

Reflexiones desordenadas sobre el diario de una mujer artrítica

Las mujeres nacemos con el dolor incorporado, es nuestro destino físico.¹

Cualquiera podría decir que la artritis reumatoide inflamatoria es una enfermedad misógina, ya que está comprobado que tiene un desarrollo mucho más agresivo en mujeres que en hombres (Sánchez: 63). Tres de cada cuatro pacientes que la padecen son mujeres. Este escrito propone algunas reflexiones sobre *Diario del dolor* de María Luisa Puga, escritora mexicana que durante un año describió su relación con el dolor causado por la artritis. En este ejercicio se plantean una serie de ideas sobre la identidad, la enfermedad, el cuerpo y la escritura, tópicos que son centrales en la obra de Puga.

Mi pequeño diario del dolor

Hablar sobre el dolor producido por una enfermedad es un ejercicio que se logra después de una toma de conciencia, después de saberse enferma y aceptarlo. Por esa razón, leer *Diario del dolor* de María Luisa Puga ha sido para mí una oportunidad de organizar mi experiencia y mi relación con las enfermedades. Cada tanto bromeo con ser la persona más “enfermiza” y me gusta llevar registros de cuántas veces me han operado, de cuáles son mis medicamentos favoritos y últimamente de mis crisis de migraña con aura. Así que me hallo en un espacio cómodo hablando sobre la enfermedad y un poco sobre el dolor. A manera de introducción, y también como un pequeño homenaje a María Luisa Puga,

presento aquí (inéditamente) mi pequeño diario del dolor.

No padezco ninguna enfermedad crónica (que yo sepa), pero mi relación con la enfermedad tiene unas cuantas historias, sobre todo acerca de hospitalizaciones y cirugías. Cuando tenía aproximadamente ocho años llegó mi primera operación; después de vómitos y dolores de estómago me diagnosticaron apendicitis. Mi único recuerdo es estar yendo hacia la clínica y luego salir sedada de una sala de cirugía. Mi papá siempre decía que salí enojada de la operación, que me sentía engañada y traicionada. Después, como a los trece años, fui a una consulta con el dentista, tuve que hacerme unas radiografías porque parecía que algo extraño pasaba; el diagnóstico: dientes supernumerarios. Lo del apéndice era algo común para mí y para mis papás, pero esto sí era algo nuevo. Los dientes supernumerarios son dientes sobrantes, dientes en exceso, dientes extra; lo más extraño de todo es que no podía verlos ni sentirlos, estaban en el interior de mis encías. Me sacaron seis, un día tres y otro día los otros restantes. Tuve fuertes dolores por varios días, y como dato siniestro recuerdo que guardé los seis dientes por algunos años en una bolsita de lana y los mostraba a manera de trofeo.

Lo próximo que recuerdo es mi primera crisis de migraña con aura. Tenía aproximadamente catorce años y estaba en la escuela en una aburridísima y calurosa clase de química; en el tablero había fórmulas químicas. El primer síntoma (que aprendería a reconocer rápidamente) fue una visión parcial, no podía ver las fórmulas de manera completa, las veía a retazos. En cada crisis la sen-

¹ Belinda, en la serie *Fleabag*. Segunda temporada, episodio 3.

sación de ceguera tarda veinte minutos aproximadamente, luego viene un dolor de cabeza infernal, náuseas, y una intolerancia a la luz, a los sonidos y a los olores fuertes. Esta enfermedad me quedaría para toda la vida, los neurólogos dicen que no se sabe con exactitud qué detona cada crisis en cada persona y que no tiene cura, hay que aprender a identificar qué la produce y estar alerta a los síntomas. De la migraña con aura llevo un registro hace un poco más de dos años, anoto la fecha y la hora, lo que comí antes, si dormí bien o no, si he estado estresada, si el *aura*² se me desencadenó en el lado izquierdo o el derecho, cuanto tiempo tardó el aura en desaparecer, entre otras especificidades. Y creo que, sea lo que sea que entendamos por identidad, me siento identificada con ella.

Cuando tenía veintiún años tuve una semana de una gastritis muy intensa; fui tres veces a urgencias antes de que los médicos finalmente lograran diagnosticarme bien, no era gastritis, era pancreatitis biliar. El médico me dijo que tenía unos pequeños cálculos en la vesícula que se me pasaron para el páncreas, produciendo una inflamación. Inmediatamente hospitalizada, una semana sin comer nada ni tomar nada esperando la desinflamación. Dolores intensos, vómitos oscuros y una debilidad absoluta. Cuando por fin salí de peligro me dieron una semana de reposo, antes de operarme y sacarme la vesícula. En total, fue casi un mes de sufrimiento y dolor. Después de un tiempo me enteré que no es tan fácil salvarse de una pancreatitis.

A los treinta y un años fui al otorrinolaringólogo, quien después de examinarme me sugirió una cirugía para extraerme las amígdalas; tenía la amígdala derecha más grande que la izquierda y había que descartar cualquier masa irregular. Yo había ido por una otitis aguda. Recuerdo claramente cuando me dijo: “El dolor posquirúrgico es intenso, pero sobre todo después de la primera semana”. No me mintió, tal vez es el dolor más fuerte que he sentido en toda mi vida. Siempre pensé que era como si el cuerpo estuviera reclamando eso que le quitaron.

² El aura puede describirse como luces de colores que puedo ver cuando cierro los ojos. A veces es como una mancha sin forma, y otras veces se parece a la estructura del ADN. Cuando tengo los ojos abiertos, lo que produce es una ceguera parcial.

Mis dos últimas intervenciones fueron en los ojos. De una consulta rutinaria con el optómetra para saber si necesitaba otra fórmula en mis lentes fui remitida al oftalmólogo y de ahí al retinólogo, para finalizar con un diagnóstico que me dio terror: desgarros en la retina (ambos ojos). Esto fue en el año 2019, me hicieron una cirugía con láser, pedí anestesia general porque aunque le tengo pánico a la inconsciencia le tengo más miedo a un láser en los ojos en estado de conciencia. No hubo dolor severo pero estuve viendo borroso y doble casi dos meses. Pensé que ahí acababa todo pero, iniciando el año 2020, en una consulta de chequeo, nuevamente me encontraron otros desgarros. Otra cirugía programada para marzo de 2020, posteriormente cancelada por la pandemia. Pensé que me quedaría ciega esperando la cirugía.

Entre tantos encuentros con enfermedades y cirugías tengo claro que la migraña con aura hace parte de mí, con ella tengo otra relación, más cercana, la conozco más, sé con precisión cuando está iniciando y cuando va a acabar, además es la que se quedará para siempre. Y María Luisa Puga me ha hecho pensar que tal vez siento que esta enfermedad hace parte de lo que soy, y justo descubro que en mi cuenta de *twitter* —@cefalea—, y en mi “biografía” (en donde se supone que describes quien eres) he escrito: “Pesimista por convicción. Profeta de la fatalidad. Siempre esperando lo peor por si acaso. Migraña con aura”. Así que de alguna manera soy migraña con aura, solo espero fervorosamente nunca ser artritis reumatoide inflamatoria.

María Luisa Puga: la escritora del dolor

En su artículo Sonia Cejudo (2014) dice que María Luisa Puga logra representarse como una escritora del dolor, y que lo hace con su propia voz y su propio cuerpo. Es una manera acertada para referirse a ella. En *Diario del Dolor* Puga nos permite la entrada a la dimensión del padecimiento de la enfermedad artritis reumatoide inflamatoria, y lo hace a través de 100 fragmentos de una interacción constante con su personaje principal: Dolor. Quien se convierte en su interlocutor cotidiano, con el que tiene que estar en constante diálogo para llegar a acuerdos y a quien incluso le confiesa sus más grandes miedos.

La personificación de Dolor, con propiedades físicas y psicológicas, nos ubica en este carácter indiscifrable que nos lleva todo el tiempo de un lado a otro, de la autobiografía a la ficción y viceversa, en donde hay un cruce constante entre lo real y lo imaginario (López, 2006). Dolor, quien pasa de ser una idea a tener significados humanos, es descrito por Puga (2020) como un señor “untuoso, delgado, oscuro” (p. 19), “huesudo, amarillento” (p. 42), “desgarbado, vulnerable” (p. 40), además de sufrir de problemas de caspa Dolor no es lector, ni humanista, ni clásico, ni posmoderno, ni *cool* (p. 61), y es “increíblemente miedoso al dolor” (p. 41). María Luisa y Dolor logran consolidar una relación íntima, casi de cuates. Para Puga, la cotidianidad y los espacios en los que esta se desenvuelve diariamente van siendo absorbidos por una multiplicidad de formas de lidiar con las diferentes maneras en las que Dolor se manifiesta en su cuerpo.

Hablar de la enfermedad, el dolor y la muerte no es fácil. Por eso este ejercicio de Puga también se convierte en un testimonio en tanto permite la lectura de situaciones por las que otros pueden estar pasando y tener un acercamiento distinto a una realidad de carácter traumático. Aquí el personaje de Dolor le permite a la autora un ejercicio de reflexión sobre su propia condición de enferma para lograr “un registro social que ilustra con destreza la realidad oculta y muchas veces marginada de la discapacidad física en un mundo en el que la individualidad desaparece frente a la impersonalidad de la burocracia” (López, 2006, p. 243).

María Luisa Puga puede considerarse como una escritora del dolor porque justamente consigue poner en palabras aquello que ni los médicos pueden describir con precisión, el dolor corporal finalmente es un fenómeno muy individual, a veces inefable, y la forma de experimentarlo varía socioculturalmente y se ubica en la zona de lo in comunicable, para tratar de describirlo el lenguaje se agota (Aráoz, 2021). Sabemos que existe el concepto dolor, pero generalmente ante una enfermedad se nos dificulta llenar ese concepto de significados, darle forma. Pero Puga lo toma y lo dota de personalidad y significación, en un ejercicio para entender su propio padecimiento, ubicarlo en un personaje y poder nombrarlo. Y así de alguna manera aceptar que no tiene el control de la situación, asumirlo.

Identidad y escritura

Diario de dolor da cuenta no sólo de la cotidianidad ficcionada de una mujer enferma de 58 años, sino también de una serie de procesos que devienen en la identidad reconfigurada de la autora a partir de la propia escritura y su experiencia con la enfermedad. En el diario surge una narrativa autobiográfica que produce de forma instantánea una narrativización del yo, que apelando a lo que plantea Hall (2003), su naturaleza ficcional “no socava en modo alguno su efectividad discursiva, material o política” (p.18).

Puga está enfrentando una reconfiguración identitaria que involucra su corporeidad y su memoria, pero también la escritura como práctica de vida, y la forma en la que ahora se autopercibe en un vínculo estrecho con la otredad distanciada de la artritis reumatoide inflamatoria. En varios de los relatos se dispone a dejar en claro que no se reconoce, que con nostalgia recuerda cuando Dolor no estaba de forma tan definida en su vida, y ante esto indica “cómo me cuesta acostumbrarme, la que cambia soy yo. Soy desconocida” (Puga, 2020, p. 18). Su identidad está en crisis, y se constituye en relación a lo que ya no es, a lo que precisamente le falta, “con lo que se ha denominado su afuera constitutivo” (Hall, 2003, p. 18). Está asumiendo, en paralelo o simétricamente, junto con la escritura, una reconstrucción de una identidad, que está compuesta no sólo por su nueva condición de artrítica, sino también por la forma en la que reconoce su cuerpo como territorio de disputa entre Dolor, la biomedicina —encarnada por Nutrición, por los especialistas y sus narrativas inentendibles— e incluso algunos de los objetos que habitan su casa en el bosque.

Si bien es cierto que la escritora construye la figura de Dolor con la intención de acercarse, reconocer y aceptar su situación actual, vale la pena preguntarnos si en la reconfiguración de su identidad involucra a Dolor como su doble, como su par, o si precisamente lo extrapola de su cuerpo con la intención de marcar una frontera en la que su yo se desvincula de Dolor, pero al mismo tiempo se cuestiona ¿si no soy Dolor, entonces quién soy?

Asimismo, la relación que podemos pensar entre la escritura y la identidad en *Diario del Dolor*, tiene que ver con la reflexión que desarrolla la autora sobre la escritura como su práctica de vida en

tanto pensarla también es pensar en ella. La escritura en algunos apartados de la obra se presenta como un personaje propio de su cotidianidad, al igual que Dolor, a la que le designa el género femenino ya que parece que su compañero inseparable asume posiciones misóginas contra ella. Esto, sin lugar a dudas, nos permite abrir múltiples preguntas con una perspectiva de género al interior de los 100 relatos de Puga, dado que al asumirse bajo el mismo género de la escritura probablemente esté insinuando una suerte de dualidad entre ambas; la escritura le permite construir la representación de un proceso de auto-búsqueda y auto-descubrimiento, situándola –tal vez– como espejo. De hecho, en uno de los fragmentos relatados que anteriormente era ella quien se interesaba por descubrir las trampas de la escritura, pero que ahora era esta última la que se dedicaba a descubrirla –quizás refiriéndose a su nueva identidad– y de buscar sus renovados artificios como escritora y mujer con un cuerpo-enfermo.

Considerando lo anterior, este texto puede pensarse como una producción identitaria corporeotextual (Pascua, 2021), que ilustra la configuración de una mujer escritora cuya memoria, instaurada en la práctica de la escritura y en su cuerpo, cuestiona los cánones del cuerpo femenino, que a su vez se debate entre la jerarquización que se le impone en una serie de dicotomías como la del cuerpo enfermo o sano, el cuerpo bueno o malo, el cuerpo normal o a-normal, en tanto las identidades emergen en el juego de las relaciones de poder, “y por ello, son más producto de la marcación de la diferencia y la exclusión que signo de una unidad idéntica y naturalmente constituida” (Hall, 2003, p. 18). Es pues un ejercicio escritural identitario que deviene de su propia búsqueda de pensar desde los límites de la vida, de las autonomías, de las corporalidades disidentes y de una auto-búsqueda; es un esfuerzo por “reconstruir o rescatar una identidad personal afectada por la crisis que generalmente anticipan estados nuevos de autoconciencia” (López, 2006, p. 233).

Cuerpo, objetos y espacios

A la artritis reumatoide inflamatoria conviene pensarla desde las dimensiones sociales de la construcción de la salud y de la enfermedad, distanciándola lentamente de su significado biológico

determinista. Es eso, finalmente, lo que hace Puga con su diario. A partir de la creación de Dolor como personaje que solo nombra y tolera ella, y de la insistente evocación a su cuerpo que ya no siente estrictamente suyo, la autora plantea que la enfermedad es socialmente rechazada cuando se materializa en la corporeidad de los humanos (Bertran y Sánchez, 2009), desembocando no sólo en la estigmatización externa –y propia– del cuerpo enfermo, sino también en el despliegue de una cotidianidad que ya no es costumbre y que, por el contrario, se sitúa en un estado de desentrañamiento del espacio habitado y de los objetos que, recuperando a Mol (2002), enactúan³ los territorios que la autora experimenta diariamente: su escritorio, su cama, acompañada –y a veces traicionada– por el bastón que, obstinadamente, aguarda debajo de la nevera, o en la alberca, dándose un baño con la ayuda de un artefacto raro que inventó HOMBRE.

Bertran y Sánchez (2009) plantean que “cuando alguien enferma, queda a merced de todo un sistema sociocultural de discursos, percepciones y tratamientos que surgen a su alrededor y que da un sentido diferente a su vida” (p. 148), de ahí entonces que sea válido proponer que Dolor, como el síntoma más vívido de su condición de enferma, esté condicionando la mirada de Puga sobre el espacio, los objetos e incluso sus cercanos, a quienes percibe como seres lejanos en tanto no reconoce sus formas de acercarse a ella. Esto la lleva a encarar un cuerpo enfermo-femenino que tiene que reconfigurar su lugar en el mundo, condicionando este lugar a la vulnerabilidad que lo traspasa; es decir, tanto la búsqueda identitaria de la autora, como la exploración de su lugar, lo hace desde un cuerpo femenino, enfermo y vulnerable, lo que probablemente devenga en una doble opresión: por el género y por su condición de discapacidad (Pascua, 2021).

3 Enactuar hace referencia al proceso por medio del cual se produce mundo(s), los hechos, los conocimientos –y en este caso las identidades, las enfermedades, etc– a partir de la interacción de múltiples actores, usos y significados. Este enfoque que plantea Mol (2002) es retomado de teóricos como Varela y Maturana. La enacción da cuenta de la producción de múltiples prácticas sociomateriales.

Es posible que la doble opresión que enfrenta, le exija construir un performance diferente que transgrede la costumbre de su vida pasada, o mejor aún, el recuerdo de esa costumbre. Puga debe producir su día a día bajo lo que podríamos denominar una “otricación” del cuerpo (Aráoz, 2021), una despersonalización que la lleva a relacionarse con los objetos de formas diversas otorgándoles, bien sea en la realidad o en la imaginación de la escritura, una agencia que por instantes se torna graciosa, pero también incontrolable, y por lo tanto, sufrida. Los objetos son secuaces de Dolor, “con una terquedad se convierten en obstáculos insalvables” (Puga, 2020, p. 18); la silla del escritorio se vuelve indómita y el bastón también. Todas estas cosas que la rodean también pueden personificar una relación de complicidad con Puga, esto lo pensamos al considerar el cuaderno y el computador como una suerte de “prótesis” o extensión de su cuerpo que le permiten invocar y echar a andar su arma más preciada: la escritura, la creación de mundos. La autora del dolor, no sólo parece estar redescubriendo un universo extraño, sino también está reinventando los espacios del pasado, y junto con ellos, los objetos que pertenecen a estos.

En este diario, Puga permite ampliar la mirada sobre las perspectivas del cuerpo y la enfermedad, describiendo desde su día a día cómo estos son hechos en las prácticas incesantes del vivir-con-Dolor. Así como Annemarie Mol en su texto *The body multiple: ontology in medical practice* (2002) etnografía y le hace seguimiento a una enfermedad llamada aterosclerosis para dar cuenta de cómo ésta es producida en un hospital como resultado de una serie de prácticas, los 100 fragmentos que conforman el texto de la autora mexicana revelan la capacidad de agencia que, de acuerdo a su autobiografía ficcionada, tiene cada actor/objeto cuando se halla implícito en redes de convivencia y sobrevivencia, lo que en últimas termina siendo fundamental en la auto-búsqueda identitaria de la escritora, que lejos de sentenciar una identidad unificada, posibilita entrever una multiplicidad de formas de sentirse, de imaginarse, de aceptarse, de rechazarse en y con Dolor.

Nombrar lo no decible

La artritis reumatoide inflamatoria tiene una particularidad respecto al dolor, porque éste no

tiene una ubicación fija y lo que hace es moverse, no se manifiesta ordenadamente por lo tanto el dolor está constantemente cambiando de lugar (Sánchez, 2014). De manera que cuando se estaciona en una parte del cuerpo y ya crees controlarlo vuelve a viajar, lo que hace que también cambie tu relación con él. Puga (2020) lo sabe y nos dice que Dolor “tiene una manera de manifestarse siempre sorpresiva, casi juguetona: jamás sé por dónde” (p. 17), por eso al ponerle un nombre y unas características lo quiere apaciguar, entender su juego y sus dinámicas, saber cómo se mueve.

Sánchez (2014) nos recuerda la importancia de poder nombrar una enfermedad, “no puede establecerse ninguna relación con algo sin nombrar, ni generar sentimientos hacia ello” (p. 58). En el estado de enfermedad recobra mucha importancia el diagnóstico, el saber qué tienes, a qué atenerte en el futuro próximo, y es la manera en la que sabes que va a haber un cambio en el antiguo estado de “normalidad”. De ahí que Puga (2020) se pregunte “¿Qué es la normalidad?, ¿Dónde está?, ¿Antes de Dolor?, ¿Con Dolor aceptado?” (p. 38), porque ahora su normalidad se parece más a los pasillos de Nutrición, a la que además se le suma otra normalidad nueva que se asienta sobre ella: la falta de movilidad, de la cual se desprenden nuevas relaciones con las personas, los objetos y los espacios.

Todas las situaciones nuevas que tiene que afrontar María Luisa son la construcción constante de una nueva normalidad que su cuerpo enfermo le va dictando, pero en ella encontramos además ejercicios de resistencia, se rehúsa a ser solo una enfermedad, a dejar de ser. Por eso escribe, por eso nombra, por eso decide dejar un testimonio, confrontando a la artritis y a su amigo-ene-migo Dolor.

Bibliografía

- ARÁOZ, Isabel. “«Yo sólo podía ver mi vida súbitamente coja»: cuerpo y enfermedad en *Diario del dolor* de María Luisa Puga”. *Revista del Centro de Investigaciones de la Facultad de Filosofía y Humanidades* 12-20 (2021): 70-81.
- BERTRAN VILÁ, Miriam y María del Carmen SÁNCHEZ URIARTE. “Continuidades en la estigmatización social del cuerpo enfermo”. *Tramas* 32 (2009): 147-168.
- CEJUDO, Sonia. “Escritura, cuerpo y voz en *Diario del dolor* de María Luisa Puga”. *Interdisciplina* 2-3 (2014): 163-187.
- HALL, Stuart. “¿Quién necesita «identidad»?”. Stuart Hall / Paul du Gay, ed. *Cuestiones de identidad*. Madrid: Amorrortu, 2003. 13-39.
- LÓPEZ, Irma. (2006). “(Re)composición del cuerpo/texto en *Diario del dolor*”. *Anuario de Letras* 44 (2006): 233-253.
- MOL, Annemarie. *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Durham: Duke University, 2022.
- PASCUA, Martha Pascua Canelo. “Ojos enfermos: discapacidad, escritura y biopolítica en Halfon, Nettel y Meruane”. *Letral* 26 (2021): 75-106.
- PUGA, María Luisa. *Diario del Dolor*. México: UNAM, 2020.
- SÁNCHEZ HÖVEL, Natascha. “La artritis reumatoide en la narrativa: vivencias desde una perspectiva antropológica”. José María Uribe / Enrique Perdiguerro-Gil, ed. *Antropología médica en la Europa meridional*. Tarragona: URV, 2014. 53-69.