categorización ocurre con *Le Scaphandre et le Papillon* [*La mariposa y la escafandra*, 1997], un texto que recoge el testimonio del periodista francés Jean-Dominique Bauby, quien sufrió de parálisis luego de un accidente cerebrovascular⁷.

⁶ Su historia es famosa gracias a *Mar Adentro* (2004), película dirigida por Alejandro Amenábar y ganadora de un Óscar.

⁷ Diez años más tarde, *Le Scaphandre et le Papillon* fue llevada al cine por Julian Schnabel. Igual que el libro, la adaptación cinematográfica resultó un éxito comercial.

Bauby experimentó el síndrome de enclaustramiento y apenas era capaz de mover uno de sus párpados. Gracias a la ayuda de un asistente, pudo crear un código que le permitía comunicarse con el exterior. Aunque la condición de Bauby después de la embolia masiva no resultaba letal, rasgos como el síndrome de enclaustramiento —común, por ejemplo, en pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica— pueden asociarse a los denominados dramas de lucha.

4. El enfermo de ELA y la construcción de una nueva identidad en *Una caricia de Dios*

En un estudio previo respecto a las narrativas escritas por enfermos⁸, he señalado que la reflexión sobre la identidad, ya sea consciente o no, es uno de los rasgos que se repiten en este tipo de biografías. El 'yo' enfermo que escribe su historia —y que en el caso de los dramas de lucha no puede aspirar a una mejoría desde el punto de vista médico—, es una persona distinta al antiguo 'yo': debido al carácter incurable de la enfermedad, en estos casos el narrador suele desarrollar una visión diferente sobre temas como el amor, la amistad, la felicidad, la religión o la muerte.

Al igual que otros teóricos, Jan C. Frich (2010: 42) utiliza el término *naufragio* (*shipwreck*) para describir la confusión que puede sentir el paciente al enterarse de su estado, paso previo al surgimiento de nuevas prioridades personales y de otra manera de entender el mundo. En tipologías de estudios de trauma, Valentina Adami (2008: 54) confirma que las situaciones extremas afectan la identidad del individuo; por su parte, Anne Whitehead (2004: 13)

⁸ En abril del 2016, presenté una ponencia en The Asian Conference on Literature, Librarianship & Archival Science, organizada por IAFOR. El título de mi investigación era «Writing with One's Eyes. Autobiography and Literature about Illness in 99% Thank You and Rag Doll», y se centraba en autobiografías escritas por una española y un japonés, ambos enfermos con ELA, la misma dolencia padecida por Raúl Castro Bonilla. Se ha planificado que una versión de esa ponencia sea publicada por el grupo *Narratives* (Colegio Universitario de Østfold) en el 2017, como parte de una investigación general sobre identidades.

reflexiona sobre la manera en que los eventos pasados influyen en el presente. En ese mismo sentido, Hydén (1997: 51) concuerda en que las enfermedades crónicas provocan problemas de identidad en el paciente.

Una caricia de Dios (2012) es la historia del mexicano Raúl Castro Bonilla, un misionero seglar que padeció de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Su texto se divide en cuatro partes: un prólogo escrito por José Cruz, un enfermo de esclerosis múltiple; la autobiografía de Castro Bonilla y el desarrollo de su enfermedad —de manera estricta, solo este capítulo viene a ser un drama de lucha—; una sección llamada «Desde mi esposa», a cargo de María Grisela Mondragón, la pareja de Castro Bonilla; y, finalmente, un texto corto a modo de conclusión plasmado por el mismo enfermo/narrador. La sección correspondiente a la autobiografía de Castro Bonilla contiene 31 subcapítulos, mientras que la completada por su esposa —quien claramente ha escrito tras el fallecimiento de su pareja— es de 12 partes.

La ELA, en el caso de Castro Bonilla, incluía un componente genético: además de su propio padre, tres de sus tías tenían la misma enfermedad. De hecho, solo uno de sus tíos paternos no la había desarrollado. Para el momento en que los primeros síntomas de la ELA comienzan a aparecer, Castro Bonilla ya había empezado el noviazgo con quien sería su futura esposa. Ella, durante ese tiempo, estudiaba una maestría relacionada con discapacidades. Tal y como confiesa en *Una caricia de Dios*:

Me preguntaba y ahora ¿qué hago?, ¿me caso o no me caso?, sólo puedo decirles algo, en ese momento me vinieron a la mente las personas con discapacidad visual con las que trabajé en mi tesis [...]. Estaba cuestionándome otra vez mi vocación y me preguntaba: ¿podría asumirla ahora, con el que fuera mi esposo?, no se trataba sólo de una cuestión de formación como una maestría, sino de la vida misma, de sentir en carne propia el tener un ser querido con discapacidad (1018-1022).

Las relaciones familiares se ven tocadas ante la aparición de la enfermedad. El círculo más íntimo del paciente debe acoplarse a la nueva situación. Gloria, una de las hermanas de Castro Bonilla, decide al final marcharse del país para buscar el 'sueño americano'. Sin embargo, cuando Gloria era joven, debió interrumpir sus estudios al igual que su hermano Jesús para aportar económicamente a la casa, luego de que su padre cayera enfermo: «hay que sacrificar las aspiraciones personales, el tiempo de diversión y de descanso» (249-250). El vínculo entre los distintos miembros familiares termina por sufrir una reorganización: «la autoridad de mi padre en la práctica fue cuestionada por mis hermanos y finalmente asumida por mi madre, por lo menos en esos momentos críticos; creo que mi padre estaba tan abrumado por la enfermedad que no le interesaba pelear por nada» (259-261).

En el caso específico de Castro Bonilla, la enfermedad también le encuentra un nuevo lugar en el seno de su familia. Pero a diferencia de lo ocurrido con su progenitor, su puesto incluye cierta autoridad:

Cuando me empecé a enfermar de ela [sic] uno de mis grandes temores era convertirme en una pesada carga para los demás, durante los primeros cuatro años no fue así, debido a la disponibilidad de mis hermanos y al ingenio que me ha llevado a ir haciendo adaptaciones en mi casa para facilitarme las actividades básicas; cuando les pregunto a mis hermanos qué represento para la familia, me responden que la unidad. También he descubierto que al padecer una ela y enfrentarla con alegría me ha conferido cierta autoridad moral (425-429).

El cambio experimentado por Castro Bonilla en sus relaciones familiares va de la mano un proceso de transformación personal: la búsqueda y el reconocimiento de otro 'yo', que se manifiesta en la narración con ejemplos y reflexiones: «después de la enfermedad tengo la sensación de que soy otra persona, ya no siento lo mismo de mí, ni pienso lo mismo de mí» (448-449). En otros pasajes, Castro Bonilla es más explícito sobre las consecuencias de la ELA desde lo anímico y mental:

Mis relaciones con los demás y con la naturaleza se han transformado y con ello el significado del mundo. La ELA me ha obligado a darle un nuevo sentido al trabajo, al sufrimiento, a la familia, a la procreación, a la religión y al amor, por mencionar sólo algunos aspectos (451-453).

Estoy descubriendo este nuevo mundo y me estoy adaptando a él; es lo que yo llamo redimensionar el significado del mundo (464-465).

Lo que está en juego en cada proyecto de vida es la identidad misma de la persona, creo no exagerar al decir que al debilitarse el cuerpo cambia nuestra manera de ser en el mundo, nuestro cuerpo es la herramienta que tenemos para relacionarnos con los demás y con la naturaleza, al sufrir fuertes modificaciones también cambia la manera en que nos relacionamos, así nuestra identidad se va modificando, sólo que no de manera lenta sino repentinamente, supongo que es algo similar a lo que sucede en nuestra adolescencia, el no tener definida nuestra identidad nos provoca incertidumbre (480-484).

Castro Bonilla afirma que la ELA ha modificado sus rasgos de la identidad de forma ‘repentina’, lo cual coincide con la aseveración de Fuch (6) sobre narrativas de catástrofes: los eventos nefastos producen rápidas transformaciones. La enfermedad ha provocado el ‘nafragio’ del cual habla Jan C. Frich, y esos cambios van más allá del ámbito personal o familiar. Como bien se conoce, nuestra identidad no es solamente lo que pensamos de nosotros mismos, sino también la manera en que los demás nos miran y nos condicionan en el ámbito social:

La ELA ha transformado mi cuerpo y con ello también ha modificado la manera de relacionarme con los demás y con el mundo. La forma en que los demás me perciben ha cambiado, pues la imagen mental que tienen de mí es la de una persona discapacitada, necesitada de ayuda (446-448).

Empecé a necesitar apoyarme en algo para mantener el equilibrio; me volví calculador, desde que bajaba de mi coche hasta que llegaba a mi escritorio sabía en qué pared o en qué

mueble apoyarme; si tenía que bajar por alguna razón, aprovechaba el viaje para solucionar varios asuntos a la vez y así evitar dobles vueltas (306-309).

En las dos citas anteriores descubrimos los limitantes de la ELA tanto a partir de opiniones y comportamientos (el entendimiento de los otros) como desde una cuestión práctica (los obstáculos de movilidad del paciente). Sin embargo, Castro Bonilla considera que la ELA le ha traído un fortalecimiento espiritual. Esa opinión sobre sí mismo es corroborada por quienes lo rodean. Cristina, quien trabajó junto a Castro Bonilla en un proyecto denominado Red de Estancias Infantiles, opina sobre su colega enfermo:

Raúl inspiraba solidaridad. Yo creo que el trabajo es eso, lo que nos toca hacer juntos en la vida siempre debe ser con solidaridad. De verdad agradezco que me haya tocado, pues algo que uno aprende es que ¡se va para adelante!, así como su silla aunque la tengan que empujar otras personas va para adelante ¡sin detenerse! (1222-1224).

La Red de Estancias Infantiles es un proyecto relacionado con un programa público llamado Emprendedores con Discapacidad (Ecodis). Debido a la enfermedad, Castro Bonilla debió abandonar tanto su empleo como sus labores con grupos católicos. Durante un tiempo obtuvo ingresos, junto a su esposa, gracias a un negocio propio. Luego tuvo que recurrir al Ecodis. Insertos en *Una caricia de Dios*, se encuentran unos pocos subcapítulos que no han sido escritos ni por Castro Bonilla ni por su esposa, sino por gente que los conoce y que otorga testimonio de lo ocurrido durante el progresivo avance de la ELA. El texto de Cristina citado en el párrafo anterior es uno de ellos. Esto le da cierto carácter polifónico a la narración⁹, que se complementa con el apoyo de los más allegados, dado el carácter de la tragedia: «No soy el único autor de

⁹ He evaluado también el carácter polifónico de otras autobiografías de la enfermedad: *Muñeca de Trapo*, de la española Leo Montero, y *99% Thank You*, del japonés Hiro Fujita (ver nota 8).

este libro, de alguna manera toda mi familia ha participado como coautora; sus comentarios y vivencias lo han enriquecido y le han dado una frescura que compensa mi tendencia a filosofar y conceptualizar mi vida cotidiana» (67-68).

En el caso de *Una caricia de Dios*, el fortalecimiento espiritual termina por acrecentarse, de tal forma que el narrador/paciente se enviste de una autoridad moral que desborda el círculo de su familia. Castro Bonilla reflexiona sobre su existencia, y en ocasiones enfatiza en falencias y debilidades personales: «He comprendido la magnitud del pecado del egoísmo y he descubierto su principal arma: la sutilidad. Muchas veces no he querido admitir alguna equivocación y si lo hago trato de excusarme en alguna otra acción para aminorar el error» (Kindle Locations 777-779).

Existe asimismo una noción de trascendencia: los dramas de lucha suelen inculcar algún tipo de enseñanza, dado que es una escritura que busca trascender, aportar de alguna forma al bienestar social. En principio, Castro Bonilla cree que es «su obligación hacia ‘los que vienen detrás’ dejar plasmado el sentir y pensar de los que hemos vivido esta enfermedad» (79-80). El texto intenta inspirar a sus lectores, provocar una reacción, primero en su entorno más íntimo: «Aun después de que muera, tengo la esperanza de que mi recuerdo sea una motivación a mi familia para esforzarse en la vida» (817-818). Pero esa misma retórica que busca un tipo de transformación amplía su radio de influencia, sobre todo, en dos sentidos: los consejos prácticos a otros pacientes y recomendaciones generales al lector promedio:

De alguna manera prepararse para la posibilidad de que llegue ese momento, alimentarse bien y a las horas debidas, no subir de peso, ahorrar para afrontar las contingencias, administrarse de la mejor manera posible, prepararse psicológicamente y fortalecerse en la fe, de tal manera que todas estas medidas garanticen cierto grado de tranquilidad (803-805).

Así pues te aconsejo que seas tenaz y no te rindas ante tu enfermedad; acepta tus limitaciones y no sufras ni te preocupes por lo que no puedes hacer, pues es un sufrimiento inútil; haz

lo que realmente puedas hacer, busca ayuda de todos, pierde el miedo y la vergüenza (1372-1373).

Y es que mira, desde un cuerpo sano, ni siquiera sabemos que somos lo soberbios que somos, lo orgullosos, lo egoístas, no le damos el valor a las cosas, al presente tan desperdiciado, a los sueños, al amor (1243-1245).

Hemos dicho que la identidad también se construye por la visión que tiene el resto sobre cada individuo en particular. Los testimonios de ‘los otros’ sobre Castro Bonilla lo retratan como una fuente de inspiración. Un amigo suyo, Óscar Ureña Barragán, opina:

A Raúl le he aprendido mucho: su manera positiva de ver la vida y la manera de resolver los obstáculos que se van presentando, él había acrecentado el cúmulo de conocimientos transmitidos en el emis, siendo para nosotros: el maestro, nuestro guía, pero sobre todo el amigo, el cuate con el que se puede encontrar el sentido a la vida (875-877).

Una parte considerable de *Una caricia de Dios* ha sido redactada por la esposa de Castro Bonilla, María Grisela Mondragón. Su testimonio provoca que el documento se transforme en una patografía híbrida, recogándose casi en partes iguales los comentarios tanto del paciente como de un familiar: «Los últimos tres años de vida con Raúl estuve sola, contaba sólo con la ayuda de una grúa para enfermos: lo bañaba, lo pasaba al baño, lo vestía y le daba de comer en la boca como un niño pequeño» (1073-1075). Durante el avance destructor de la ELA en el cuerpo de Castro Bonilla, la esposa también ha sufrido un cambio de identidad. No es la misma persona:

Vivir junto a Raúl me permitió desarrollar una sensibilidad que ahora agradezco. Llegar a los límites del sufrimiento y pasar juntos las etapas del duelo no fue fácil, me costó lágrimas, negociaciones, diferencias, dolor crónico de cintura y espalda, sentir que mi vida ya no era mía (1338-1340).

Ahora que ha terminado todo, descubro la fragilidad humana, lo efímero, la grandeza del ser humano en los momentos de crisis. El compartir la vida a tu lado me ha dado otra dimensión, me ha permitido expresar mis sentimientos, mi dolor, mi ira y mi frustración, mi fe y mi fortaleza me han permitido descubrir el amor en situaciones límite (Kindle Locations 1350-1352).

Para finalizar, *Una caricia de Dios* es un ejemplo de patografía que demuestra las complejidades de los dramas de lucha. Contiene pasajes donde se describe la forma paulatina en que el cuerpo comienza a fallar, así como las transformaciones en los lazos sociales y familiares del paciente. Los momentos de reflexión, algunos de ellos muy íntimos, son narrados de manera directa, desapareciendo cualquier filtro que llegara a atenuar las escenas de esperanza o de miedo, mientras que paralelamente se reconstruye ese naufragio en que se ha convertido la existencia.

5. Conclusiones

El testimonio de Castro Bonilla es la voz de los enfermos de ELA, con quienes comparte las limitaciones físicas y los obstáculos que surgen permanentemente en las relaciones interpersonales. Por su parte, la coautoría complementa el panorama causado por la enfermedad: el testimonio de María Grisela Mondragón representa la versión de los familiares del paciente. Se trata de un proyecto de escritura con una finalidad social, dado que «los testimonios son una herramienta importante para el ámbito de los derechos humanos y el trabajo solidario» (Beverley, 1996: 138). Si bien se encuentra en un contexto diferente, la narración de Castro Bonilla recuerda un tipo de ‘yo colectivo’ que, como el de Rigoberta Menchú, descubre a los lectores una problemática poco difundida.

Sobre todo en la sección escrita exclusivamente por Castro Bonilla —perteneciente al género que hemos dado en denominar dramas de lucha—, se resaltan las vicisitudes diarias y la resistencia de un enfermo terminal. Hay ocasiones en que el narrador parecería

aguardar por un milagro —es un hombre religioso—, pero luego aspira a encontrar respuestas teológicas para su situación. En cualquier caso, reflexiona tanto sobre la esperanza (tiene un subcapítulo íntegro al respecto) como sobre la mejor manera de sobrellevar la enfermedad. Al final, el libro en su conjunto demuestra lo cambiante que resultan las identidades, rasgo ya señalado tanto por los estudios de trauma como por las narrativas de catástrofes.

Aunque *Una caricia de Dios* es un retrato de aspectos de la naturaleza humana llevados al límite, tanto el eje conductor como los distintos testimonios carecen de un tono lastimero. Muy al contrario, para Castro Bonilla ‘la caricia de Dios’ es la propia ELA, que le ha permitido entender el mundo de una manera diferente. Como se ha mencionado, la ilusión y la esperanza tienen cabida en el texto. Incluso uno de los subcapítulos a cargo de María Grisela Mondragón recoge un poema escrito por su esposo, algunos de cuyos versos dicen: «Quisiera ser el pan de cada día, / digamos, ser la taza de arroz / de la sufriente madre vietnamita, / el vino barato / en las tabernas de los obreros napolitanos, / que me coman, que me beban, / dejadme ser útil en la muerte» (975-978).

6. Referencias bibliográficas

- Adami, Valentina (2008): *Trauma Studies and Literature*, Peter Lang, Frankfurt am Main & Berlin.
- Aronson, Jeffery (2000): «Autopathography: The Patient's Tale», *British Medical Journal*, 321, 7276, pp. 1599-1602.
- Barthes, Roland (2002): «The Death of the Author», *The Death and Resurrection of the Author?*, William Irwin, ed., Westport, Greenwood Press.
- Bauby, Jean-Dominique (1997): *Le Scaphandre et le Papillon*, Paris, Laffont.
- Beverly, John (1991): «‘Through All Things Modern’: Second Thoughts on Testimonio», *Boundary 2*, 18, 2, pp. 1-21.
- (1996): «The Real Thing (Our Rigoberta)», *Modern Language Quarterly*, 57, 2, pp. 129-139.

- Brown, Christy (1954): *My Left Foot*, Londres, Minerva.
- Castro Bonilla, Raúl y María Grisela Mondragón (2012): *Una caricia de Dios*, Tlaquepaque, Ediciones Alba.
- Chávez Vaca, Wladimir (2016): «Writing with One's Eyes. Autobiography and Literature about Illness in *99% Thank You* and *Rag Doll*», ponencia no publicada, the Asian Conference on Literature, Librarianship & Archival Science, IAFOR, Kobe, Japón.
- Eco, Umberto y Stefan Collin, eds., (1992): *Interpretation and overinterpretation*, Cambridge, Cambridge University.
- Feldman, Allen (1994): «On Cultural Anesthesia: From Desert Storm to Rodney King», *American Ethnologist*, 21, 2, pp. 404-418.
- Foucault, Michel (2002): «What is an Author?», *The Death and Resurrection of the Author?*, William Irwin, ed., Westport, Greenwood Press.
- Frich, Jan C. (2010): «Dialogue and Creativity: Narrative in the Clinical Encounter», *Illness in Context*, Knut Stene-Johansen and Frederik Tygstrup, eds., Amsterdam, Rodopi.
- Fuchs, Miriam (2004): *Women's Life Writing and Catastrophe*, Wisconsin, University of Wisconsin.
- Fujita, Hiro (2013): *99% Thank You*, Tokyo, Poplar Beech.
- Gilmore, Leigh (2001): *The Limits of Autobiography. Trauma and Testimony*, Ithaca y Londres, Cornell University.
- Granger, Kate (2012): «Dr Kateganger. A Doctor and Terminally Ill Cancer Patient Musing About Life and Death», *Wordpress*, recuperado de <http://drkateganger.wordpress.com/>
- Higashida, Naoki (2013): *The Reason I Jump: One Boy's Voice from the Silence of Autism*, K.A. Yoshida y David Mitchell, trads., New York, Random House.
- Holt, Jason (2002): «The Marginal Life of the Author», *The Death and Resurrection of the Author?*, William Irwin, ed., Westport, Greenwood Press.
- Hunsaker Hawkins, Anne (1999): *Reconstructing Illness: Studies in Pathography*, West Lafayette, Purdue Univ. Press.

- Hydén, Lars Christer (1997): «Illness and Narrative», *Sociology of Health & Illness*, 19, 1, pp. 48-69.
- Kleinman, Arthur (1988): *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*, New York, Basic Books.
- López Baquero, Constanza (2012): *Trauma, memoria y cuerpo*, Tempe, AILCFH.
- Montero, Leo (2013): *Muñeca de trapo*, Málaga, Editorial Seleur.
- Nance, Kimberly (2001): «Disarming Testimony: Speakers' Resistance to Readers' Defenses in Latin American 'Testimonio'», *Biography*, 24, 3, pp. 570-588.
- Noble, Ivan (2002): «Tumour Diary», *BBC Online*, recuperado de <http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/2253201.stm>
- Real Academia Española (2016): «Patografía» en *Diccionario de la lengua española*, recuperado de <http://dle.rae.es/>
- Romberg, Raquel (2009): *Healing Dramas: Divination and Magic in Modern Puerto Rico*, Austin, University of Texas.
- Sampedro, Ramón (1996): *Cartas desde el Infierno*, Barcelona, Planeta.
- Sharobeem, Heba M (2008): «The Poetics of Pain and Cancer and the Question of Genre in Two Catastrophe Narratives», *Canadian Review of Comparative Literature*, 35, 4, pp. 294-327.
- Sontag, Susan (1991): *Illness as metaphor; and AIDS and its metaphors*, Londres, Penguin Books.
- Stacey, Jackie (2002): «Heroes», *Temporalities, Autobiography and Everyday Life*, Jan Campwell y Janet Harbord, eds., Manchester, Manchester University.
- Stoll, David (1999): *Rigoberta Menchú and the Story of All Poor Guatemalans*, Boulder, Westview.
- Sætre Håtun, Anbjørg (2008): *Livshyst*, Oslo, Aschehoug.
- (2004): *Å dele gir styrke*, Oslo, Cappelen.
- Whitehead, Anne (2004): *Trauma fiction*, Edinburgh, Edinburgh University.
- Wiltshire, John (2006): «Pathography?: Medical Progress and Medical Experience from the Viewpoint of the Patient», *Southerly*, 66 1, pp. 22-36.

Wright, Denis (2012): «My Unwelcome Stranger», *Blogger.com*, recuperado de <http://deniswright.blogspot>