



## SOBRE GENÉTICA E IDENTIDAD: NARRATIVAS BCRA Y EL CÁNCER HEREDITARIO

### ON GENETICS AND IDENTITY: BCRA LIFE NARRATIVES

ROSALÍA BAENA  
*Departamento de Filología*  
*Universidad de Navarra*  
rbaena@unav.es

La revolución genética de finales del siglo XX nos puede hacer vivir muy pendientes del futuro, de sus riesgos y posibilidades. Esto determina en gran medida nuestro modo de enfrentar nuestro presente, y, a su vez, de interpretar nuestro pasado. Dependiendo de qué actitud adoptemos ante posibles futuras enfermedades, tomaremos decisiones que afectan profundamente a nuestra vida personal, familiar y social. En este ámbito, la comprensión narrativa de nuestras vidas puede aportar un sentido más humano e integral a estos vertiginosos cambios. De hecho, existe una gran proliferación de narrativas autobiográficas que muestran las consecuencias que tienen para los individuos, la familia y la sociedad, el desarrollo de los test genéticos. Estos relatos ponen de manifiesto la complejidad de las decisiones que tienen que tomar los pacientes a la luz de ciertas predisposiciones genéticas.

Uno de los primeros y mejores ejemplos de este tipo de narrativas es el de Alice Wexler, *Mapping Fate* (1995). La autora cuenta cómo su familia, muy afectada por la enfermedad de Huntington, dedica tiempo, recursos y abundante energía para encontrar el gen que señala la posible aparición de la enfermedad. Finalmente, una vez que lo descubren, es interesante ver que ni ella ni su hermana optan por someterse al test. Wexler explica que ha escrito su historia para que esta enfermedad

se pueda apreciar no solo en un contexto médico sino también social y familiar. Considera que los testimonios de personas con condiciones genéticas son una forma de activismo que defiende la perspectiva del paciente: "The challenge is not only to change 'fate' but also to claim the act of mapping ourselves" (2004, 173). Son cuestiones de identidad personal y familiar las que están en el centro de estas narrativas.

Dentro del género de relatos de enfermedad, existe lo que ya se ha dado en llamar "BCRA memoirs". Son testimonios de mujeres que cuentan cómo viven sabiendo que tienen, o que por su historia familiar pueden tener, la mutación del gen BCRA1 o BCRA2<sup>1</sup>. Puesto que la historia del BCRA es muy reciente (fue descubierto en 1990) estos relatos se escriben íntegramente a partir del siglo XXI. Algunos ejemplos son los de las autobiografías de Sarah Gabriel (2009), Masha Gessen (2008), Janet Reibstein (2003), Elizabeth Bryan (2007), Jessica Queller (2008) o Lizzie Stark (2014). Son autoras que hablan de "precancer" o de la situación de los "previvors" de un cáncer, situación previa a ser superviviente de un cáncer. Amy Boesky es una de estas autoras que publica en 2010 *What We Have*, la historia de su familia afectada por la mutación de este gen. Profesora de literatura inglesa

1 BRCA (Breast CAncer susceptibility gene).

en Boston College, relata cómo su vida con su marido y sus dos hijas está permeada por su historia y el BCRA. Son tres hermanas que viven bajo la sombra de la historia familiar donde la muerte de su abuela, su tía y su madre por cáncer de ovario o de mama les deja pocas dudas sobre el futuro que les puede aguardar.

La profesora Boesky utiliza sus conocimientos literarios y su habilidad narrativa para entrelazar la historia familiar con su propia decisión de evitar la enfermedad a toda costa. Destaca la historia de su abuelo Meyer, quien se embarcó a principios del siglo XX desde Rusia a Estados Unidos para unirse a los millones de judíos que empezaron una nueva vida al otro lado del Atlántico. Boesky recaba los detalles de su familia para describir, a la vez, los detalles de cómo la mutación genética parece ir trasladándose de generación en generación. Es el contexto que va explicando la decisión que toman tanto ella como sus hermanas de someterse a una cirugía profiláctica preventiva, tanto de los ovarios como de mama, de modo que eliminen la posibilidad de desarrollar cualquiera de esos cánceres.

El género autobiográfico conlleva, desde sus inicios, cierto grado de justificación de la propia vida. La breve historia que da título al relato, "En Samarra", pone al lector en guardia sobre el dilema moral al que se enfrenta la autora. ¿Los genes nos determinan? ¿Suponen este tipo de decisiones empezar a deslizarse por un "pendiente resbaladizo" que parece no tener fin? ¿Podemos realmente escapar a lo que está escrito en nuestros genes? Junto con esta intervención quirúrgica, también no someterse al test que determinaría si realmente tienen o no esa mutación genética. Es un caso que ejemplifica el derecho a no saber de los pacientes. Puede resultar paradójico someterse a una intervención tan radical y a la vez no querer saber si tienen el BCRA. Como afirma Boesky, quiere evitar la enfermedad y conservar la incertidumbre, todo al mismo tiempo.

Por otro lado, el relato también plantea abiertamente las dudas sobre el determinismo genético. Esta historia médica parece condicionar no sólo su historia familiar sino también el futuro de sus hijas. ¿Cuánto les debe contar? ¿Cómo puede protegerlas de la mu-

tación genética que quizá ya tengan? ¿Es responsable de su futuro? Otro tema interesante que rebela este relato es el de la posibilidad de elegir por parte de los pacientes. ¿Realmente es una elección libre? ¿Se puede elegir sin someterse previamente al test? ¿Es una elección racional? ¿Es el miedo, la pena, la duda lo que domina su relato? ¿Cuánto está la autora determinada por la historia familiar?

De nuevo nos encontramos con relatos de enfermedad que son, como explica John D. Barbour, "important resources for bioethics, showing how attitudes toward medical treatment reflect cultural conflicts about basic values" (46). Son el punto donde los principios teóricos y generales de bioética se encuentran con la realidad vital y la experiencia individual. Ponen asimismo de manifiesto la compleja dimensión social y ética en la que deben aplicarse los hallazgos científicos. Como afirma Thomas G. Couser en *Vulnerable Subjects*, las historias de vida son necesarias para alertar sobre los límites del discurso médico, en cuanto que pueden contribuir a crear un clima social y cultural que contrarreste los peligros del reduccionismo genético. En definitiva, nos ayudan a entender los avances científicos en un contexto más familiar y humano.

## Referencias

- Barbour, John D. "The 'Bios' of Bioethics and the 'Bios' of Autobiography." *Caring Well: Religion Narrative, and Health*. Ed. David H. Smith. Louisville, Kentucky: John Knox Press, 2000. 43-63.
- Boesky, Amy. *What We Have. A Memoir*. New York: Gotham Books, 2010.
- Boesky, Amy, ed. *The Story Within. Personal Essays on Genetics and Identity*. Baltimore: John Hopkins University Press, 2013.
- Bryan, Elizabeth. *Singing the Life: A Family in the Shadow of Cancer*. London: Vermillion, 2007.
- Couser, G. Thomas. *Vulnerable Subjects*. Ithaca: Cornell UP, 2004.
- Gabriel, Sarah. 2009. *Eating Pomegranates: A Memoir of Mothers, Daughters, and the BRCA Gene*. New York: Scribner, 2009.

Gessen, Masha. *Blood Matters: From Inherited Illness to Designer Babies, How The World and I Found Ourselves in the Future of the Gene*. New York: Harcourt, 2008.

Queller, Jessica. *Pretty Is What Changes*. Impossible Choices, the Breast Cancer Gene, and How I Defied My Destiny. New York: Spiegel and Grau, 2008.

Reibstein, Janet. *Staying Alive: A Family Memoir*. New York: Bloomsbury USA, 2003.

Stark, Lizzie. *Pandora's DNA: Tracing the Breast Cancer Genes Through History, Science, and One Family Tree*. Chicago: Chicago Review Press, 2014.

Wexler, Alice. *Mapping Fate: A Memoir of Family, Risk, and Genetic Research*. New York: Time Books, Random House, 1995.

Wexler, Alice. "Mapping Lives: 'Truth,' Life Writing and DNA." *The Ethics of Life Writing*. Ed. Paul John Eakin. Ithaca: Cornell University Press, 2004. 163-173.

### "En Samarra" de Amy Boesky

(Traducido por Rosalía Baena y Guadalupe Lozano. Originalmente publicado en *The Story Within: Personal Essays on Genetics and Identity*. Ed. Amy Boesky. pp. 60-73. © 2013. Translated and reprinted with permission of Johns Hopkins University Press)

"Había en Bagdad un mercader que envió a su criado al mercado a comprar provisiones, y al rato el criado regresó pálido y tembloroso: "Señor, cuando estaba en la plaza del mercado me tropecé con alguien y, al girarme, vi que era la Muerte que me miraba y me hacía un gesto de amenaza; por eso quiero que me prestes tu caballo para irme de la ciudad y escapar a mi sino. Me iré a Samarra y allí la Muerte no me encontrará." El mercader le prestó su caballo, y el sirviente montó en él y clavándole las espuelas huyó al galope. Después el mercader se fue a la plaza y vio entre la muchedumbre a la Muerte, a quien preguntó: "¿Por qué amenazaste a mi criado cuando lo viste esta mañana?". "No fue un gesto de amenaza", respondió la Muerte, "sino un sobresalto de sorpresa. Me asombró verlo aquí en Bagdad, porque tenía una cita con él esta noche en Samarra." "Una cita en Samarra" por W. Somerset Maugham, 1933.

A mi madre le encantaba la historia del criado que huyó de Bagdad para evitar a la Muerte, para luego encontrarse con ella en Samarra. Para ella significaba el poder del destino a la vez que nuestro deseo de evitarlo.

Al final, desgraciadamente, esa historia tuvo mucho que ver con lo que ocurrió en mi familia. Mi madre intentó evitar el cáncer de ovario que había acabado con la vida de su madre y de su tía. Y logró evitarlo. Ante la insistencia de mi padre, se sometió a una histerectomía total en los años 80, poco después de que a su prima Gail le diagnosticaran el nivel cuatro de cáncer de ovario. Pero justo antes de que se descubriera el gen BRCA, le descubrieron a mi madre un tumor maligno en el pecho; mientras los primeros test de la mutación estaban llegando a los mejores hospitales de cáncer a principio de los años 90, mi madre murió de cáncer de mama, algo que nunca habíamos sospechado. Su propio Samarra estaba esperándola, a pesar de todos sus esfuerzos por evitarlo.

Cuando pienso ahora en la historia de mi madre y en el impacto que ha tenido sobre mis hermanas y sobre mí, me sorprende cuánto tiempo hemos dedicado a hablar de genética durante las últimas décadas. Hoy en día los test para el gen BRCA1 y 2 son bastante accesibles (a pesar de las disputas sobre las patentes de estos genes y las consecuencias que tienen sobre el precio y la accesibilidad de los test). Hay mucha información sobre este tema, lo cual puede ayudar a que las mujeres puedan elegir la mejor edad a la que quieren operarse, si deciden elegir esa opción. Se están desarrollando nuevos ensayos clínicos con agentes profilácticos que reducen el riesgo de cáncer en mujeres jóvenes que han dado positivo en el gen BRCA, antes de que tengan que ser intervenidas o incluso anulando la necesidad de dicha

operación. Organizaciones tipo FORCE<sup>2</sup> trabajan para mitigar la soledad y la confusión que muchas personas experimentan al saber que tienen la mutación BRCA1 ó 2, algo que incrementa el riesgo de que sufran cáncer de mama o de ovario hasta un 90 y un 50 por ciento, respectivamente. Se ha avanzado mucho, también en el modo en el que muchas mujeres se enfrentan a la noticia de esta mutación y en cómo exploran sus consecuencias.

Sin embargo, en otros aspectos, hemos avanzado muy poco. Es fácil creer que lo que ahora sabemos es verdad. El pasado parece un poco absurdo, visto ahora. Nos olvidamos de lo rápido que los datos y las decisiones que tomamos pasan a formar parte de la historia, de cómo son reemplazados por nuevos datos, nuevas verdades. Es fácil pensar que las opciones médicas que tenemos ahora son las mejores, y criticar las decisiones que tomamos en el pasado.

Sin embargo, me sorprende lo poco que se sabe todavía. Lo que llamamos “conocimiento” es, en sí mismo, muy limitado. Francis Collins<sup>3</sup> sugiere que el deseo de conocer más sobre una mutación genética se puede representar con una fórmula de álgebra. Mientras mayores sean las posibilidades de encontrar un remedio contra el cáncer, mayor es el deseo de conocer ese remedio. Es decir, mientras más se pueda hacer para intervenir la enfermedad, mayor es el deseo de saber qué es lo que tengo.

Sin embargo, incluso cuando una mujer da positivo en BCRA1 o BRCA2 y le extirpan el pecho y los ovarios, todavía “conserva” la mutación. Por lo tanto, sigue preocupándose. Sigue teniendo un alto riesgo de padecer otros cánceres, los cuales, en su mayoría, son difíciles de detectar de forma temprana. Cáncer de páncreas. Cánceres de colon, estómago, ojos o piel. La operación puede dejar a la mujer con cicatrices tanto físicas como emocionales. La menopausia producida por extirpación

de ovarios a mujeres jóvenes lleva a otra serie de situaciones, tales como el aumento del riesgo de enfermedades del corazón, osteoporosis, etc. Además, está siempre el miedo psicológico. La mujer puede echar de menos sentirse “normal” en muchas situaciones—quitarse la blusa en el vestuario del gimnasio o cambiarse de ropa delante de sus hijas. Las hijas. Éste es otro tema. ¿Cuánto les puede contar y cuándo?

Vamos dando forma a nuestras historias y éstas, a su vez, nos van conformando—hacia adelante y hacia atrás. Mi papel con mis hijas siempre ha sido el de consolarlas, de contrarrestar su miedo. Cada cosa a su tiempo, solía decirles, acompañándolas poco a poco hacia el mundo exterior. Mi papel ha sido el de protegerlas, de mantenerlas seguras. Si miro hacia adelante, es difícil saber qué derroteros tomarán sus vidas.

Crecí rodeada de historias. Mi madre ya era historiadora mucho antes de que hiciera un máster y comenzara a enseñar historia de Europa. Para ella, la historia se trataba, sobre todo, de personalidad—se interesaba no tanto por los grandes cambios culturales, sino por las ambiciones y los conflictos de los individuos. Cleopatra. Isabel I. Robespierre. Trotsky. La historia se ha ido conformando mediante sus pasiones y sus disputas. Lo mismo ocurre con la historia familiar. Los detalles generales del pasado de su familia llegaron a ella solamente a través de retazos: un pueblo fronterizo entre Rusia y Polonia en 1905; imágenes en color sepia de pobreza y lucha por la supervivencia. Nos transmitió con gran fuerza la figura de su abuelo Meyer, un chico de 14 años al que enrolaron en el ejército del Zar; su familia le urgió a que abandonara de noche, y que se fue con unas cuentas monedas envueltas en un calcetín como único equipaje. Lo suficiente como para viajar en tercera clase a Marsella, donde pudo embarcar hacia América para empezar realmente su vida. La vida en Chicago fue la de un hombre hecho a sí mismo, un hacedor de su propio destino.

Mi madre no conocía bien a su abuelo. Lo que sabía se lo había contado su madre, Sylvia, la adorada hija mayor de Meyer. Probablemente, Meyer se trajo algo más de Europa del Este que unas cuentas monedas y una de-

2 FORCE (Facing Our Risk of Cancer Empowerment) es una organización privada que ayuda a las familias que se enfrentan al riesgo de cáncer hereditario de ovario y de mama.

3 Francis S. Collins (1950-) es un genetista estadounidense, conocido por sus descubrimientos de genes causantes de enfermedades y por haber dirigido el Proyecto Genoma Humano durante nueve años.

terminación férrea por prosperar. Probablemente, trajo una mutación muy nociva del gen BRCA que transmitió, con bastante mala suerte, a sus dos hijas. La mutación que se fue propagando en mi familia, moldeando nuestras vidas de algunas formas que entendemos, y en otras direcciones que nunca entenderemos.

Meyer adoraba a sus hijas: dos chicas rubias, de carácter fuerte, Sylvia y Florence, con sus nuevos nombres americanos y sus apodos: Sis y Pody. Enseguida mostraron gustos americanos por el jazz, el pintalabios, y por Edna St. Vincent Millay<sup>4</sup>. Tenían una forma coloquial y vistosa de hablar que a él se le escapaba. Sus ojos eran brillantes e irónicos. Ellas florecieron bajo la sombra de su madre, Bea, una mujer irritable y despótica, que vivió hasta los cien años, según estimaciones de mi madre, mientras que Meyer murió joven de un derrame cerebral. La historia de mi madre de su muerte sonaba a realismo mágico. Mi madre nos contaba que su abuelo, a pesar de estar en cama, consiguió incorporarse, llegar hasta la ventana de su cuarto y arrojarle por ella. Esto lo contaba con tal admiración que nunca cuestionamos su relato. ¿Cómo podía arrojarse a sí mismo por la ventana un enfermo con derrame cerebral? Si podía hacer eso, ¿por qué no quedarse un poco más e intentar hacer rehabilitación? Mi madre esquivaba los detalles. Ella admiraba su carácter. Él les evitó sufrimiento, explicó. Meyer ejemplifica el triunfo del poder humano por encima de las vicisitudes de la vida. *Él engañó al destino*.

Bueno, en realidad no, le replicábamos tímidamente, puesto que terminó muriendo.

Ese no es el tema, dijo mi madre. Lo importante es la forma en que murió.

Mi madre creía en el control. Profundamente, con la devoción que algunas personas reservan a la religión. Pero ella también creía en la suerte. Lo escrito, escrito está. Mira lo que le pasó a Sylvia.

Sylvia lo era todo para mi madre. El padre de mi madre, Jerry, era un hombre enfadado, un bebedor, descuidado con el dinero, irresponsable con lo grande y lo pe-

queño. Sylvia se divorció de Jerry en los tiempos en que el divorcio era un tabú, y ese simple hecho, como el presunto suicidio de Meyer, hizo que mi madre la admirara siempre. Simplemente, podías rehacer tu vida, liberarte. Mi madre y Sylvia vivieron más como compañeras que como madre e hija tradicionales, en apartamentos cada vez más reducidos, haciendo lo que podían con lo poco que había dejado Meyer, y con los restos de un estilo de vida anterior--medias de seda, perfume francés. A Sylvia se le rompió el corazón cuando mi madre se marchó a la Universidad de Michigan a los 18 años. En algunas versiones de la historia de Sylvia, mis hermanas y yo fundimos esa pena con lo que ocurrió posteriormente. En otras versiones, la pena solo era el tono de la historia. Lo que sabíamos era esto: mi madre volvió a casa el verano después de su primer año y se enteró de que Sylvia sufría de cáncer de ovario inoperable. Los médicos le dieron tres meses de vida. Murió en septiembre, a los 43 años, justo después de que mi madre cumpliera 19.

Todo la vida de mi madre gravitaba de algún modo alrededor de la muerte de Sylvia. Su pena la conformaba. Debido a Sylvia, mi madre dejó la universidad durante un semestre. Se casó con mi padre, a pesar de estar en su segundo año. Terminó la universidad en un alojamiento para estudiantes casados. Comenzó un programa de doctorado en psicología clínica, aunque luego lo abandonó. Se lanzó por completo a ser madre, y tuvo tres hijas antes de los 30. Se dedicó a mis hermanas y a mí. Nosotras éramos el futuro: ella mantenía su vigilancia sobre nosotras intensamente.

Ella nos contó historias familiares, en las que Sylvia siempre era la estrella. Para nosotras, esto agudizó algunos elementos del pasado, pero ensombrecía otros. No escuchábamos casi nada sobre Pody, la hermana de Sylvia, quien también murió de cáncer de ovario, a los 45 años, varios años después de que Sylvia muriera. Para mi madre, la historia familiar era un relato con una sola protagonista. Era una historia, no de los genes, sino de una tragedia individual. Sylvia 1.0.

Mi madre nos contó diferentes versiones. A veces, la muerte de Sylvia parecía la versión negativa del mito de Meyer. Sylvia estaba cansada de la vida, decía mi madre,

<sup>4</sup> Edna St. Vincent Millay (1892-1950) fue una poeta, dramaturga y feminista estadounidense. Fue la primera mujer en recibir el Premio Pulitzer de Poesía.

sentada en nuestra mesa de cocina con su omnipresente paquete de Pall Malls y su cenicero amarillo favorito. No tenía dinero. Odiaba tener cuarenta años. Mis hermanas y yo nos mirábamos con desasosiego la una a la otra. ¿Quería decir que Sylvia murió a propósito? No sabíamos mucho sobre el cáncer, pero esto parecía un error.

“Ella no fue al médico cuando tendría que haber ido”, concluyó mi madre, quitando la ceniza de su cigarrillo.

La muerte puede evitarse, entonces. Era solo cuestión de voluntad. Mi madre estaba enojada con Sylvia por haberla abandonado, mi padre confesó una vez. Siempre fue el defensor de Sylvia. “Vosotras la habríais adorado,” decía.

Nosotras pensábamos sobre esto.

¿Qué nos conectaba con el pasado? ¿Qué tenían que ver con nosotras las historias que mi madre contaba?

Porque no solo fue Sylvia quien murió. También estaba Pody.

¿Qué pasaría con mi madre? ¿Estaría ella bien?

En la mayoría de las cosas, mi madre era el colmo de la organización y la planificación anticipada. Era siempre la primera de la fila para compartir coche. Envolvía nuestros bocadillos en papel encerado. Ella escribió hermosas cartas a mano a hoteles en Londres, planeando nuestras primeras vacaciones en familia en el extranjero. Ella quería enseñarnos el Castillo de Windsor y Hampton Court, sedes del poder real. Antes de irnos, nos compró a las tres abrigo que combinaban entre sí: azul, marrón y caqui. Fuese cual fuese la ocasión, ella estaba preparada.

No recuerdo haberla visto dormir nunca. Pero de algún modo, estaba siempre escribiendo su propia elegía. Colgó un mosaico de cerámica en la cocina—burlándose, por supuesto—que decía, “¿Qué es un hogar sin una madre?” Esta frase me perseguía incluso al reírme, tratando de imitarla. La maternidad y la muerte se entrelazaron. Aún así, no había lugar para sentimentalismos.

¿Qué puedes hacer?, preguntaba mi madre retóricamente. Carpe Diem, aprovecha el día. No puedes arruinar tu vida preocupándote.

Mi padre tenía otro punto de vista. Había estado leyendo sobre el cáncer familiar, y a finales de 1970,

había comenzado a pedirle que se sometiera a una histerectomía completa. Mis hermanas y yo no estábamos al corriente de sus “conversaciones” (mis padres, por decreto, nunca discutían), pero mi madre nos contaba algo de esto a nosotras. “Papá dice” o “Papá piensa” introducían sus conversaciones. Mi madre se oponía firmemente a la cirugía. Era “interferir,” decía. Lo que tenga que ser, será. ¿Recuerdan la cita en Samarra? Más tarde, en la década de los ochenta, todo cambió. Yo tenía 23 años y estaba estudiando en el extranjero, cuando mi madre supo que su prima Gail, la única hija de Pody, despertó una mañana con el abdomen lleno de líquido. Cáncer de ovario avanzado. Un rayo había golpeado de nuevo, pero esta vez, justo en la misma generación de mi madre. Gail tenía sólo 47 años, dos años menos que mi madre.

Ella y mi padre se pusieron manos a la obra. Mi madre se operó meses después del diagnóstico de Gail. A nosotros nos mantenían al margen: ni siquiera me enteré de la histerectomía hasta que todo había terminado. La primera vez que supe de esta operación fue en el teléfono público de Pembroke College, Oxford, mientras ponía cincuenta peniques en el espacio en forma de octógono para silenciar el sonido que indicaba que el tiempo se había acabado. Ella había recibido el informe de patología, y estaba “limpia”, me dijo. Todo había terminado. Ella había evitado el azote de la familia en el momento justo.

Gail no tuvo tanta suerte: murió menos de dos años más tarde, en el mismo hospital, la misma semana en que nació su primer nieto. No pudo llegar a tomarlo en sus brazos o a conocer su nombre. En la década de 1980, adoptamos un nuevo relato familiar. Elaine versus Gail. Esta era también una historia de lucha triunfadora sobre el destino. La intervención médica podía salvarte, pero sólo si eras proactivo, si lo planeabas. En la nueva narrativa, necesitas la mejor atención médica posible y un cronograma. Cásate, ten a tus hijos y acaba con esto de una vez.

En esta nueva narrativa no había espacio para la duda o para desviarse de la hoja de ruta. Tanto mis hermanas como yo queríamos casarnos y tener hijos. Sara,

mi hermana mayor, se casó joven y no tardó en tener dos hijas. Ella se operó años antes que Julie y yo, pues nosotras aún estábamos haciendo el doctorado. Todas aceptamos la nueva narrativa, pero, al igual que mi madre, aún manteníamos retazos de la anterior. Cuando conocí a Jacques, recién cumplidos mis veintinueve años, vi nuestra relación como un “as del destino”—no solo como una casualidad. El destino nos protegería si hacíamos lo correcto. En nuestros planes, el pensamiento mágico y la medicina moderna se entrelazaban.

Entonces, de repente, mi madre se encontró un bulto en el pecho, y todas las historias anteriores perdieron sentido. Yo estaba terminando mi doctorado, viviendo en Cambridge, Massachusetts, escribiendo una tesis sobre utopías. Ciudades en forma de estrellas. Sitios de perfección y control. Cuando mi madre me dijo que la protuberancia sospechosa era maligna, me separé del teléfono, mientras oía cómo mi corazón latía fuertemente. Esto no encajaba en ninguna historia conocida. Mi madre lo iba descifrando. Poco a poco, fue elaborando una nueva narrativa. Ella tenía este cáncer—pequeño, “curable”—en lugar del cáncer de ovario. Quizá se trataba de calmar a algún dios invisible.

Esto era mejor que lo otro. ¿Estaría asustada? Decía que no, después del primer susto. Se puso en marcha pero lo subestimó. Se negó a pedir una segunda opinión, para viajar a Mayo o a Farber. Nos hizo jurar que lo mantendríamos en secreto. Eligió la tumorectomía y la radiación—el tratamiento estándar en los años 80s—sobre cualquier otro plan más radical. Lograba encajar sus tratamientos antes de su primera clase de Historia cada mañana. Si alguno de nosotros se preocupaba de más, ella respondía de modo rápido e ingenioso. Estaba bien. Si éste era un castigo impuesto por algún dios vengativo, que así fuese. Ella viviría su tiempo, seguiría adelante, y es lo que deberíamos hacer todos.

Y eso fue lo que hicimos. A pesar de este inquietante capítulo, nos aferramos a la narrativa—Familia 2.0—de planificación cuidadosa e intervención médica. Mis hermanas y yo pasamos los veinte alternando entre el terror (pensábamos de nuestros ovarios como “bombas de tiempo”) y el rechazo (éramos jóvenes, nada

podía pasarnos). Mi padre, aprovechando su educación médica, inscribió a mi familia en el Instituto Steven Piver de Nueva York y en la Universidad de Creighton, instituciones que investigaban sobre familias con aparente cáncer de ovario hereditario. A mis hermanas y a mí, nos dijeron que tuviésemos hijos mientras éramos jóvenes, si queríamos hijos (todas queríamos). Debíamos restar diez años a la edad de la muerte del familiar “afectado” más joven, para encontrar la edad óptima para que nos extirparan los ovarios. Sylvia creó ese “punto de referencia” para nosotros: como ella murió a los 43 años, 33 se convirtió en el límite entre la seguridad y el terror. Mi médico elevó ese número hasta 35, pero me preocupaba que estuviese siendo demasiado generoso. En cuanto tuve a mis hijos, quería que me lo quitaran todo.

Para mí el tiempo se convirtió en una obsesión. Creo que Jacques y yo nos encontramos “justo a tiempo.” Ambos queríamos lo mismo. Encabezando la lista estaban los hijos. ¿Forcé el calendario? Sin duda. Jacques hizo todo lo posible por entender, a pesar de ser hombre de números: le desconcertaba que yo trazase una marca (los 35) que separaba la seguridad de la muerte.

No podía evitarlo. Había mezclado el pensamiento mágico de mi madre y la fe en las intervenciones médicas de mi padre. Los treinta y cinco se convirtieron en un límite fijo para mí: no podía cruzar esa línea. Resultó que Jacques y yo fuimos muy afortunados, capaces de concebir a nuestro primer bebé justo como lo planeamos. Sacha nació cuando yo tenía 32, un año después de habernos casado. No me permití preguntarme qué pasaría si no hubiese sido así de fácil. O si no sería tan fácil la próxima vez. Estaba deseando tener otro bebé.

Yo quería creer que lo teníamos resuelto. Que solo necesitábamos planearlo bien. Luego, en medio de las maravillas turbulencias producidas tras el nacimiento de Sacha, supimos que el cáncer de mama de mi madre había vuelto. Estaba en los huesos. Primero recomendaron Megace, y más tarde quimioterapia agresiva. La gente tolera bien el tratamiento, nos dijo ella. Pero yo podía escuchar el terror en su voz.

Más tarde, no enteramos de que muchos de los aspectos inusuales de enfermedad son característicos del cáncer de mama BRCA1 - sí, su tumor había sido inicialmente pequeño, "curable," pero también era estrógeno-negativo, y cuando hubo metástasis, se propagó rápidamente, tristemente impermeable a cualquiera de los agentes quimioterapéuticos disponibles. El espacio de tiempo entre su recurrencia y su muerte fue terroríficamente corto: alrededor de ocho meses. Fue un tiempo en el que cambió la forma en la que mis hermanas y yo lo entendíamos todo. Estadísticas, gráficas actuariales, análisis de sangre—ninguno de estos datos constituyen "conocimiento." Yo no "sabía" lo que era el cáncer hereditario hasta que vi a mi madre morir de eso. Después de eso, era imposible desconocerlo.

Experimenté el primer año de vida de Sacha como a través de la figura que los retóricos llaman "quiasmo", la figura "entrecruzada" en la que la segunda mitad de una expresión se opone a la primera. La oscuridad se cruzó con la luz. Enfermedad y muerte oponiéndose a la salud y a la vida. Fue un año en que todo empezó y todo terminó: Sacha floreciendo, creciendo, capaz de hacer más y más: agarrarse, gatear, dar forma a sus primeras palabras. Y mi madre se desvaneció, perdiendo peso, color, vitalidad, siendo sacada del mundo justo cuando Sacha gateaba y, finalmente, se levantó sobre sus pequeñas piernas y comenzó a andar.

"Esto se detiene conmigo," balbuceó mi madre, días antes de morir. Yo estaba en casa, en Michigan; ella estaba en la habitación de invitados, arriba, su pequeño neceser de medicinas en la mesilla de noche. Botes de píldoras. Kleenex. Trozos de hielo. Esa fue la última vez que la vi.

Yo estaba embarazada de unas semanas con Elisabeth, nuestra segunda hija. Acababa de contarle esto a mi madre. El bebé se llamaría como ella. Un nombre que comenzara con E. Edward, quizás, si era niño.

Y si era una niña...

No quiero recordar esas últimas horas: es demasiado doloroso. Pero puedo oír su voz ronca diciendo "Esto se detiene conmigo". Un amargo imperativo; un deseo. Tuvo 59 años tan sólo tres semanas.

¿Se detendría con ella?

¿Por qué no podía tener razón?

Entumecidas por el dolor, mis hermanas y yo nos aseguramos que su muerte era algo puntual. Como un rayo. Suceden cosas terribles. Pero eso no significaba que tuvieran que seguir sucediendo. Teníamos nuestro plan maestro, sólo necesitábamos seguirlo. Por mi parte, tendría a este segundo bebé, la amaría con todo mi corazón, y sacaría los ovarios de mi cuerpo.

Entonces recibí la carta de la Universidad de Creighton. Era principios de abril; Elisabeth contaba con unas cuantas semanas y estaba durmiendo. La carta informaba, en una letra a un solo espacio, que los investigadores habían determinado que nuestra familia tenía una condición que llamaban HBOC, cáncer de mama y de ovario hereditario. El cáncer de mama de mi madre estaba relacionado con los cánceres que habían terminado con la vida de Sylvia, Pody y Gail. No era "uno en vez de otro", sino parte de la misma historia, desplegándose de nuevo, por mucho que hubiéramos intentado evitarlo.

Una nueva historia, escribiendo sobre las otras historias. Familia 3.0. ¿Qué significa esto? ¿Abandonamos nuestro plan maestro? ¿Tenía sentido la cirugía si sólo estaríamos reduciendo nuestro riesgo de una enfermedad y no la otra? Para mí, la noticia simplemente intensificó la necesidad de actuar. No quería "saber". Quería hacer algo. Lo que había planeado.

Semanas después de recibir la carta, fui a ver a mi cirujano, el Dr. Muto. Jacques vino conmigo, y trajimos a Elisabeth, que tenía 6 ó 7 semanas, atada en la sillita de que llamamos "el cubo". Sacha estaba en casa con nuestra niñera. Yo movía la sillita de un lado a otro con un pie mientras el Dr. Muto miraba mi historial clínico. Antes de fijar la operación, quería que supiéramos que había una prueba que podía hacerme para saber si tenía una mutación llamada BRCA1.

Era una decisión complicada. El test era relativamente nuevo. Comparó el gen BRCA al estado de Texas. Han encontrado Dallas, me dijo. Pero todavía había muchas ciudades por descubrir. Un resultado positivo confirmaría la mutación, pero uno negativo no aportaría mucho.

El test estaba todavía en sus inicios. Aun así...

Seguía pensando a gran velocidad. Sin una información validada, ¿cómo reaccionaría mi compañía de seguros ante un resultado negativo? No quería que hubiera ningún impedimento para la operación.

De cuatro mujeres, cuatro están muertas, le recordé al Dr. Muto, en dos generaciones. Entre los 43 y los 59 años. No me sentía cómoda esperando.

Me aterraba la idea de dejar a Sacha y a Libby sin madre. Algunas noches me despertaba—empapada en sudor, latiéndome el corazón a toda velocidad, pensando que les había oído llorar—y solo oía el silencio, y veía la pared blanca de nuestra habitación. Me sentía devastada al pensar que me necesitaban y que no estaba allí para ayudarles. Más tarde entendí que el vacío que tanto temía, el sentido tan palpable de estar sin una madre, venía en realidad de dentro de mí. Yo era la que no tenía madre. La línea entre mi madre y yo siempre había sido difusa; yo siempre llevaría partes de ella dentro de mí, siendo consciente de su presencia cuando elevaba mi voz o cuando cantaba el fragmento de una canción. Siendo consciente de que su vida, prematuramente cortada, podría limitar la mía.

El Dr. Muto tuvo mucha paciencia conmigo. En realidad, podría importar, señaló. Si el test daba negativo...

Él y Jacques se miraron. Sus ojos se encontraron. Jacques quería un tercer hijo. Éramos padres agobiados, trabajadores; nuestras vidas y nuestros horarios ya estaban llenos incluso antes de que la sombra de la pena comenzara a proyectarse sobre nosotros. Un test negativo nos daría tiempo.

Pero yo no lo veía así. Mientras más hablábamos del tema, más claro me resultaba que un test negativo no nos aportaría nada en ese momento. Ninguna de mis hermanas había pasado el test, ni querían hacerlo. Tenía dos primos en Chicago a los que apenas conocía—ni siquiera tenía su número de teléfono. Hasta que tengas un resultado positivo, razonaba el Dr. Muto, meditando despacio, no sabrás seguro qué significa el negativo.

Esto fue definitivo. Seis meses más tarde me extirparon los ovarios. Julie, mi hermana menor, fue justo detrás de mí. No había tiempo para preocuparse por el test.

Tres años más tarde, cuando estábamos sopesando los pros y los contras de la mastectomía profiláctica, volvimos al tema de los test, esta vez con más intensidad. Habían descubierto una segunda mutación en esos años, y, de algún modo, esto intensificaba nuestras reticencias. Si había un BRCA2, podría existir fácilmente un BRCA3 o incluso un 4, razonábamos. En ese momento, teníamos a nuestras familias y una compañía de seguros para afrontar una segunda intervención quirúrgica. Era nuestro momento. Un test negativo podía impedirlo.

O eso decíamos.

Una a una, nos sometimos a una cirugía preventiva. He intentado olvidarme de aquello, pero el recuerdo vuelve a veces, de un modo sombrío y poco claro. Mientras estaba tumbada en la camilla en el hospital, cerca del armario con las existencias médicas, los dientes me castañeaban y no podía ver bien pues estaba sin gafas. Alguien apoyó una tablilla médica encima de mí. Se acercó una enfermera, me cogió la mano, mientras me miraba con ojos compasivos. "Pobre", murmuró, "eres joven para esto, pero no te preocupes, son muy buenos en extirpar estas cosas, y estoy segura de que lo han cogido a tiempo."

Me quedé mirándola, sin saber qué decir, incapaz de aceptar la ternura que me estaba ofreciendo y aún menos de seguir en esa situación con una mentira planeando sobre nosotras. "No tengo cáncer", murmuré. Ella retiró su mano al instante. Tal cual. Su compasión se convirtió en... ¿qué? ¿Confusión? ¿Algo peor?

*¿Qué tipo de persona haría esto a sí misma?*

Cuando hablo a mis alumnos sobre prácticas médicas del siglo XVII, se horrorizan al ver qué implicaba "curar" en esos días. Sangrados. Pociones peculiares. Poner sanguijuelas (lo cual ha vuelto a utilizarse hoy en día). Es fácil considerar otras culturas como bárbaras, creer totalmente en el progreso—pensar que cada paso que damos es un paso hacia adelante. Es más duro admitir que titubeamos, todos nosotros, esperando que estemos acertando. A veces avanzamos, pero otras veces no lo hacemos. Cuando me desperté de la operación y sentía un dolor tan fuerte que no podía hablar, cuando vomitaba bilis, me aferraba a una sola idea: esto ya ha

terminado. Había hecho todo lo posible, y ahora podía olvidarme de todo esto y vivir lo que me quedaba de vida. Quizá no sin miedo, pero al menos viviría sin tener que recriminarme no haber hecho todo lo posible.

A mis hermanas y a mí nos resultaba muy difícil hablar de los test, quizá debido a que habíamos elegido someternos a una cirugía antes de (o en vez de) los test.

Ya en 1997 estaban disponibles los test para el BRCA2 y el BRCA1, pero nadie en mi familia se había sometido a estos test. Mis hermanas y yo hablábamos con bastante detalle de este tema. Estábamos muy preocupadas considerando las posibles implicaciones; nos preocupaba que nos provocara una falsa expectativa, que nos hiciese olvidar el verdadero objetivo que para nosotras era la operación quirúrgica.

Nos preocupaba la posibilidad de que esto nos dividiera.

Nos preocupaba la posible discriminación, antes de que se aprobara la Ley contra la discriminación por información genética (GINA)<sup>5</sup>.

A mí me preocupaba el coste que tenía el conocimiento. Una cosa era someterse a una operación, para reducir el riesgo. Algo muy distinto era saberlo con seguridad. ¿Por qué? ¿Porque hay otros riesgos ante los que no puede hacer nada? Quizá. Un mayor riesgo de padecer cáncer de colon y de páncreas, de tener un melanoma. Quería, si era posible, minimizar el riesgo y la preocupación a la vez.

Más tarde, Sara se sometió a los test. Salió negativo. Contacté con mis primos de Chicago—los hijos de Gail. Ellos también se habían sometido a los test. Paul era positivo; su hermana, no. De modo que, finalmente, teníamos los datos que necesitábamos—nuestro gen estropeado. Ahora, lo que obtuviéramos de los test sería “informativo”, me dijeron los médicos.

No lo puedo decir de forma más sencilla: no quería saber. Cuando Sacha y Elizabeth me preguntaron si tenían la mutación, pude decirles, honestamente, que no estaba segura. Quería las dos cosas: sinceridad e incertidumbre. Todavía quiero las dos.

Pensando en la fórmula de álgebra de Francis Collins, me pregunto dónde se pondrá el símbolo de la ambivalencia. Por la culpa. Por el deseo de parar el tiempo, para vagabundear, por tener algún tiempo más, para vivir en el espacio de la indeterminación.

Este año tengo la misma edad que mi madre cuando le diagnosticaron por primera vez cáncer de mama. A los 54 años es difícil ver qué hay más allá del camino, o qué camino escoger. Cómo ayudar a que mis hijas vivan sus vidas juiciosamente, sabiamente, aunque con libertad y felicidad. “Someterse a un test”: esta frase ha pasado a formar parte de nuestro vocabulario para referirnos a saber y aceptar la verdad. De algún modo se cierne sobre mi vida, de forma más cercana que antes. Para mis hijas ahora, al igual que para mí. Pero también sé que esto es solo parte de lo que vendrá. Estoy segura de que vendrán otras historias que reemplazarán la que ahora contamos. Familia 4.0 y 5.0, y más. Mi hijas ayudarán a escribir estas nuevas historias, incluso si otros también las escriben a su alrededor.

Pero incluso en estas versiones nuevas, actualizadas, los viejos mitos permanecen. Lo que aprendes al hacerle mayor es que el tiempo corre al menos en dos direcciones a la vez. Hacia adelante, hacia lugares que no puedes ver, y hacia atrás, hacia espacios de vacío y de sombras. Jacques y yo, cogiendo a nuestra hija Elizabeth. Llamándola Libby, para liberarla de la E, aunque la sigamos honrando. Sacha, con sus ojos fijos en mí, mientras mi madre la sacaba fuera de la cuna, enseñándome cómo tenía que hacerlo.

Hace mucho tiempo. Mi madre, delante de mis hermanas y yo a través del laberinto de Hampton Court, pegada a su libro guía, buscando la entrada. Sylvia y Pody, riendo en una playa cualquiera, con el rostro sonrojado por la juventud.

Esa ventana de Lincoln Park, donde Meyer, con su derrame cerebral, vuelve hacia atrás, pasa el umbral, y vuelve a su cama, a su salud, a su humor, a su vigor, y de vuelta al barco, y al pequeño pueblo sin nombre, donde desenrolla su calcetín, pone sus monedas en la mano que le tiende su madre, su adiós fundido con el fuerte abrazo que ella le da, como si nunca le quisiera dejar marchar.

5 The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008.