

ANNE BOYER

DESMORIR

**UNA REFLEXIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD
EN UN MUNDO CAPITALISTA**

TRADUCCIÓN DE PATRICIA GONZALO DE JESÚS



Una semana después de cumplir 41 años, a la poeta Anne Boyer le diagnosticaron un cáncer de mama triple negativo de pronóstico grave que requería un tratamiento muy agresivo. Como madre soltera habituada a vivir al día y a prodigar cuidados antes que a recibirlos, la dramática enfermedad supuso una crisis, pero también un punto de partida para recapacitar sobre la mortalidad y las políticas de género relacionadas con la salud. *Desmorir* es la descarnada narración del proceso de enfermedad y supervivencia de la autora, pero es también un libro de memorias que se rebela contra el género memorístico, un recuento personal que rechaza limitarse a lo personal. Sumándose a la larga lista de autoras que han escrito sobre su dolencia, e incluso sobre su muerte, como Audre Lorde, Kathy Acker y Susan Sontag, Boyer reflexiona con furia, brillantez y clarividencia sobre la enfermedad y la salud en nuestra sociedad, abordando temas como la experiencia corporal y mental del dolor, la proliferación de charlatanes y oportunistas, el abuso de las farmacéuticas, el cinismo político en el debate de sanidad pública versus privada, y, en definitiva, la hipocresía que envuelve la industria de la salud en nuestro mundo. Obra reconocida con el Premio Pulitzer de No Ficción en 2020, profundamente humana y conmovedora, *Desmorir* es una imprescindible meditación acerca de la enfermedad en un mundo capitalista, y acerca de las miserias y las grandezas de la vida contemporánea.

Índice de contenido

Prólogo

Los incubantes

El nacimiento del pabellón

El lecho del enfermo

Cómo se cumplió el oráculo

El fraude

En el templo de lágrimas de giulietta masina

Vida consumida

La muerte en directo

Epílogo y qué fue lo que me salvó

Bibliografía

Agradecimientos

Sobre el autor

Notas

Ni aunque tuviera diez lenguas y diez bocas.

Ilíada

PRÓLOGO

En 1972, Susan Sontag estaba esbozando una obra que llevaría por título *Sobre mujeres muriendo* o *Muertes de mujeres* o *Cómo mueren las mujeres*. En su diario, bajo el epígrafe «material», escribió una lista de once muertes que incluía la muerte de Virginia Woolf, la muerte de Marie Curie, la muerte de Juana de Arco, la muerte de Rosa Luxemburgo y la muerte de Alice James.^[1] Alice James murió de cáncer de mama en 1892 a la edad de cuarenta y dos años. En su propio diario, James describe su tumor de mama como «este infame material granítico en mi pecho».^[2] Sontag la citará más tarde en *La enfermedad y sus metáforas*, el libro que escribió tras someterse al tratamiento de su propio cáncer de mama, que le fue diagnosticado en 1974, cuando tenía cuarenta y un años.^[3]

La enfermedad y sus metáforas es el cáncer como nada personal. Sontag no escribe «yo» y «cáncer» en la misma frase. A Rachel Carson le diagnosticarían un cáncer de mama en 1960, a la edad de cincuenta y tres años, en mitad del proceso de escritura de *Primavera silenciosa*, uno de los libros más importantes de la historia cultural del cáncer. Carson no hablaría públicamente del cáncer del que moriría en 1964.^[4] Las entradas del diario de Sontag durante su tratamiento contra el cáncer destacan por su escasez y su parquedad. Lo poco que llegan a decir ilustra el alto coste que tiene el cáncer de mama para el pensamiento, sobre todo como resultado de los tratamientos de quimioterapia, que pueden tener consecuencias cogniti-

vas graves y duraderas. En febrero de 1976, sometida a quimioterapia, Sontag escribe: «Necesito un gimnasio mental». La siguiente entrada es meses después, en junio de 1976: «Cuando pueda escribir cartas, entonces...».[5]

En la novela de 1966 *El valle de las muñecas*, de Jacqueline Susann, un personaje llamado Jennifer, asustada ante la idea de una mastectomía, muere por una sobredosis deliberada después de que le diagnostiquen cáncer de mama.[6] «Toda mi vida», dice Jennifer, «la palabra *cáncer* ha significado muerte, terror, algo tan horrible que te pone los pelos de punta. Y ahora lo tengo. Y lo divertido es que no le tengo ni pizca de miedo al cáncer en sí mismo, incluso si resulta ser una sentencia de muerte. Es solamente lo que le hará a mi vida». La escritora feminista Charlotte Perkins Gilman, a la que le diagnosticarían cáncer de mama en 1932, también se suicidaría: «He preferido el cloroforno al cáncer».[7] Jacqueline Susann, a la que se lo diagnosticarían a los cuarenta y cuatro años, moriría de cáncer de mama en 1974, el año en que se lo diagnostican a Sontag.

En 1978, a la poeta Audre Lorde también le diagnosticarían un cáncer de mama a la edad de cuarenta y cuatro años. Al contrario que Sontag, Lorde emplea juntas las palabras «yo» y «cáncer», y lo hace, como es sabido, en *Los diarios del cáncer*, los cuales relatan su diagnóstico y tratamiento e incluyen una llamada a la lucha: «No quiero que esta sea únicamente la crónica de un duelo. No quiero que esto sea únicamente un recuento de lágrimas». Para Lorde, la crisis del cáncer de mama significó «el concienzudo examen que el guerrero hace de un arma más».[8] Lorde morirá de cáncer de mama en 1992.

Como Lorde, la novelista británica Fanny Burney, que descubriría su cáncer de mama en 1810, escribirá un relato en primera persona de su mastectomía.[9] Se le extirparía el pecho sin anestesia. Permanecería consciente durante el transcurso de la mastectomía:

¡... no fueron días ni semanas sino meses enteros los que fui incapaz de hablar de este espantoso asunto sin verme abocada a revivirlo otra vez! ¡No podía pensar en él impunemente! Estaba enferma, estaba trastornada por una única cuestión: ¡incluso ahora, nueve meses después de que haya terminado, me da dolor de cabeza seguir con el relato! Y este penoso relato...

«Escribe con aforismos», anota Sontag en su diario al considerar cómo escribir sobre el cáncer en *La enfermedad y sus metáforas*.^[10] El cáncer de mama difícilmente coexiste con el «yo» que podría «hablar de este espantoso asunto» y contar «este penoso relato». Este «yo» es en ocasiones aniquilado por el cáncer y, en ocasiones, aniquilado de forma preventiva por la persona a la que representa, bien mediante el suicidio o mediante la obstinación de la autora, que no permite que «yo» y «cáncer» confluyan en una misma unidad de pensamiento:

A [censurado] le diagnostican un cáncer de mama en 2014, a la edad de cuarenta y un años.

O:

Me diagnostican un [censurado] en 2014, a la edad de cuarenta y un años.

A la novelista Kathy Acker se le diagnosticaría un cáncer de mama en 1996, a la edad de cuarenta y un años. «Voy a contar esta historia como la sé». Así comienza «El don de la enfermedad», un relato atípicamente directo sobre el cáncer que escribió para *The Guardian*: «Incluso ahora, se me hace extraño. No tengo ni idea de por qué la estoy contando. Nunca he sido sentimental. Tal vez, simplemente, para decir que ha sucedido». Acker no sabe por qué tendría que contar su historia y, sin embargo, lo hace: «En abril del año pasado me diagnosticaron que tenía cáncer de mama».^[11] Acker moriría a consecuencia de él en 1997, a los dieciocho meses de que se lo diagnosticaran.

Aunque el cáncer de mama puede sucederle a cualquiera con tejido mamario, son fundamentalmente las mujeres las que soportan el peso de sus calamidades. Estas calamidades les sobrevienen a las mujeres con cáncer de mama en forma de muerte prematura, muerte dolorosa, tratamiento discapacitante, efectos retardados discapacitantes de los tratamientos, la pérdida de sus parejas, de sus ingresos y de sus facultades, pero también a causa del laberinto social de la enfermedad: su política de clase, sus delimitaciones de género y la distribución racializada de la muerte, su plan rotatorio de instrucciones confusas y brutales mistificaciones.

Pocas enfermedades hay que sean tan calamitosas para las mujeres por sus efectos como el cáncer de mama, y menos aún que sean tan prolíficas en sus agonías. Estas agonías no se deben tan solo a la enfermedad propiamente dicha, sino también a lo que se escribe o no sobre ella, o si se escribe o no sobre ella, o de qué manera. El cáncer de mama es una enfermedad que se presenta como una desorientadora cuestión formal.

La respuesta a dicha cuestión formal son a menudo textos censurados discrepantes junto con las interpretaciones y correcciones de dichos textos. Para Lorde –poeta, lesbiana, negra y feminista–, la censura es la del cáncer y el silencio que rodea a la enfermedad es una puerta de entrada a la política: «Mi labor es habitar los silencios con los que he vivido y llenarlos de mí misma hasta que sueñen como el más brillante de los días y el más ensordecedor de los truenos».^[12] Para Sontag, una crítica cultural blanca de clase alta, la censura es la de lo personal. Como escribió en una nota al pie de posibles títulos para lo que se convertiría en *La enfermedad y sus metáforas*: «Pensar solo en una misma es pensar en la muerte».^[13] Un cuarto título que Sontag propuso para su ensayo nunca escrito fue *Mujeres y muerte*. Afirma: «Las mujeres no mueren las unas por las otras. No existe la muerte “sororal”». Pero

creo que Sontag se equivocaba. Una muerte sororal no sería la de las mujeres muriendo las unas por las otras: esa es una muerte en una analogía alienada. Una muerte sororal sería la de las mujeres muriendo por ser mujeres. La teórica *queer* Eve Kosofsky Sedgwick, a la que se le diagnosticó un cáncer de mama en 1991, a la edad de cuarenta y un años, escribió sobre las sobrecogedoras y a veces brutales imposiciones de género en la cultura del cáncer. Sedgwick, al recibir el diagnóstico, escribió que pensó: «Mierda, supongo que ahora soy realmente una mujer».^[14] Como S. Lochlann Jain escribe en un capítulo, titulado «La *butch* con cáncer», de su libro *Maligno*, «un pequeño y encantador diagnóstico amenaza con arrastrarte, sepultarte en la muerte arquetípica repartida por el cuerpo femenino».^[15] Sedgwick murió de cáncer de mama en 2009.

Puede que las mujeres, como afirmaba Sontag, no mueran las unas por las otras, pero sus muertes a causa del cáncer de mama no están exentas de sacrificio. Al menos en la época de la «concienciación», esa lucrativa alternativa a la «cura» envuelta en lazos rosa, a lo que se nos dice que debemos renunciar por el bien común no es tanto a la propia vida como a la propia historia de vida. El silencio en torno al cáncer de mama sobre el que Lorde escribió es ahora el estruendo de la extraordinaria producción de lenguaje del cáncer de mama. En nuestro tiempo, el reto no es hablar para afrontar el silencio, sino aprender a resistir ante el ruido a menudo obliterador. La renuencia de Sontag y Carson a vincularse a la enfermedad ha sido reemplazada por la obligación, para las mujeres que la padecen, de hacerlo siempre.

Aunque podría asegurar, como hacía Acker, que no soy sentimental, esta frase nos une a mí y a mi cáncer en una historia, si no sentimental, al menos ideológica:

Me diagnosticaron un cáncer de mama en 2014, a la edad de cuarenta y un años.

El problema formal del cáncer de mama, por tanto, también es político. Una historia ideológica es siempre una historia que no sé por qué tendría que contar, pero que aun así cuento. Esa frase con su «me» y su «cáncer de mama» entra dentro de una «concienciación» que adquiere una peligrosa ubicuidad. Como describe Jain, el silencio ya no es el mayor obstáculo en el proceso de encontrar la cura para el cáncer de mama: «La omnipresencia del cáncer cae en el fango de la nada».[16]

Por lo general, en el panorama color de rosa de la concienciación, solo se admite a un tipo de persona que ha tenido cáncer de mama: a las que han sobrevivido. El botón de la narrativa va a parar a manos de las vencedoras. Se supone que contar la historia de tu propio cáncer de mama es contar una historia de «supervivencia» a través de la autogestión neoliberal: la narrativa es la de las cosas bien hechas, la del individuo atomizado, autoexaminado y mamografiado, la de la enfermedad curada con sumisión, carreras de cinco kilómetros, verduras orgánicas licuadas y pensamiento positivo. Tal y como señala Ellen Leopold en su historia del cáncer de mama, *Un lazo más oscuro*, el auge del neoliberalismo en la década de los años 90 introduce un cambio en las convenciones narrativas del cáncer de mama: «El mundo exterior se da por hecho, como un telón de fondo frente al que se representa el drama personal».[17]

Escribir solo de una misma no es escribir solo de la muerte, sino, en estas condiciones, escribir más concretamente de un tipo de muerte o de un estado semejante a la muerte en el que no se admite política, acción colectiva, un marco histórico más amplio. La etiología industrial del cáncer de mama, la historia y las prácticas médicas misóginas y racistas, la increíble máquina capitalista de la explotación, así como la desigual distribución, en función de la clase social, del sufrimiento y la muerte por cáncer de mama, son omitidas del género literario, hoy manido, del

cáncer de mama. Escribir solo de una misma puede ser escribir de la muerte, pero escribir de la muerte es escribir de todo el mundo. Como escribió Lorde, «llevo tatuada en mi corazón una lista con los nombres de las mujeres que no sobrevivieron, y siempre hay espacio para uno más, el mío».**[18]**

En 1974, el año en que le diagnosticaron el cáncer de mama, Sontag escribiría en su diario: «Mi forma de pensar ha sido hasta ahora a la vez demasiado abstracta y demasiado concreta. Demasiado abstracta: la muerte. Demasiado concreta: yo». Admite, por tanto, lo que llama un término medio, «a la vez abstracto y concreto». El término, que se sitúa entre una misma y su propia muerte, entre lo abstracto y lo concreto, es «mujeres». «Y así», añade Sontag, «todo un universo de muerte se alzó ante mis ojos».**[19]**

LOS INCUBANTES

1.

Cuando el técnico abandona el cuarto, vuelvo la cabeza hacia la pantalla para interpretar cualquier neoplasia, las redes de nervios, las pequeñas fuentes luminosas en las que mi patología y/o futuro o futura muerte pueden estar escritos. El primer tumor que vi en mi vida era una sombra en aquella pantalla, redonda, con un largo dedo arrugado que sobresalía. Le hice una foto desde mi camilla de reconocimiento con un iPhone. Aquel tumor era el mío.

De este modo, en la cúspide de la clínica y la sensación, me enteré de que estaba enferma. Llevaba puesta la misma camiseta verde sin mangas, los mismos vaqueros cortados y las mismas sandalias que llevo todos los veranos... Luego sorpresa, la adusta y persuasiva retórica profesional subiendo el termostato, aquella mujer sería vestida con un traje gris empatizando con la fatalidad. Luego el pánico personal, las sutilezas clínicas, estupefactos chats de Google con mis amigos. Un investigador entra en mi vida encarnando a toda una institución social, dice que están poniendo en marcha una investigación sobre las sensaciones que una persona (yo) aún no ha tenido que sentir pero que sentirá.

Tomar un conjunto de objetos y acciones de un sistema y reclasificarlos como elementos en otro sistema se parece a la adivinación. Para un adivino, los pájaros que vuelan al norte deletrean la felicidad de mañana y las hojas de té cuentan una historia sobre dos amantes y la tercera persona que será su perdición. Después de eso, el vuelo de los pájaros ha sido liberado del significado «migración» y,

cuando se ha convertido en un relato sobre el futuro final de los amantes, el té ya no es algo que queramos beber.

Tomar una cosa o un conjunto de cosas de un sistema y reclasificarlas como elementos en otro también se parece al diagnóstico, que toma información de nuestros cuerpos y reorganiza lo que viene de nuestro interior en el marco de un sistema impuesto desde muy lejos. Mi bulto estaba en principio en mi sistema, pero en el momento en el que el radiólogo lo colocó en la categoría bi-rads 5, se convirtió en un tumor para siempre acomodado en el sistema de la oncología^[1]. Como los pájaros que han sido liberados del contenido de su vuelo y como el té liberado, una persona que recibe un diagnóstico se ve liberada de lo que una vez pensó que era.

Que te digan que estás *enferma* de manera irrefutable cuando te encuentras *bien* de manera irrefutable es darse de bruces contra la dureza del lenguaje sin que se te conceda siquiera una hora de mullida incertidumbre en la que afianzarte con preocupación preventiva, o lo que es lo mismo: *ahora no tienes una solución para un problema, ahora tienes un nombre específico para una vida que se parte en dos*. La enfermedad que nunca se tomó la molestia de anunciarse a los sentidos irradia desde la pantalla, pues la luz es sonido y es información encriptada, desencriptada, difundida, analizada, evaluada, estudiada y vendida. En los servidores, nuestra salud se degrada o mejora. Antes estábamos enfermos en nuestros cuerpos. Ahora estamos enfermos en un cuerpo de luz.

Bienvenida a los detectores cuyos nombres se componen de letras: irm, tac, pet. Orejeras puestas, bata puesta, bata quitada, brazos arriba, brazos abajo, inspira, espira, sangre extraída, contraste inyectado, detector de metales dentro, detector de metales encendido, moverse o ser movida. La radiología metamorfosea a una persona hecha de carne y sentimientos en una paciente hecha de luces y sombras. Hay técnicos silenciosos, martilleos estrepitosos, mantas caldeadas, pitidos cinematográficos.

Una imagen en una clínica no es: es *imagenología*. Nosotros, que nos convertimos en pacientes a través de las ondas y las ondas detenidas de las ecografías, de los trucos y las exposiciones a la luz, de brillantes contrastes inyectables, seremos llamados ahora, por el poder que se me ha concedido en virtud de la ley universal de tener un cuerpo, *los imagenologistas*. «Ven con la vejiga llena», dicen por teléfono los técnicos a los imagenologistas, deseosos de contemplar nuestros interesantes interiores. La ecografía que puede hallar una nueva vida en el vientre de una persona puede hallar también la muerte de un embrión en el mismo lugar.