

A. R.

El manifiesto de Dingdong

Traducido del francés por León Arellano-Lechuga y Samuel García Pérez

“No mires lo que pierdes, mira lo que ganas”

Mi madre.

Hubo, al comienzo, cuando el mundo medía menos de cincuenta centímetros, el rostro escrutador de Jeanne. Un rostro de cinco años arrimado al germen de meses que yo era entonces, mis ojos opacos de topo tanteando ese primer paisaje, el rostro de mi hermana que me mira. Ella sonríe, yo sonrío. Yo sonrío, ella sonríe. Me da una suave bofetada, lloro, ella sonríe, yo sonrío, me da nuevamente un golpecito, lloro, ella sonríe, yo sonrío. Avanzada la noche, fabricamos nuestro unísono. Mi padre irrumpe, ve la cuna conmigo dentro, ve a Jeanne inclinada sobre mí dándome una bofetada, me ve llorar, la abofetea, ella llora, yo lloro, lloramos, él se enfada. No entiende. Piensa en celos, agresividad, no sé, pero piensa: resolver el problema, separarlas.

Al comienzo y por siempre, los límites del mundo, su firmamento, su suelo y su techo, es Violette, que afronta las cosas ocho años por delante de mí, casi una vida entera. Violette me lleva una vida por delante, avanza muy por delante, inmensa como el cielo. Marca con sus feromonas de protección todo mi entorno, algo vibra en ella cuando algo vibra en mi, el contacto entre nosotras funciona por resonancia, poco importa que ella esté o no aquí, es una historia de cuerdas tensadas y de aliento que vibran lejos y rápido. Muy temprano, gracias a ella, supe que la incondicionalidad del amor existe. Al mismo tiempo sé, gracias a ella, que todos los amores no se asemejan y que son raros aquellos que poseen la característica de incondicionalidad absoluta. Puedo ausentarme por años, puedo hacer lo que sea, agitarme en cualquier dirección: ella mira si estoy viva, a veces me reprocha dulcemente la manera en

que me maltrato y luego me deja ir, amándome como siempre, es decir, sin la más mínima condición, absolutamente.

Así es. Cerca de mí, una de ellas crea la sensación de mí misma, la otra, alrededor, la sensación del mundo, peligro/sin peligro. (Durante mucho tiempo, creí que no era recíproco. Creía que para ellas nosotras éramos tres hermanas, mientras que únicamente para mí éramos nosotras-tres). Existo en el centro de un doble revestimiento. Y si siempre he querido perforarlo, agujerearlo, emprender un camino a través suyo, es porque, donde quiera que vaya, éste no deja de envolverme. Cuando supimos que mamá tenía la enfermedad de Huntington, me di prisa. Soy así, me apresuro, improviso, arremeto, garabateo, porque todas mis pruebas/error están acolchadas por mis hermanas, por mi doble revestimiento. No es rebelión, no es una contra-reacción en relación con un exceso de protección, es exactamente lo contrario: porque la existencia de mis hermanas me protege, estoy dotada de un privilegio inaudito: poder/deber arriesgarse. Cuando arremetí en la prueba de sí/no para Huntington, las dos se sobresaltaron. A menudo se sobresaltan en el momento de mis precipitaciones, pero esta vez se sobresaltaron más de lo habitual. Miré su carne, su alma estremecerse de espanto y mi comprensión egocéntrica de las cosas comprendió por fin que existe en nosotras-tres un principio de reciprocidad ultra-reactivo: las existencias de mis hermanas dependen también de la mía. Mientras avanzábamos en nuestras vidas a golpes de ensayo/error respectivos, no había medido este asunto de reciprocidad existencial, pero desde que supimos que era *sí* para mí, *no* para Violeta, y para Jeanne tal vez no, tal vez sí, el mundo titubea seriamente: el problema no es que yo esté aquejada, el problema es que está aquejada nosotras-tres. Todo me puede ocurrir, a mí, individualmente; todo debe incluso ocurrirme a mí individualmente, porque entonces no sucede nada que no sea tratable por nosotras-tres. Pero cuando algo afecta a nosotras-tres, hay un riesgo terrible de disolución irreversible. Por lo tanto, esta vez comienzo por el final. Poco importa cómo se constituyó nosotras-tres, poco importan en este instante los millones de minutos que componen la materia tan singular de nosotras-tres, lo que me importa por encima de todo es que hay una urgencia para tratar lo que, de un solo golpe, Huntington amenaza con corromper.

Cuando supimos, tres meses después de mi resultado, que el de Violette era *no*, ambas estábamos aturdidas de hallarnos abatidas pues esperábamos desbordar de alegría. El resultado de Violette era bueno y eso resonó como la prolongación de mi convicción íntima e inquebrantable desde el principio: Violette está a salvo de esta mierda, Violette, mi guía, mi gran hermana mayor, mi pequeña madre, fundadora de su propio clan que se ha convertido también en el mío por la manera en que nosotras-tres se enreda permanentemente, todo esto está a salvo de esta mierda. Pero casi al mismo tiempo sentí brutalmente el núcleo puro de la soledad, un grano blanco y silencioso, la ausencia del mundo repentina y radical –si uno se ahoga, tal vez en algún momento del ahogo se encuentre con esa soledad y entonces se sepa que no hay nada más real, nada más verdadero: la más mínima idea, el más mínimo concepto es pulverizado por la absoluta pureza de esa soledad. No me esperaba esta reacción en forma

de herida, de carne desmenuzada. Estaba, de pronto, más que nunca, contaminada por Huntington. No fue a partir de mi resultado sino del de Violette que las cosas cobraron su verdadero sentido, pues fue entonces que mostraron su verdadero rostro de corrupción del nosotras-tres: *no* para ella, *sí* para mi y, sea lo que sea, un trágico *sí* o un igualmente trágico *no* para Jeanne. Lo que intento preparar desde ahora es una respuesta que sea compatible con nosotras-tres. Es un *ni sí ni no*, como el juego que nos volvía locas de pequeñas. No es una vía de resistencia sino de invención. Ninguna respuesta que simplemente resista podrá escapar a la corrupción del nosotras-tres por Huntington. Si fuimos capaces de inventar nosotras-tres, somos capaces de inventar un ni sí ni no para Huntington.

Huntington. Nosotras-tres primero supimos que nuestra madre lo tenía y era complicado porque nuestra madre no sabía que sabíamos que lo tenía. Hace muchos años, cuando su propio padre le dijo que estaba enfermo, él le dio un artículo de la prensa médica sobre el tema, ella lo leyó sola en un rincón, no dijo nada a nadie, y terminó por hacerse la toma de sangre. Huntington tiene la particularidad de ser una enfermedad autosómica dominante, lo que significa que cuando uno de los padres está aquejado, hay una posibilidad entre dos de estarlo a su vez, y para la medicina uno se convierte en persona "de riesgo". Esta enfermedad es hoy la única enfermedad neurodegenerativa para la cual las personas de riesgo tienen a disposición un test pre-sintomático pues el gen responsable fue localizado en 1993. Técnicamente, no hay nada más sencillo. Basta con hacerse una toma de sangre para saber si sí o si no se tiene el gen malo. Filosófica, ética, psicológica, existencialmente, no hay nada más complicado porque Huntington es una enfermedad mono-genética cuya *penetrancia* es completa: saberse portador del gen es saber con certeza que se desarrollará la enfermedad un día pero sin saber cómo ni cuándo (según las estadísticas, entre los 35 y 50 años), sin saber si será en tres, cinco, diez, quince –veinte años si se tiene suerte. Mi madre se hizo la toma de sangre y le tomó dos años ir a buscar el resultado. Hace diez años, supo que era portadora, y luego enferma, de esta misma historia que estaba volviendo a su padre completamente discapacitado, y durante todo ese tiempo ella no lo dijo a nadie, aún menos a nosotras, a nadie, durante diez años. Es muy difícil de imaginar: la soledad de mi madre, todo este tiempo, mi madre absolutamente sola frente a este asunto. En cualquier caso, yo no puedo imaginarlo. Aun así, cuando lo intento, lloro instantáneamente de compasión –es todo lo que consigo hacer, mi pensamiento se detiene y siento allí mismo un profundo dolor por ella. Mucho después, cuando le preguntamos por qué no nos dijo nada durante todo este tiempo, nos respondió simplemente que quería protegernos. "¿Deciros una cosa así cuando teníais veinte y pico años, estáis locas? ¿Por qué habría hecho una cosa así?". Quería salvar nuestros veintitantos. Decírnoslo o no decírnoslo era una decisión imposible para ella y tuvimos que adivinarlo. Y eso fue lo que hicimos después de todos estos años en que la vimos degradarse física y psicológicamente sin comprender lo que le sucedía.

Cuando la palabra terminó por salir, cuando comprendimos que Huntington estaba merodeando por la familia y que nuestra madre estaba aquejada, yo

sabía un poco lo que era por mis estudios de psicología. Había detestado el curso de máster sobre las enfermedades neurodegenerativas, un curso en forma de brocheta envenenada:

esclerosisenplacaalzheimerparkinsonhuntington

En realidad, era más que nada un curso sobre la discapacidad. Las enfermedades neurodegenerativas generan las discapacidades físicas y los trastornos psíquicos consecuentes, blablablá, no podéis evitarlo, nadie puede y lo mejor que podéis hacer, futuros psicólogos, es hacer trabajar al sujeto discapacitado el duelo* de su normalidad. Se hunde cada vez más en su anormalidad, pero no se da cuenta, y entonces debéis ayudarlo a ver lo que pasa, es decir, que tiene menos cosas, o se da cuenta pero no lo acepta, y entonces hay que ayudarlo a hacer el duelo de todo lo que está perdiendo. Tuve que anotar todo esto y luego reescribirlo el día del examen para tener mi nota y recuerdo que justo después inventé una ceremonia exorcista para limpiarme de esta especie de contaminación por animaladas. En esos cursos, se aprendía a transformar la gente en gente *cualquiera*¹, no eran cursos de psicología, eran cursos de *cualquierización* y eso ya me hacía rabiar. Pero cuando pasé al otro lado de la barrera dos años después, cuando yo misma devine la materia a ser *cualquierizada* por la medicina, por más que me enfurecí, por más que hubiera trabajado "en el gremio" y reflexionado bastante sobre el tema, sobre el poder de algunas prácticas médicas para capturar y vaciar, por ejemplo, nada de ello me protegió de la temible potencia de la máquina médica para *cualquierizarme*. De ningún modo.

En el momento en que nos enteramos de su enfermedad, mis hermanas y yo debemos de golpe repasar los últimos quince años de la vida de nuestra madre, los últimos quince años de nuestras vidas respectivas, los últimos quince años de nuestras relaciones con ella, mucho de su extraño comportamiento se explica de manera diferente a partir de este anuncio. Al mismo tiempo, nos proyectamos contra nuestro propio devenir que al instante, en un segundo y para siempre, se retuerce completamente por este anuncio: Huntington merodea por la familia y tal vez cada una de nosotras lo tiene, una puta posibilidad entre dos. En aquel momento, nosotras-tres pasa regularmente por grandes movimientos de agitación, por estallidos de cólera, aunque raramente al mismo tiempo. Hay una furiosa, una zen y una entre los dos, y los papeles cambian según el momento. Mis hermanas y yo funcionamos siempre así, bailamos en solo, por turnos, y raramente nos comprometemos en números de trío. Una sale a explorar los límites que enfadan mientras las otras se mantienen en retaguardia para cuidar la base. Cuando me entero de la enfermedad de mi madre, hablo mucho, estoy cansada, todo el tiempo creo que comprendo mejor,

* N.d.T.: en francés, *deuil* significa a la vez luto y duelo, la autora declina la expresión *hacer el duelo*, usual en psicología.

¹ Tobie Nathan, « En psychothérapie : malades, patients, sujets, clients ou usagers ? », conferencia dictada el 12 de octubre de 2006 en el coloquio *La psychothérapie à l'épreuve de ses usagers*. www.ethnopsychiatrie.net

más fuerte, más lejos, pero a veces tropiezo antes de caer de bruces, desde bien alto, y entonces el sentido, todo el sentido construido durante todo este tiempo se vacía en el desagüe. A veces estoy hastiada por todo este trabajo, como una indigestión. Son momentos en que me vuelvo un poco más silenciosa que lo habitual, en que no hago más que repetir: no sé; no entiendo. Ya no sé por dónde volver a reiniciar el pensamiento.

En aquel momento, nuestros interlocutores no son nuestros padres, a nuestro padre lo están operando de un cáncer y nuestra madre aún no sabe que hemos comprendido lo que le sucede y no sabemos cómo hacer para decírselo. Con mi hermana mayor vamos a consultar a una psicóloga en un servicio de neurología especializado en la enfermedad para informarnos y pedir consejo con respecto a la conducta a seguir con nuestra madre: ¿Cómo decirle que sabemos?, ¿es consciente de sus trastornos?, ¿cómo hacer para no ofenderla? La psicóloga, que nunca la ha visto, nos responde desde su bata blanca que nuestra madre, de cualquier manera, está demente y que no se da cuenta de nada. "Sea cual sea la manera en que la abordéis, no cambiará nada porque ella es *anosognósica*". Esta palabra siniestra embadurna la médula de la más mínima descripción de Huntington, al menos en Francia. Significa que el enfermo es inconsciente de los terribles síntomas psiquiátricos y físicos que ocasiona en él esta enfermedad. La psicóloga nos declara que nuestra madre es anosognósica con una sonrisa impregnada de una benevolencia que mancilla porque es un finiquito extraordinario: lo que les estoy diciendo es así y es *por vuestro bien*, tenéis que haceros a la idea. En cuanto a nuestros riesgos, nos sugiere imaginarnos una moneda: todo nuestro asunto es una historia de cara o cruz. Dejamos su oficina más aturcidas que nunca. Me retiro a un lugar recóndito, necesito estar sola, no hago más que encerrarme en Rajmáninov, en su lenguaje de batalla, durante dos semanas, doy vueltas y para acabar tomo la decisión de hacerme la prueba. En total, habré reflexionado seis semanas. Al principio estaba por hacerme la prueba, luego en contra, y finalmente estuve por saber. No estamos hechos para conocer nuestro destino por adelantado, dice un especialista en la cuestión. Estoy de acuerdo, pero cuando *aún así* se tiene la posibilidad de saberlo, instantáneamente nos volvemos un poco diferentes como ser humano. Yo deseaba saber para no estar enferma. Para apartar la medicina y la enfermedad de mí. Estaba convencida de no ser portadora, no lo decía en voz alta, pero estaba a la vez asustada y segura de mí misma: no tengo esa cosa. Si la tuviera, la habría sentido, la sentiría. ¿Pero sentir qué?, eso lo ignoraba, justamente. También sabía que mientras no me hiciera la prueba estaría embrujada por la duda, como una casa puede estar hechizada por un fantasma muy fastidioso que no deja de perturbarla noche y día.

En aquel momento, Jeanne está menos asustada que Violette y que yo, no fue con nosotras a ver a esa psicóloga del hospital, no está contaminada, tiene una relación más sencilla y franca con todo esto y un buen día, sin premeditación, le habla a nuestra madre, descorcha el champán, porque entre nosotras el champán siempre ha acompañado los momentos de revelación, y le dice que sabemos que está enferma. Le cuenta en lo que estamos y todo el mundo llora, no tanto de tristeza sino de enternecimiento: nos reencontramos, después de

todos estos años de alejamiento insensato, estamos juntas nuevamente. Para mi madre, no seguir sola con esta historia es un alivio inmediato y extraordinario, porque temía terriblemente nuestras reacciones, porque lamentaba no decírnoslo y se hubiera lamentado aún más de habérselo dicho, porque entonces inevitablemente habría envenenado nuestras vidas –nuestras vidas: para ella, lo más preciado del mundo. El comportamiento de nuestra madre es lo contrario de la predicción de esa psicóloga especialista de la enfermedad de Huntington. Sabe muy bien lo que le sucede, no está demente, puede comprender todo si nos comunicamos correctamente con ella. He ahí una de nuestras primeras lecciones: pensar a alguien como anosagnóstico a priori, como la psicóloga nos incitaba a hacerlo con nuestra madre, genera confusión, malentendidos, separación (nosotros normales, tú anormal), atrinchera a esta persona en un mundo que ya no es del todo el nuestro sino, efectivamente, el de la anosognosis. No sé si la anosognosis existe sistemáticamente en la enfermedad de Huntington, pero sé que la convicción de la presencia de anosognosis en esta enfermedad, y todos los comportamientos de cara al enfermo inducidos por esta convicción, generan su buena parte de anosognosis. La anosognosis comienza entonces a parecerme uno de los principales sospechosos en todo este asunto.

Emprendo el camino de la prueba predictiva. Me dicen que tomará un tiempo, tres meses, tal vez más. Me encuentro primero con una neuróloga genetista que me explica que deberé consultar al psiquiatra, a la psicóloga, a la asistente social, y después a otro genetista del servicio antes de hacerme la toma de sangre. Me las arreglo para esquivar la asistente social y el psiquiatra. Me reúno con una psicóloga que me pregunta por qué decidí hacerme la prueba. Le explico las cosas honestamente, me responde que no tengo muchas emociones, que debo dejar salir mis afectos. ¿Un puñetazo en el pico le bastaría como afecto? ¿O preferiría que mi emoción y yo arrancáramos con los dientes las persianas de su oficina antes de revolcarnos en su alfombra chorreando lágrimas? El otro genetista es un hombre mayor que habla garabateando esquemas llenos de flechas incomprensibles en un pedazo de papel. Me voy con sus garabatos, cada vez entiendo menos lo que significan. Durante este tiempo, *googleo* Huntington bajo todos sus ángulos y me atorrizo cada vez más por lo que leo en internet; poco después ya no podré siquiera escribir las palabras "enfermedad de Huntington" en la casilla apropiada de Google sin ponerme literalmente a temblar; estoy obligada a dejar de explorar. Debo regresar a ver una segunda vez a la neurogenetista del comienzo para hacerle saber mi decisión sobre hacer o no hacer la toma de sangre. Tengo la impresión de estar en un examen de selectividad, hay que hacer prueba de honestidad, deben percibirme suficientemente fuerte para disipar su temor de que me suicide por culpa suya, pero además hay que mostrarse afectada para no ser calificada de insensibilidad emotiva, es todo un teatro bastante complicado de interpretar pero no lo hago tan mal porque tengo derecho de saber mis resultados dos meses después del comienzo del protocolo, algo así como una distinción de buena alumna. Me extraen dos tubos de sangre, la prueba tiene que ser controlada por dos laboratorios distintos.

Durante las semanas anteriores a mi resultado, cuanto más entrada la noche, menos sueño tengo. Reflexiono tumbada en mi cama, los ojos bien abiertos en la oscuridad, y emprendo la exploración del hipotético cuerpo extraño que habría cohabitado conmigo todo este tiempo sin que me haya dado cuenta, la enfermedad de Huntington, y no siento ni encuentro nada particular a parte del extraordinario horror que me provoca la búsqueda. A menudo tengo sensaciones corporales extrañas, experimento modos de pensamiento y de sentimiento bastante extraordinarios, hormigueos, pequeñas descargas eléctricas, disociaciones, deseos asesinos, mucho deseo, mi pensamiento zapea frecuentemente de un tema al otro sin discontinuidad o por el contrario se fija totalmente y se parece al techo de mi habitación, siento todo ello, pero sin embargo me queda suficiente discernimiento para constatar que la mayor parte de estos fenómenos brotaron al contacto con la pregunta –¿tengo esta cosa en mí?– más que estar ahí desde siempre, instalados en mí como si fuera su casa. Esta pregunta provoca toda una oscilación de sensaciones físicas y de carices del pensamiento extraños y súbitos que no son tanto momentos de debilidad sino de pánico de mi cerebro que quiere ir más rápido que su sombra para resolver el problema. Pronto, ya casi no duermo, no como, sólo reflexiono, no quiero hacer nada más, sólo reflexionar. Las horas pasan como segundos mientras escudriño la potencialidad de esta mezcla oculta, Huntington y yo. Hoy sé que el asunto de saber si era portadora o no, no conllevaba ninguna vida. Era una hipótesis muerta, como diría William James. Era una pregunta-zombi y yo era su presa. No engendraba ninguna vitalidad, tal vez la pregunta en sí estaba muerta, pero cuando me capturó como lo hizo, me hallé totalmente a su servicio. A unos días del resultado, de tanto buscar y no encontrar nada en particular –a parte de los efectos secundarios debidos a la pregunta en sí misma– acabé por aferrarme a la certeza de que no era portadora.

El día de marras, me presento por tercera vez delante de la neurogenetista. Me acompaña Emmanuelle, quien ha hecho todo el recorrido a mi lado, interpretando el papel de mi novia en cada cita (puesto que me pedían desempeñar un papel, por qué no hacerlo a fondo y fantasearme homosexual) y por otra de mis mejores amigas. Por fortuna estuvieron ahí, porque no consigo recordar el momento de la divulgación de mi resultado, mi memoria se negó a capturar ese momento, así que desde entonces mis dos amigas guardan para mí el recuerdo de ese instante. Sólo recuerdo que la neuróloga me dijo que era malo y que incluso ella estaba sorprendida de que lo fuera porque, me dijo, las más de las veces su experiencia no necesita la prueba para reconocer/sentir cuando una persona tiene la enfermedad y que en mí, precisamente, no había "visto" nada. Pronuncia la sentencia bajo la forma de mi número de CAG: 44². No hay ninguna ambigüedad posible. Tal cifra está por encima de la frontera que distingue a las personas portadoras de la enfermedad de aquellas que no lo

² CAG (Citosina, Adenina, Guanina), una sección del ADN. Más de 36 repeticiones de esta glutamina en el cromosoma número 4 revelan la mutación del gen implicado en la enfermedad de Huntington.

son. Enseguida, se dirige a Emmanuelle y le dice hasta qué punto esto será insoportable para los allegados, que tiene que buscar ayuda rápidamente. Encima de maldecirme, salpica a mis amigas con su maldición. Sólo tengo un deseo, irme de este sitio corriendo, pero primero hay que fingir que escucho sus recomendaciones de regresar a verlos y de hacerme un seguimiento por su equipo de loqueros. En ese momento hago el juramento mudo de jamás volverla a ver. Cierro mis oídos y me impido reventar (mis afectos, mi emoción son trozos de intimidad que no se merece). Cinco minutos después, en el pasillo, me derrumbo brevemente; aguardo la salida del hospital para chillar.

Ni un sólo segundo en todo este trayecto tuve la sensación de que se esperaba de mí otra cosa que un comportamiento predeterminado, el "buen comportamiento", que me permitiría o no el acceso a lo que yo pedía, hacerme la prueba. Hacerme la prueba porque a partir del momento en que existía, desde el momento en que fue inventada, tenía que hacerla. Sólo por el hecho de existir, la prueba era para mí una proposición irresistible. Cuando supe de la enfermedad de mi madre, todas mis referencias pasadas y futuras se esfumaron de un día para otro y la prueba se me apareció, fundamental, flamante en el esplendor de su certeza absoluta. Puesto que la prueba existía, no podía prescindir de ella para construir la más mínima hipótesis sólida en cuanto a mi futuro. Todas mis construcciones erigidas al margen de la prueba se basaban necesariamente en esperanzas, en un *tal vez no* cercano de esa negación de la realidad que tanto gustamos denunciar en psicología.

Inventar semejante instrumento, la prueba pre-sintomática de la enfermedad de Huntington, tan saturada de vértigos, y hallarse al servicio de este instrumento para someterse al protocolo reductor que soporté me parece no sólo extraordinariamente decepcionante sino significativo de un fracaso muy grave, inadmisibles, de la medicina. Esta prueba es una máquina que construye destino. Someterse a la prueba es asistir a la transformación radical e instantánea de nuestra verdad íntima, un milhojas que cruje perpetuamente, en una verdad sin más que es una definición médica. Mi milhojas y la definición médica no siguen los mismos modos de existencia. Quisiera integrar la definición médica en mi milhojas, pero la definición médica no sabe integrar mi milhojas más que destruyéndolo hasta la última miga. En esta clase de dispositivos, la medicina construye formas de verdad bastante singulares, verdades-que-no-pueden-mentir, cuya particularidad es aplastar a todas las demás. Durante el protocolo, la genetista pasó su tiempo diciéndome que en caso de un resultado malo lo que ella me divulgaría no sería un diagnóstico (sobre mi estado actual) sino una información (sobre mi futuro estado). Pero el matiz entre lo que es una información y lo que es un diagnóstico es demasiado sutil para ser efectivo cuando se trata de una enfermedad genética como la de Huntington en que la *penetrancia* de la anomalía genética es completa. Es una prueba temible. No me arrepiento de haberla hecho, porque no sirve de nada arrepentirse de algo inevitable. Sin embargo, lamento que haya sido inventada. Si no hubiera sido inventada, no la habría pasado, y me hubiera visto obligada a construir alguna otra cosa a partir del anuncio de la enfermedad de mi madre. Hoy lo sé, tenía dos devenires posibles: no *con* o *sin* Huntington, sino *con* o *sin* la prueba.

Los expertos exponen precavidamente que en lo concerniente a la prueba se trata más de “revelación de un estatus genético” que de un diagnóstico. ¿Por qué no? Pero entonces que no se detengan a medio camino y que trabajen con nosotros en el enigma que producen: ¿qué puede significar para una persona la revelación de su estatus genético? Una revelación no es una cosa cualquiera, una revelación es enorme y estoy totalmente de acuerdo con los genetistas cuando hablan de revelación para calificar la prueba pre-sintomática, pero no estoy de acuerdo con las consecuencias que atribuyen a este tipo de experiencia. Las revelaciones no te *informan* de nada, al contrario: te *transforman*. Pueden tanto enfermarte como curarte, todo depende de lo que se haga con ellas. Esta prueba puede ser tanto una revelación como una maldición. En lo que a mí respecta –y sé que otros comparten conmigo este sentimiento–, esta prueba dejó de ser una maldición a partir del momento en que puse en marcha una medida de protección verdaderamente activa entre la medicina y yo.

Reprocho a médicos e investigadores haber inventado una proposición irresistible para alguien en una situación como la mía³ y luego adoptar un comportamiento tan poco a la altura de las circunstancias, no tanto de cara a mí sino con respecto a su propia invención, la prueba. El protocolo mismo manifiesta este problema en cada etapa. Los médicos que visité estaban a la vez aterrorizados y fascinados por lo que me hacían hacer. Y desde esa extraña posición, no me pudieron ofrecer más que estereotipos deprimentes y corrosivos. Las únicas proposiciones que me hicieron fueron enunciados de condena: su madre está demente; su vida es una moneda que se juega a cara o cruz; va a ser terrible para sus allegados; no hay tratamiento; de momento está usted muy bien pero cuando deje de estarlo volverá con nosotros para trabajar su discapacidad; ¡¿su proyecto de adoptar un niño?!... [con gestos a medio camino entre la desolación y la consternación]. Pensar la enfermedad de Huntington juntos, pensar juntos este asunto tan enigmático, sencillamente nunca ha sido una opción para ellos. Quizás no estén para eso puesto que son médicos y no filósofos, tal vez sólo están para curar, para tratar. El problema es que con Huntington no tienen ningún medio para curar: no existe ningún remedio para esta enfermedad.

Les reprocho exactamente esto: no el no poder hacer nada por mí (ya sé que no son todopoderosos), sino el optar por una opción profesional por defecto que carece de humildad y no obstante es cobarde. Si no tenéis medios técnicos para curarnos, pero poseéis esta prueba que es un instrumento demasiado poderoso para vosotros, intentad aprovechar la oportunidad para aprender algo, intentad al menos superaros un poco: la situación no es como de costumbre, pues no hagáis como de costumbre. No me toméis por algo ya visto, ya conocido. Me

³ A comienzos de la treintena, soltera y sin hijos. La decisión de hacer la prueba está muy estrechamente ligada a su personalidad, su edad, su situación personal y a la presencia o no de hijos, porque entonces la cascada de maldiciones desborda inevitablemente sobre el devenir de éstos. Hoy, afortunadamente, la gran mayoría de la población de riesgo decide no someterse a la prueba.

estáis prediciendo un avenir huntingtoniano ¿y después me decís que no tengo suficiente emoción? ¿Os dais cuenta de vuestra absurda y totalmente agresiva posición en aquel momento? El problema no es la incurabilidad de Huntington, el problema es vuestra imperdonable incapacidad para captar aquello que sólo vosotros podéis manejar y hacer de ello algo vivo. Pero no os atrevéis. Sois cobardes, machacáis vuestra conciencia tranquila mientras nosotros batallamos con esta prueba, y aprovecháis para infantilizarnos de cabo a rabo.

Mi ira reside exactamente ahí. Quienes se hacen la prueba son una oportunidad para subir un poco vuestro nivel y no lo aprovecháis, al contrario, como de costumbre queréis *cualquierizarnos*. Y al hacerlo, no sólo no nos curáis sino que empeoráis nuestra situación. La hacéis aún más deprimente de lo que ya es porque bloqueáis las salidas, aplastáis nuestros futuros: nos confeccionáis un devenir huntingtoniano llano, mediocre, discapacitado, insensato, sin sorpresa, definido exclusivamente por vosotros, sin siquiera concebir que sea posible ser huntingtoniano completamente afuera del modelo que habéis establecido, sin ajustarse resueltamente a vuestra definición. Nunca os pasa por la cabeza que no nos poseéis, que podemos ser otra cosa que vuestras creaturas. Y cómo podríais, si vuestro poder para transformar humanos en creaturas médicamente aceptables, en seres cuyos cómo y porqués no son definidos más que por vosotros mismos, es tal este poder que es extraordinariamente difícil, casi imposible, una vez dentro de su maquinaria, defenderse y desprenderse de él. La mayor parte del tiempo, cuando se está enfermo, se está doblemente acorralado: por la enfermedad y por la medicina. Si un enfermo comienza a impugnar la manera en que es tratado sentirá su dolor y su aislamiento. En el mejor de los casos, se le replicará que es agresivo porque, en cuanto enfermo, se siente víctima de una injusticia y que no tiene ningún otro sitio en el cuál expresar su cólera –en el peor de los casos, si es fumador y que es propenso a beber de vez en cuando, se le notificará que de cualquier manera lo que le sucede es su culpa. ¿Cómo atreverse a impugnar a aquellos que tienen el poder de curarnos? Esta relación de poder que cierra la boca a la impugnación es profundamente malsano. Tengo suerte: la medicina no puede hacer nada por mí, por lo tanto soy totalmente libre de criticarla.

Mi indignación es aún mayor frente a la actitud de la psicología con respecto a Huntington. Si la medicina considera que la producción de pensamiento no es su asunto, peor para ella. Al contrario, estoy pasmada de ver que la psicología pueda adoptar una posición similar. Como en cualquier otra parte, la psicología se utiliza en el marco del protocolo de la prueba de Huntington para intervenir ahí donde las competencias médicas encuentran sus límites. Justo en el momento en que debe cumplir su misión magnífica y ambiciosa, inventar el cuidado *a pesar de todo*, la psicología también se pone a funcionar por defecto, aplicándose nociones preestablecidas y extraordinariamente inadecuadas como la de "trabajo de duelo". También decide ostensiblemente tratarme como algo ya conocido y por lo tanto opera para la medicina y no para mí al reforzar con sus herramientas psicológicas el impacto de la maldición médica.

Invitarme a trabajar el duelo de mi normalidad no es solamente estúpido sino peligroso. Aún no estoy muerta. Tal vez no debería haber nacido, pero aún no estoy muerta⁴. Y como la mayor parte de nosotros, nunca he sido normal. Cuando se me sugiere trabajar el duelo de mi normalidad, se me hace ingresar en un programa normativo de encogimiento existencial a largo plazo que mata todas las potencialidades singulares contenidas en la experiencia de mi devenir-Huntington antes de haberlas siquiera explorado.

Comprendo la turbación de una medicina que es, quiéralo o no, propietaria y guardiana de esta prueba. Tiene la competencia de este gesto pero es muy ambivalente cuando se trata de ponerlo a disposición de la famosa “población de riesgo”, especialmente tras haber constatado un aumento del paso al acto suicida en personas que se enteran de ser portadoras⁵. Y si hay algo que la medicina aborrece es matar gente: al contrario, su única obsesión es hacer que la gente no muera, o que si mueren no sea en absoluto por su culpa. La medicina tiene toda la razón en temer el paso al acto suicida de personas que van hasta el final del protocolo de la prueba pre-sintomática. Vincula este riesgo al resultado mismo. Mi hipótesis es que, en la configuración actual de las cosas, desde el punto de vista de sus efectos, la prueba y la enfermedad se confunden. La prueba deforma su vida, tenga usted o no la enfermedad. Si la prueba anuncia que usted no es portador, de cualquier modo usted ya fue poseído por la posibilidad de serlo de una manera tal que ha sido alterado lo más profundo de su ser; una vez anunciado el resultado, ¿qué hacer con esta metamorfosis ya iniciada? Sin contar con que este resultado es una ruptura con quienes en su familia están aquejados. ¿Cómo se alegraría sin producir un desapego irreversible respecto a ellos, sin sentirse culpable? Si la prueba anuncia que usted es portador, su devenir se transforma instantáneamente en un devenir degenerativo. Jaque mate. El protocolo puede revolotear cuanto quiera a su alrededor, con sus asistentes sociales, sus psiquiatras, sus psicólogos, pero no hará más que confirmar y potenciar el encogimiento de su devenir anunciado por la prueba. En estas condiciones, lo que me sorprende no es que haya depresiones y pasos al acto suicida sino que a pesar de todo existan sobrevivientes a esta experiencia.

⁴ Hoy en día, se recomienda a las mujeres portadoras de la enfermedad, si están embarazadas y han decidido hacerse una prueba prenatal, que aborten si la prueba les anuncia que su feto también es portador de la enfermedad. Portar el gen de la enfermedad significa ceñirse a vivir en cohabitación con esta lógica eugenista.

⁵ Almqvist EW, Bloch M, Brinkman R, Craufurd D, Hayden MR, « A worldwide assessment of the frequency of suicide, suicide attempts, or psychiatric hospitalisation after predictive testing for Huntington disease ». *The American Journal of Human Genetic*, Mayo 1999, 64(5), 1293–1304.

En este recorrido de asignaciones tan potente, este recorrido en que la única línea de fuga puesta a mi disposición por la medicina es un estrechamiento generalizado –la degeneración–, el suicidio me pareció instantáneamente como la única vía alternativa a la altura de las circunstancias, a la altura en cuanto a su potencia, su fuerza de impugnación y su fuerza de libertad. Enseguida pensé: si es para degenerar, mejor detenerse inmediatamente. Ese devenir no me interesa, lo rechazo y si no tengo los medios, como parece, para rechazarlo, si la única cosa que se me propone es ayudarme a aceptarlo, entonces aquí me detengo, porque no me interesa aceptar tal cosa. Rehusó considerar que la vida sea una degeneración. Nunca he considerado, por ejemplo, que la vejez pueda ser, fatalmente, una degeneración, que pueda ser esta ecuación por defecto que nos machacan: cuanto mayor te haces menos haces. Menos vitalidad, menos salud, menos memoria, menos sexualidad, menos sabores, menos saberes. Nunca he podido aceptar pensar las cosas así e incluso si, por culpa de Huntington, me veo obligada a considerarme como alguien que ya no va a progresar, pues ¡qué le vamos a hacer!, hasta ahí llegaré, de una u otra manera. Pensé las cosas así desde el momento en que fui contaminada por la definición médica de Huntington y de manera más general por la definición médica de mi estatus genético. A partir de esta contaminación, mi suicidio era entonces la única respuesta sensata a una proposición médica completamente insensata.

Llegué a desembarazarme de esta contaminación al instaurar un cordón sanitario entre la medicina y yo, es decir, cuando comprendí que si algo me aqueja, no es tanto la enfermedad de Huntington sino una enfermedad para la cual la medicina, que sabe bien cómo detectarla, no sabe hacer casi nada más: detectarla. Cuando comprendí que la medicina no definía nada, que debía tomar su definición como lo que es –una parada, un a-partir-de-este-límite-ya-no-somos-competentes o, dicho de otro modo, un objeto que aún debe ser totalmente pensado y definido–, pude respirar de nuevo. La medicina toma sus límites por una definición. Y yo misma estaba siendo definida por eso mismo, por sus límites. La prueba fabrica la enfermedad de Huntington, en la forma de una entidad casi vacía, evanescente, pero terriblemente posesiva y aterradora, que tiene las características de un fantasma. Cada vez que a un paciente se le hace la prueba y se le anuncia un devenir huntingtoniano, sale a la luz una de estas extrañas creaturas. El protocolo, y todos los pensamientos que han configurado este protocolo exclusivamente en términos de precauciones y de cualquierización, no sabe acoger esta creatura más que manteniéndola en una relación de domesticación que se alimenta de la noción de degeneración. La situación, pues, se acerca bastante a un estado de guerra. La medicina es mi enemiga mientras persista en querer asignarme, como lo está haciendo, a un devenir mortífero. Puede ser mi aliada *si y sólo si* acepta hacer el andamiaje para un aumento de inteligencia (es decir de vitalidad) a partir de lo que me sucede.

Hicieron falta cuatro años para curarme. No de la enfermedad de Huntington, sino de las consecuencias psicológicas que tuvieron en mí las palabras pronunciadas en el momento de la prueba. Yo llamo a estas palabras "fórmulas-trágicas": son tan potentes como las fórmulas mágicas, pero actúan

como la podredumbre, reducen las multiplicidades contenidas en el futuro a un devenir estrecho, monolítico, llano, *efectivamente enfermo*, e impiden al pensamiento hacer su trabajo, no de duelo sino, al contrario, de invención.

Logré salir porque encontré una neuróloga especialista de la enfermedad de Huntington que aceptó comenzar conmigo la invención de un antídoto. Esta médica tiene una paciencia y un sentido común a prueba de todo, una dedicación y una empatía extraordinarias, pero no es ello lo que, a mis ojos, constituye lo más importante de su eficacia (y, por otra parte, no dudo que en el seno de la medicina que aquí critico tan violentamente haya muchos profesionales dotados con estas calidades). Su capacidad para inventar el antídoto del que hablo depende, para mí, de una única cosa: su humildad con respecto a la enfermedad, su humildad *a priori*. Ella habría podido rechazar hacer este trabajo porque no corresponde a su misión, que es hacerse cargo de los enfermos y no de curar a portadores pre-sintomáticos como yo que nos enfermamos a causa de la prueba. Pero ella me propuso hacerlo, y sobre todo, me propuso hacerlo asumiendo deliberadamente el partido de no saber de antemano en lo que nos estábamos (ella conmigo) metiendo. Desde el momento en que nos afianzamos en esta disposición, el antídoto no ha sido tan difícil de inventar. Consistió en una lenta y progresiva reinyección de todo lo que había sido roído por la prueba: la duda, la indeterminación, la indecisión, el quizás, los posibles, el tanteo. Dicho de otra manera, ella adoptó una postura pragmática (seguir lo que nos enseña la experiencia) más que determinista (saber de antemano lo que pasará). Haciendo camino, en el corazón de esta configuración tan abstracta, tan mate y tan vacía que lleva por título *El programa genético de la Srita. A.R. con mutación huntingtoniana*, ella infiltró, gota a gota, la posibilidad de desplegar, de nuevo y en cada etapa, sorpresas, desconcierto, extravío, zigzags, profundidad, perspectiva, fulgor, conocimiento inédito, en fin, vida-viva.

Encapsulado en una fórmula rápida, mi problema a partir de ahora es inventar una solución cuya naturaleza es completamente comparable a la de un antídoto. Dirigir la existencia exclusivamente en dirección de la construcción de una solución que sea verdaderamente operacional es un proceso que genera mucha vitalidad. Hasta tal punto que a menudo me pregunto si la vida y la fabricación activa de esta solución no son la misma cosa. En cuanto a búsqueda de solución, no vale nada que no haya sido puesto en obra y a prueba. En este sentido, mi proceso es una investigación pragmática basada en la noción de apuesta jamesiana⁶. Para William James, cuando nos encontramos confrontados a un problema existencial doloroso, inmovilizador, mortífero, es momento de formular una apuesta, una especie de apuesta terapéutica encaminada a producir de nuevo vitalidad. James me dice que una vez formulada mi apuesta debo construir todo lo que me permitirá ganar. Es en cierto modo como si me pidiera no sólo apostar por un caballo sino también, y

⁶ Ver el libro-medicamento de William James, *La voluntad de creer*, Encuentro Ediciones, Madrid, 2004.

sobre todo, hacer todo lo posible para que el caballo sea ganador, cuidándolo, preparándolo, montándolo y por qué no, quién sabe, convirtiéndome yo misma en el caballo victorioso.

La inteligencia es una relación que el pensamiento mantiene con lo real, con el mundo y con otras inteligencias. La inteligencia no puede existir, no puede desplegarse si no tiende hacia un contacto en una relación de interactividad. Para nacer y desarrollarse, debe entrar en una relación casi amorosa con los seres y las cosas con los que se encuentra. Lo que deseo establecer aquí son las cláusulas que permitirán a la génesis de mi solución no depender de una energía de la desesperanza solitaria sino de una emulación colectiva. La invención de una comprensión alternativa a la enfermedad de Huntington es un proyecto extraordinariamente ambicioso que necesita medios a la altura de las circunstancias y un cierto número de cerebros que trabaje en él. El mayor peligro al cual una experiencia semejante –tener-la-enfermedad-de-Huntington– se enfrenta, es que se separe la enfermedad de su inteligencia, lo cual mataría en cierto modo las dos cosas: mi propia inteligencia y las potencialidades de inteligencia que la enfermedad contiene. Mi apuesta es que la enfermedad de Huntington es una ocasión para hacer crecer el pensamiento.

Dingdong nace para proporcionarme los medios para ganar esta apuesta. Dingdong es un colectivo creado para dedicarse enteramente a la creación de un pensamiento vivo y operacional sobre el problema-Huntington. Este colectivo no pretende proporcionar información básica en torno a la enfermedad, ni recaudar fondos para mejorar la vida de los enfermos –las asociaciones de Huntington que ya existen desempeñan esta labor extraordinariamente bien⁷. Más que de una federación, se trata de una aglomeración de individuos animados por la misma tensión vital para producir un pensamiento innovador a partir de la experiencia de esta enfermedad. El modo de comunicación de este colectivo podría ser el de la *paravocación*: nada se denuncia si no se acompaña de propuestas. No es un colectivo constituido *en contra* (contra la enfermedad, por ejemplo, menos aún contra la medicina) sino *para* fabricar algo que a día de hoy no existe –particularmente el pensamiento específicamente huntingtoniano cuya ausencia agrava la situación de los enfermos y sus allegados.

Esta necesidad concierne igualmente a los médicos de la enfermedad de Huntington, que necesitan tanto como nosotros aprender a habitar el papel que es o podría ser el suyo cuando se plantea ante ellos el doloroso problema de un saber (autorizado por la prueba) sin poder (terapéutico). ¿Cómo impedir que este saber se convierta en veneno? ¿Cómo acceder a las posibilidades de invención agazapadas en el seno de su ejercicio si se les separa de su poder en el sentido noble del término? Este manifiesto no ofrece una solución sino que desea provocar un proceso de intercambios que pueda desembocar en maneras

⁷ En Francia, ver, por ejemplo: Huntington France : <http://huntington.fr/wp/>; Huntington Avenir: <http://www.footconcert.fr/>; así como los foros de discusión de personas afectadas por Huntington como <http://www.huntington-inforum.fr>.

de relacionarnos convenientes para todas las partes. No se trata de convertir a una u otra de las partes, sino de conseguir establecer compromisos satisfactorios. “Com-prometido” implica la presencia de un interés que reúne a las dos partes (“cum”), interés acompañado de una promesa (“prometido”): la de aprender conjuntamente qué hacer en una situación como la de la enfermedad de Huntington, que desborda a todos los actores, sean enfermos o médicos⁸ ...

Dingdingdong, es ante todo una llamada de tres campanas que tienen voces distintas, pero que están vinculadas entre sí, como nosotras-tres, y que llevan locura* en el corazón. Una llamada tambaleante alta y fuerte, para agrietar el bullicio de los pensamientos rutinarios y señalar que es urgente ralentizar. Una llamada que resuena como Huntington, hasta el punto de haber sido para nosotras un conjuro sonoro: decir Dingdingdong cuando se tiene demasiado miedo en decir Huntington, pero también decir Dingdingdong cuando queremos hacer reír o asustar a Huntington.

¿Cómo pensar cuando el pensamiento se altera?

¿Cómo pensar cómo pensar cuando el pensamiento se altera?

¿Cómo pensar cómo pensar cuando el pensamiento se altera si el pensamiento se altera?

¿Cómo escribir sobre cómo pensar cuando el pensamiento se altera?

¿Cómo escribir cómo pensar cuando el pensamiento se altera si el pensamiento se altera?

Esta idea de fundar un colectivo surge naturalmente de mi situación personal. Necesito enormemente fortalecer mi nosotras-tres. Necesito enormemente tener un ejército para mí, que proteja a nosotras-tres de cualquier corrupción. Si es cierto que la enfermedad algún día limitará los medios de los que hoy dispongo, quiero desde ahora instalar salvaguardas para que esta limitación sea compensada por otras inteligencias que puedan continuar alimentando mi alma correctamente, a pesar y a partir, justamente, de estas limitaciones. Salvaguardas no para salvarnos de la locura sino al contrario para protegerla en su naturaleza intrínseca de locura, para favorecer su expresión, para que pueda desplegarse y afectar al mundo con sus frágiles enseñanzas. Hoy puedo ser una salvaguarda para otros, pero un día, ciertamente, necesitaré que otros lo sean para mí.

Este proyecto implica que me considere como una huntingtoniana. Sin embargo, en el estado actual de mis reflexiones, sólo puedo decir que aún no se si lo soy. No porque aún no sea sintomática, sino porque todo depende del modo en el que el colectivo trabajará esta vastísima entidad, la constelación

⁸ Para comenzar a aprender cómo emprender esta vía tan rigurosa de los compromisos, ver Emilie Hache, *Ce à quoi nous tenons – propositions pour une écologie pragmatique*, Les Empêcheurs de penser en rond, Paris, 2011.

* N.d.T.: juego de palabras; en francés, *ding* se pronuncia como *dingue*, “loco”.

Huntington. Contrariamente a muchas enfermedades, particularmente mentales, la identificación de un gen específico a la enfermedad de Huntington (el gen IT15, en el cromosoma 4) debería responder a la pregunta: “¿soy o no huntingtoniana?”. Mi propio gen porta sin lugar a dudas la marca Huntington: mis repeticiones de CAG rebasan lo normal, tengo 44 en esta escala-que-no-miente: a partir de 36, usted tiene la enfermedad de Huntington. Mi madre tiene 42, como su padre. Mi hermana mayor tiene 17. La presencia de este “testigo fidedigno”, la repetición anormal de CAG, ha hecho caducar esta cuestión justo donde en la mayor parte de las enfermedades para las cuales no se ha encontrado aún ningún marcador genético fiable permanece abierta y apasionante.

La esquizofrenia es un buen ejemplo de ello. Uno de los colectivos implicados por esta enfermedad propone rechazar, precisamente, el considerarse como un agrupamiento de esquizofrénicos porque a la luz de las experiencias de sus miembros, la denominación “esquizofrénico” es menos pertinente que la de “escuchadores de voces”⁹. Los miembros de este colectivo escuchan voces, es complicado, es incómodo y a veces doloroso, tal vez no es normal, pero eso no les convierte en esquizofrénicos (principalmente porque “esquizofrénico” rápidamente significa una cosa: que deben tomar neurolépticos de por vida, a lo que se rehúsan a veces, en cualquier caso *no a cualquier precio*). Prefieren definirse, y en mi opinión tienen mucha razón, como escuchadores de voces, no sólo porque entonces eso significa que tienen una capacidad de la que carecen los “normales” sino que, además, el tratamiento no está dirigido a la erradicación de su capacidad suplementaria, sino a vivir mejor con ella. La cuestión para ellos ya no es ¿cómo trato mi esquizofrenia? sino ¿cómo vivo mejor con mi facultad para escuchar voces?

Gracias a los Escuchadores de voces, puedo reformular mi cuestión. El problema no es: ser o no ser huntingtoniana, sino: ¿qué interés tiene definirse como huntingtoniana? Esto es transformar una cuestión trágica en una cuestión william-jamesiana: ¿cuál es la mejor apuesta? ¿cuál apuesta genera más vida? ¿qué gano, qué pierdo al postular para huntingtoniana? La posición de algunos autistas es muy interesante para tratar esta cuestión. Al contrario de los Escuchadores de voces, algunos autistas no sólo aceptan sino que reivindican su estatus de autistas, *si y sólo si* esta postura genera el reconocimiento de un mundo singular que es el suyo y que ferozmente no es el nuestro: la *Autistic culture*. Ellos no se basan en una jerarquización en términos de normal y patológico, sino en la constatación de diferencias. Dicho de otro modo, estos autistas se federan bajo el estandarte del síndrome definido medicamente que se llama Autismo, pero para ir más allá de la adhesión obediente de su definición médica (discapacidad, deficiencia, alejamiento de la norma). Este movimiento de *Autistic culture* desemboca por ejemplo en la constatación de la existencia de otra cultura, diametralmente ajena a la suya, la *Neurotypic culture*, es decir, la cultura de la gente normal, que consideran tan campantemente

⁹ REV (siglas en francés de Red de escuchadores de voces). www.revfrance.org

como una especie de patología incurable¹⁰. La existencia de tales asociaciones de enfermos es una suerte extraordinaria para mí. Si tengo cierta confianza en este trabajo, es por contagio de su audacia.

(No oculto que este proyecto de constitución de un colectivo está un tanto entrelazado con mi programa personal de escritura puesto que también necesito al colectivo para continuar realizándolo. El proyecto, intitulado *Tahitidouche*¹¹, es un proyecto literario y existencial. Es el punto de partida de la búsqueda de mi propia voz, de mi propia lengua, de mi propia razón y de mi propia locura. La escritura es el medio más precioso y más fiable que tengo a mi disposición para acoger las invenciones que mi vida huntingtoniana me impone a partir de ahora. Porque la escritura es a la vez mi memoria y mi empresa de invención. No soy capaz de inventar algo fuera de la escritura y no soy capaz de retener algo que no esté consignado en escritura. Si Huntington es un mundo por descubrir, ella –Huntington es de sexo femenino, sin duda porque en francés Tierra y Enfermedad pertenecen al género femenino– necesita su lenguaje, su mitología y sus textos fundadores. Necesito del colectivo para informar la escritura que pueda decir, describir y hacer existir Huntington, gracias a los testimonios que podrá suscitar y gracias a la especie de *nosotrosjectividad* huntingtoniana que permitirá revelar. Y para mí no cabe la menor duda que la materia principal de esta *nosotrosjectividad* es texto.)

El desafío de Dingdingdong es poner en marcha un dispositivo de producción de conocimientos que articule la recopilación de testimonios con la elaboración de nuevas propuestas pragmáticas, con el objetivo de ayudar a las personas que se sientan incumbidas por Huntington –portadores, enfermos, allegados, personal de cuidados, así como cualquier persona que se sienta afectada por el problema del diagnóstico que hace surgir una enfermedad con la que hay que comprometerse existencialmente– a vivir honorablemente su enfermedad de Huntington. Tal ambición obliga a inventar una forma inédita de colaboración entre implicados, allegados, investigadores (en medicina, filosofía, sociología, historia...) y artistas (artistas plásticos, escritores, videastas, coreógrafos...), para completar la misión que se propone: explorar la enfermedad como una tierra desconocida y encontrar las formas narrativas que estén a la altura de las circunstancias para relatar bien, haciendo camino, esta aventura.

No hay pues ningún objetivo a lograr, ninguna obra predeterminada, por ejemplo, sino una especie de expedición a llevar a cabo, cuyo trayecto no se conoce de antemano. Al deshacernos de un objetivo a conseguir, nos deslastramos del pánico del portador de la enfermedad de Huntington que ha pasado la prueba pre-sintomática y a quien no se le deja de señalar la enfermedad como el fin, el extremo, el desde entonces ineludible destino a alcanzar en su vida. Pero todo cambia si dejamos de ser capturados únicamente

¹⁰ Cf. « Institute for the Study of the Neurologically Typical », <http://isnt.autistics.org/dsn.html>.

¹¹ Programa del que se podrá seguir algunas pistas en el Departamento de investigación fundamental sobre la espuma del Instituto de coproducción de saber sobre la enfermedad de Huntington (en francés). www.dingdingdong.org

por la atracción aterradora de esa especie de planeta lejano y amenazante que la medicina no deja de señalarnos más allá de donde hoy nos encontramos, que erige como un sistema solar cuyo núcleo sería una estrella fatal, un sol de muerte. Todo cambia si nos ponemos, al contrario, a mirar hacia nuestros pies, alrededor de nosotros, detrás, delante: si nos ponemos a observar la manera en que en realidad *ya* estamos en contacto con esta cosa. Todo cambia si se considera que lo que está sucediendo ahora ya es un contacto con ella, dicho de otra manera: ya es parte del acontecimiento.

La metáfora del planeta no es fortuita¹². El film *Melancolía* de Lars Von Trier evoca de manera particularmente sensible los diferentes tipos de posturas que se pueden adoptar ante una catástrofe anunciada. Para remembranza: el planeta *Melancolía* está a punto de estrellarse en la tierra, asistimos a los últimos días de una familia compuesta por una pareja, su cuñada, y su hijo pequeño. El personaje del marido interpretado por Kieffer Sutherland se adhiere con uñas y dientes al discurso científico/oficial según el cual el planeta no hará más que rozar la tierra y continuará su trayectoria sin daños. Está tan íntimamente persuadido de ello que al comprender que los científicos se han equivocado/han mentado (no se sabe muy bien y por una vez no es eso lo importante) se suicida tragando el veneno que su mujer, menos confiada, había conseguido; ésta, Claire, interpretada por Charlotte Gainsbourg, es, al contrario, la que no deja de tener miedo: la vemos alternativamente paralizada o gestualmente poseída por el miedo, sin poder hacer nada más que sentirlo, hasta el fin, en que alguna cosa cede y se consagra en cuerpo y alma a su hermana Justine, interpretada por Krinsten Dunst. Justine (de la que seguimos las bodas “humanas” imposibles en la primer mitad de la película) es la única persona que de entrada parece estar afectada/experimentar (¿qué palabra utilizar que no atañe a la experimentación sino que diga el hecho natural de hacer la experiencia del algo? ¿Tal vez *sentir*?) un contacto con el planeta. Ella y los caballos de la propiedad —que no obstante siguen sus propias circunvoluciones— comparten la capacidad de no sustraerse, como para decirnos: los caminos que conducen a este encuentro atañen a una infinidad de diversidad posible porque revelan la naturaleza de lo que cada uno de nosotros es realmente.

Melancolía relata tanto este encuentro como la enfermedad que es su preludio necesario: una enfermedad extraña que aqueja a Justine, una enfermedad que no tiene nombre o, con mayor exactitud, una enfermedad que no lleva el nombre del planeta que se está aproximando sino una enfermedad que *sería* el planeta mismo que se está aproximando. Dicho de otra manera, Justine no está melancólica: Melancolía posee a Justine. Y en estas condiciones, de lo que sufre Justine es de no haberse reunido aún con aquello a lo que pertenece. Como un pez fuera del agua, Justine está enferma de tener que existir fuera del

¹² Aquí camino de puntillas sobre los pasos de Emilie Hache que en su libro *Ce à quoi nous tenons* recurre a *Dogville* de Lars Von Trier para hacernos literalmente *probar* cuáles pueden ser los asideros morales de un problema de sociedad.

reino que le corresponde, y decae cada vez más, hasta el momento en que se encuentra con lo que la hace devenir al fin lo que ella es verdaderamente. Este encuentro da lugar a una magnífica escena en que Justine, desnuda bajo sus rayos, se aparea con su planeta. A partir de ese momento, Justine come de nuevo, recobra su energía, está curada.

Me parece que se puede comparar la enfermedad de discordancia existencial que consume a Justine con la situación del encuentro imposible del portador de la enfermedad de Huntington –en cualquier caso, tal como la medicina plantea actualmente las condiciones del encuentro.

Por otra parte, observemos que en el film la ciencia “oficial”, al contrario de lo que ocurre con la enfermedad de Huntington, intenta ser tranquilizadora y no deja de proclamar que no va a pasar nada. Pero, justamente, desde el punto de vista del contacto con el acontecimiento, el “no hay que inquietarse, no hay nada que señalar” y el “¡alerta roja, catástrofe a la vista!” –que también provoca un miedo paralizante–, dan lo mismo de cara a alguna cosa para la cual no se tiene ninguna clave pero de la cual una cosa es cierta: que realmente está ocurriendo. Dingdong es una obra enciclopédica cuyo sujeto no es la enfermedad de Huntington sino el encuentro con una enfermedad genética que preferimos considerar como neuro-evolutiva, en vez de neurodegenerativa, considerada como un planeta misterioso que ya posee a algunos de nosotros. Los investigadores implicados en este colectivo, ya sean portadores, enfermos, médicos, filósofos, sociólogos, artistas, escritores, se comprometen cada uno a aportar su saber-hacer para experimentar diferentes maneras de aprehender orgullosamente una experiencia en que los enfermos son los exploradores y que nos concierne potencialmente a todos: vivir con una enfermedad genéticamente anunciada.

© A.R./Dingdong, noviembre de 2012. Agosto de 2013 para la traducción española.

www.dingdong.org • contacto: contact@dingdong.org