

La piel del miedo: la epilepsia en la novela del escritor ecuatoriano **Javier Vásconez**

J. Carrizosa

Profesor titular, Sección de Neurología Infantil. Departamento de Pediatría y Puericultura, Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.

RESUMEN

Introducción. Pocas veces se ha abordado en la literatura universal la epilepsia como hilo conductor de una novela. En *La piel del miedo*, del escritor ecuatoriano Javier Vásconez, se enfoca la enfermedad enmarcada en la condición del miedo. El objetivo del trabajo es la revisión multidimensional del miedo causado por la epilepsia en la novela en referencia.

Desarrollo. Se realiza la lectura de la novela *La piel del miedo* y los apartados sobre la epilepsia se catalogan y analizan en las categorías de fenomenología clínica, percepciones del personaje principal sobre la epilepsia y percepciones externas sobre la enfermedad. En la obra se encuentran descripciones de crisis epilépticas, estado postictal, tratamiento y pronóstico. En las percepciones del personaje principal encontramos clarividencia, autocompasión, inseguridad, ocultamiento, dependencia, aislamiento, identidad, confidencialidad, impotencia, secreto, estigma y miedo, entre otras. Entre las percepciones externas al personaje principal se encuentra el miedo, la confidencialidad, la revelación y el ambiente hostil. Estos resultados sobre la epilepsia se contrastan con las posturas y descripciones de otros autores que han sufrido la enfermedad o que la emplean en sus obras.

Conclusiones. La novela *La piel del miedo* permite una mirada humana y subjetiva sobre la epilepsia. La real dimensión de la enfermedad trasciende el ámbito y los textos clínicos; la obra escudriña los aspectos psicológicos y sociales de la enfermedad para darle una mirada integral.

PALABRAS CLAVE

Epilepsia, estigma, humanidades médicas, literatura, medicina basada en la narrativa, miedo

Introducción

El temor generado por la epilepsia es el hilo conductor de la novela *La piel del miedo* del escritor ecuatoriano Javier Vásconez¹. El personaje principal padece la enfermedad a lo largo de su vida, enmarcada en el concepto multidimensional del miedo. El temor es abordado por el autor contemporáneo desde el síntoma clínico hasta la percepción social, siendo determinante en el desarrollo de la trama y por supuesto de sus personajes. El objetivo del trabajo es la revisión multidimensional del miedo causado por la epilepsia en la novela en referencia.

Desarrollo

Se realiza la lectura de la novela *La piel del miedo* del escritor Javier Vásconez y los apartados referentes a la epilepsia se catalogan y analizan en las categorías de fenomenología clínica, percepciones del personaje principal sobre la epilepsia y percepciones externas sobre la enfermedad.

Fenomenología clínica

En esta categoría se encuentran descripciones de crisis epilépticas, el estado postictal y otros aspectos clínicos.

a) Crisis epilépticas. El párrafo con la descripción más detallada de una de las crisis epilépticas es el siguiente:

Luego del disparo, de repente, el cuarto empezó a dividirse, algo me estaba pasando. Ramón retrocedió hasta la puerta, los objetos se alejaban con una energía descomunal, yo esperaba que pararan las convulsiones, el miedo, porque ya golpeaban como un tambor dislocado dentro de mí. Muy vagamente percibí que alguna vez hubo un mundo real. Recordaba que la puerta se encontraba a la derecha. Podía incluso escaparme por allí, pero el corredor cubierto de un oleaje incontenible en vez de llevarme a la salida me condujo frente a un muro. También podía escuchar, lejanos, los latidos de mi propio corazón, pues yo sabía que era un animal perseguido: vi entonces el horror pintado en los ojos de Adela y de Ramón. Lo más extraño era que yo no estaba en el tiempo, ni siquiera era igual a ellos. A mi entender, había pasado por un desacuerdo con las cosas y las palabras que nombraba a mi alrededor. Experimenté una sensación de inestabilidad y de ruptura acompañada de violentos fognazos. Como si fuera un testigo impotente de mis propios actos, al que no se le había permitido intervenir o comprometerse con lo que estaba ocurriendo, estallaron algunos relámpagos y sentí una especie de combustión dentro de mi cerebro, al tiempo que una angustia abrazadora avanzaba y me consumía internamente.

El episodio súbito tiene las características disperceptivas de distorsión del espacio y tiempo, restricción de la autonomía, incoordinación motora, compromiso de la denominación de los objetos, sensación de temor y alucinaciones visuales. Dada la descripción se podría localizar el foco epileptógeno en el lóbulo temporal izquierdo.

b) Estado postictal. Al respecto el autor hace entre otras las siguientes descripciones:

Cuando desperté tuve un vago recuerdo de lo ocurrido, sin poder identificar el lugar donde me encontraba. Un estremecimiento se agitó en mi pecho. (...) Sentía ansiedad, miedo, un endurecimiento en los brazos y un desgarrón en la corteza cerebral. (...) De pronto caí en un sueño profundo, como si dormir fuera una forma de alejarme de la soledad de la epilepsia. (...)

Más allá del lugar donde me encontraba confinado, las palabras fueron llegando insuficientes, desarticuladas, impetuosas y en desorden. Sentí alivio y un terror ilimitado. ¿De dónde venían las palabras? Al mirar a mi alrededor tuve la sensación de que nunca había estado allí. Tal vez adivinaba a la mujer delante mis ojos. Volví a escuchar el impetuoso rumor de la vida antes que las palabras huyeran con la crisis. Me preguntaba dónde me encontraba, porque parecía no haber existido desde hacía mucho tiempo.

Vásconez describe las características frecuentes del estado postictal con indicios de cefalea, somnolencia y mialgias; realza con más detalle la desorientación y recuperación emocional y cognitiva del personaje demostrando, de manera simultánea frente al sosiego de la recuperación del lenguaje, memoria y orientación, el temor incontenible sobre la desubicación y la pérdida inmanejable de la autonomía.

c) Otros aspectos clínicos. El autor realiza apreciaciones sobre los aspectos terapéuticos farmacológicos y no farmacológicos de la epilepsia del protagonista, así como del pronóstico de la enfermedad:

—Después del almuerzo tengo mucho sueño. Me pasa todo el tiempo. Me quedo dormido en clase.

—Lo podemos remediar. Es por la medicina que tomas. Hay que cambiarla. Pero tienes que dormir bien. Descansar. Evitar beber alcohol. Quizá debas esperar para curarte, aunque esperar sea insoportable. Pasarán años, el nudo se aflojará. No conozco a nadie que después de los cincuenta padezca estas crisis con la misma violencia que en la juventud, pero es posible que nunca te cures.

Percepciones del personaje principal sobre la epilepsia

A continuación se referencian las diferentes percepciones:

a) Clarividencia, don sobrenatural: “Entonces se abrió un abanico de luz que me permitía atisbar sin escrúpulos la mente de los otros. (...) Imaginaba que podía penetrar en la mente de los demás”.

b) Autocompasión: “Mis fantasías y el horror de las convulsiones me hicieron pensar que todo el mundo debía quererme”.

c) Inseguridad: “Acosado por un sentimiento de inseguridad, cuyo origen seguramente se debía a las convulsiones, me quedé un instante sin moverme, observando la rapidez con que Ramón se había desnudado para zambullirse en el agua”.

d) Estigma preconcebido o autoestigmatización:

De dónde iba a sacar el valor, dentro de pocas horas, para volver a ser yo mismo en la casa y comportarme como si nada hubiese pasado al día siguiente. Cualquier cosa sería preferible a tener que enfrentarme con los ojos de Ramón Ochoa en el colegio. Pero nadie dio muestras de advertir mi llegada. Quizás eso era lo que más me torturaba, la calma engañosa, la indiferencia que reinaba a mi alrededor. (...) y percibí durante el recreo un silencio cargado de presagios y de sutiles murmullos interiores. Todo resultaba tan aterrador como una tormenta a punto de estallar.

e) Ocultamiento: “Podía verme caminando sigiloso por la vida. Supongo que con el propósito de ocultarme de la existencia que me había tocado en suerte vivir o para ocultar bajo un leve misterio la enfermedad que cargaba a mis espaldas”.

f) Tristeza/dependencia/rendición:

Supongo que aunque el mal reía desaforado, ostentadamente, a mí me atacaba la tristeza. Mi conciencia aún no se había emancipado de la enfermedad. Era su esclavo, debía superar la relación de perplejidad casi servil que mantenía con ella. Hubiera querido sonreír cuando me aquejaban los ataques, limitándome a reconocerla, como si fuera el rostro familiar de mi madre. Fríamente, sin apasionamiento, desde lejos, debía aprender a aceptarla con la misma distancia con que se mira una máscara.

g) Aislamiento: “Yo había cumplido diecisiete años y no acudí a la reunión de mi amigo, alegando encontrarme indispuerto”.

h) Doble personalidad/descontrol: “—A veces siento que hay otra persona dentro de mí—le dije—. Es como si alguien quisiera decir algo que yo no puedo. Me dan ataques”.

i) Variabilidad fonológica y semántica de las palabras: “Había descubierto que una palabra no sonaba igual ni tenía el mismo sentido antes o después de una crisis. En muchos aspectos, la epilepsia desacreditaba las palabras y hasta les quitaba su sentido común en cuanto aparecían escritas en los libros”.

j) Identidad:

Si en esos días ya lejanos mantenía un desacuerdo radical con la existencia, debido a los altibajos de mi enfermedad, en la cual me refugiaba como si fuera una fortaleza o una prueba de la crueldad del mundo, ahora, en cambio había empezado a nutrir mis deseos con el tormento insidioso de haber descubierto a Fabiola Duarte. (...) En comparación con el mundo de Rosendo, ¿qué era yo? Una enfermedad.

k) Confidencialidad/secreto: “¿A quién podía contarle mis temores? ¿A quién decirle que cuando se acercaba el peligro y estaba a punto de caer abatido por la crisis sentía que se me nublaban los ojos?”.

l) Miedo:

El miedo me impedía ver el mundo, sin duda doblegado por las convulsiones y los ataques golpeando mi cabeza. Tanto tiempo hundido en el miedo, en el remordimiento, tanto tiempo deseando escaparme de él. (...)

Aunque lograba dominarlo, el miedo a las convulsiones estaba tan arraigado en mí que corría igual que la sangre por mis venas. (...)

Pero esa enfermedad, habituada a salir intempestivamente de las sombras, volvería a traermme, como un mensajero puntual, el mismo miedo inconfesable y la familiaridad con el horror.

m) Impotencia/astenia:

Existe una zona más bien descontrolada, casi letal, en la que lo más oscuro de nosotros aparece súbitamente. En los peores días, cuando me quedaba en cama devastado por las crisis, me asustaban esos instantes en que bordeaba el límite de lo prohibido, en soledad y sin poder recurrir a la voluntad. (...)

La habría sacado a bailar si el humillante fantasma de mi enfermedad no me hubiera afectado hasta el punto de mantenerme a la expectativa.

Javier Váscquez abarca de manera pormenorizada un sinnúmero de percepciones que pueden tener las personas con epilepsia, que desbordan los tangibles fenómenos ictales o perictales. Las crisis epilépticas son el origen del miedo; sin embargo, las múltiples percepciones frente a la enfermedad, en su mayoría de carácter negativo, le imprimen el carácter continuo y permanente de tipo melancólico y ansioso al personaje principal. El miedo no se restringe a la temporalidad de las crisis epilépticas, sino que invade de manera perversa los periodos interictales y determina con un poder subrepticio el destino del afectado.

Percepciones externas sobre la enfermedad

a) Miedo/huida de otros frente a las crisis:

O quizá se hallaba en el baño, muerta de miedo, orinando por gotitas mientras sollozaba, en un típico comportamiento de pánico tras haber presenciado uno de mis ataques. (...) Luego recuerdo su expresión de horror, en tanto se apartaba de la cama y se iba alejando hasta que su silueta se disolvió detrás de la puerta.

b) Revelación: “La expresión de Ramón cambió, se puso muy serio cuando le confesé que era epiléptico”.

c) Confidencialidad/complicidad: “Sin soltarme, juntó mi mano sangrante con la suya y exclamó lanzando la navaja a sus pies: —¡Ya estamos unidos por la hermandad! ¡Tus secretos son los míos! ¡También tus males serán los míos!”

d) Ambiente hostil con temor:

Debo reconocer que nada había cambiado en la ciudad, que seguía envuelta como siempre en su propia desidia, tan lluviosa y encerrada en sí misma,

al tiempo que yo me desmoronaba ante los violentos asaltos de la epilepsia. (...)

Puedo advertir a mi alrededor síntomas de miedo colectivo, en la ciudad azotada por la lluvia, en los zaguanes donde se refugian los vagabundos, en la sonrisa temblorosa de los niños, en los ojos de las mujeres cuando salen atropelladas de sus trabajos, aunque nunca he descubierto las verdaderas motivaciones ni el origen del miedo.

El escritor ecuatoriano traslada el miedo a personajes secundarios de la novela, como lo son la hermana y la madre del protagonista, quienes no solo entran en pánico ante la inminencia y presencia de las crisis comiciales, sino que mantienen una relación temerosa y distante con el protagonista incluso cuando éste no tiene crisis. El novelista describe esa sensación, que con relativa frecuencia viven los familiares de personas con epilepsia: temor e impotencia. Otro aspecto interesante es el de la confidencialidad o, mejor aún, el de la complicidad, al develar el secreto de padecer de epilepsia. Seleccionar el cómplice, tomar la decisión de revelar el secreto y construir un rito de confidencialidad, que se asemeja a una hermandad, devela la enorme potencialidad de estigmatización y enclaustramiento psicológico que tiene la epilepsia y que por supuesto limita el libre desarrollo de las personas afectadas. Vásconez transfiere el miedo del personaje principal al ambiente de Quito y a la sociedad con una descripción lúgubre y poco esperanzadora.

La novela *La piel del miedo* demuestra el enorme conocimiento que sobre la epilepsia tiene el escritor Javier Vásconez, y que hace pensar en una experiencia personal e íntima con la enfermedad o de algún conocido o familiar cercano. No hay evidencia clara de que se trate de una autobiografía, pero en entrevistas y columnas literarias da aproximaciones de que así fuera:

La conservé por mucho tiempo como un secreto... ¿Qué más puedo decir? Que *La piel del miedo* es una suerte de "tratado" fantasioso sobre la epilepsia y el miedo, entre otras cosas. Ese miedo que tanto nos paraliza, pero que también nos impulsa a vivir, y a seguir escribiendo. (...) *La piel del miedo*, probablemente sea mi novela más personal (...)².

En un reportaje concedido a Mercedes Mafla, el autor confiesa que esta es su novela más autobiográfica y así lo sentimos cuando nos situamos en el tiempo y en el espacio³.

Son pocos los escritores que toman la epilepsia como el hilo conductor de sus obras. Es el caso de Margiad Evans, quien dedica sus obras autobiográficas *A ray of darkness* y *The nightingale silenced* a la epilepsia, acercando el mundo

clínico a la subjetividad frente a la enfermedad. Coincide con Vásconez en la sensación del miedo producido por las crisis, en la percepción terrorífica sobre la epilepsia al inicio de su enfermedad y en el miedo del entorno cercano e incluso de objetos, que amenazan su mente⁴. Pareciera que los escritores con epilepsia prefirieran no develar su enfermedad de manera pública. Algunos no mencionan o aluden precariamente la epilepsia en sus obras, como en el caso de Graham Greene, Gustave Flaubert o Machado de Assis. Probablemente el temor a la estigmatización por sentirse impuros e imperfectos ante el pensamiento evolutivo reinante, y la posibilidad de pérdida del estatus social, alejaban la posibilidad de develar su enfermedad, prefiriendo incluso no mencionarla en sus obras literarias. Con frecuencia la información sobre la enfermedad de estos autores se obtiene de correos personales, historias clínicas y narrativas de amigos o conocidos⁵⁻⁷.

Un escritor diferenciador a los enumerados previamente es Fiódor Mijáilovich Dostoyevski. La epilepsia del escritor ruso fue de conocimiento público, quizás de manera involuntaria; la misma le liberó de prestar servicio militar como parte de su condena por oponerse al régimen del zar. Las siguientes novelas de Dostoyevski tienen personajes con epilepsia: *La patrona*, *El idiota*, *Los hermanos Karamazov*, *Humillados y ofendidos* y *Los demonios*. El autor ruso celebraba sus auras de éxtasis, pero también reconocía el efecto deletéreo de la enfermedad en su atención y memoria⁸⁻¹⁰.

Muchos otros autores han utilizado la epilepsia en sus personajes, sin padecer ellos mismos la enfermedad. Un análisis extenso al respecto demuestra la variación de la concepción sobre la epilepsia, que a veces va acorde al conocimiento que se tiene de la misma. Así las cosas, la enfermedad ronda de la divinidad al infierno, de la salvación a la condena, del sufrimiento al éxtasis, de lo sobrenatural a la deficiencia mental¹¹⁻¹³. Las percepciones subjetivas del protagonista en *La piel del miedo* se asemejan a varias de las auras descritas en el análisis literario realizado por el Profesor Peter Wolf. Las auras descritas en las obras de Nesser, Sand, Jensen y Harding permiten que el protagonista se esfuerce en detener y desviar la crisis o logre dar una alerta para buscar protección o aislamiento. A diferencia, el personaje de Vásconez sufre ante la impredecibilidad de las crisis y la pérdida del autocontrol; lo único que logra "controlar" es el impedir que lo despierten súbitamente para evitar la aparición del ataque: "Cada mañana, al despertarse

[su hermana Adela], corría donde mi madre, porque temía que la sirvienta me despertara, desatando de ese modo una crisis epiléptica”¹⁴. Las descripciones de la obra de Wagner, referidas por Wolf como la visión interna, reportan sensaciones subjetivas de lo que siente y percibe la persona antes o durante la crisis. Vásconez hace descripciones detalladas de sensaciones similares, pero durante los estados postictales, reforzando el componente íntimo e interno no objetivable por los demás de las crisis epilépticas (ver arriba *b) Estado postictal*). Las auras ictales de éxtasis, localizadas por Cirignotta et al.¹⁵, en el lóbulo temporal derecho parecen haber recibido mucha más atención y renombre literario de lo que realmente ocurre en la práctica clínica. Este tipo de auras fue descrito por Dostoyevski, Klaus Merz, Thom Jones y Bernard MacLavery, entre otros. En la obra del ecuatoriano ocurre todo lo contrario: el miedo, temor, horror, hasta pánico permea toda la obra. Al igual que en la obra de Richard Muir, la epilepsia puede elevar el estado de conciencia y de percepción, tanto que el protagonista informa que podría entrar en la mente de otros. De manera similar, el tema de epilepsia como identidad es asumido por Vásconez, como lo hicieron Evans y Salzman en sus textos, y refleja el poder de la enfermedad, que logra reducir la condición humana al concepto de epilepsia¹⁶. El miedo es utilizado en la obra de Javier Vásconez como metáfora de la ansiedad, depresión, soledad, que padece una persona con epilepsia y que logra no solo influir a sus familiares y conocidos, sino de manera sutil, a toda la sociedad y el entorno¹⁷. Es la negociación de un enfermo crónico desde la infancia con su entorno social, buscando cómo cada parte se adapta a la otra. Lo impactante de ese proceso de negociación es que en este caso estuvo imbuido por el miedo, limitando la enfermedad el ejercicio de un sinnúmero de posibilidades para el protagonista¹⁸. Los autores Barceló Rosselló y Llinàs Servera invitan a la incorporación de la literatura de ficción en torno a la epilepsia en los procesos de educación médica y del ejercicio profesional. El conocimiento de múltiples escritores sobre los aspectos íntimos, psicológicos y sociales relacionados con la enfermedad puede ser de gran utilidad para una aproximación holística y más humana a los pacientes¹⁹.

Conclusión

La piel del miedo, del escritor ecuatoriano Javier Vásconez, permite una mirada humana y subjetiva,

pero no por ello ficticia, sobre la epilepsia. La real dimensión de la enfermedad trasciende el ámbito y los textos clínicos, escudriñando los aspectos psicológicos y sociales para darle una mirada integral. La lectura de literatura de ficción sobre la epilepsia permite conocer las dimensiones psicológica y social de la enfermedad, que sirven de complemento integral en el abordaje holístico de cada uno de nuestros pacientes. El prejuicio y la estigmatización han ocultado la epilepsia, y desnudarla en una de sus facetas más crudas, como lo es el miedo, puede contribuir a entender mejor a nuestros pacientes, sus familias y nuestras sociedades.

Conflicto de intereses

El autor declara que no se ha recibido financiación externa para el desarrollo y elaboración de este artículo y no tener conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Vásconez J. *La piel del miedo*. Madrid: Viento Sur Editorial; 2010.
2. Proyecto Patrimonio: Escritores y poetas en español. Página chilena al servicio de la cultura [Internet]. Santiago de Chile: c2000 [consultado 16 nov 2017]. Augusto Rodríguez, Entrevista al escritor ecuatoriano Javier Vásconez [aprox. 4 pantallas]. Disponible en: <https://letras.mysite.com/ar230311.html>
3. Rodríguez A. Javier Vásconez: la literatura es un oficio de solitarios [entrevista]. *Letralia* [Internet]. 4 abr 2011 [consultado 16 nov 2017]; 250. Disponible en: <https://letralia.com/250/entrevistas01.htm>
4. Lerner AJ, Margiad Evans (1909-1958): a history of epilepsy in a creative writer. *Epilepsy Behav.* 2009;16:596-8.
5. Reynolds EH. The impact of epilepsy on Graham Greene. *Epilepsia.* 2001;42:1091-3.
6. Miranda MC. Epilepsia en dos genios de la literatura universal. *Rev Med Clin Condes.* 2013;24:1052-3.
7. Yacubian EM, Caboclo LO. Epilepsy and stigma: an approach to understanding through the life and works of the Brazilian writer Machado de Assis (1839-1908). *Epilepsy Behav.* 2011;20:465-70.
8. Iniesta I. La epilepsia en la gestación artística de Dostoyevski. *Neurologia.* 2014;29:371-8.
9. Iniesta I. Dostoyevsky's epilepsy: a contemporary "paleodiagnosis". *Seizure.* 2007;16:283-5.
10. Hughes JR. The idiosyncratic aspects of the epilepsy of Fyodor Dostoyevsky. *Epilepsy Behav.* 2005;7:531-8.
11. Collado-Vázquez S, Carrillo JM. La epilepsia en la literatura, el cine y la televisión. *Rev Neurol.* 2012;55:431-42.
12. Mula M. Epilepsy in Dante's poetry. *Epilepsy Behav.* 2016;57:251-4.

13. Larner AJ. Charles Dickens (1812-1870) and epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2012;24:422-5.
14. Vaccarella M. Representing epilepsy: myth and matter. *Epilepsy Behav.* 2010;19:660-1.
15. Cirignotta F, Todesco CV, Lugaresi E. Temporal lobe epilepsy with ecstatic seizures (so-called Dostoevsky epilepsy). *Epilepsia.* 1980;21:705-10.
16. Wolf P. The epileptic aura in literature: aesthetic and philosophical dimensions. An essay. *Epilepsia.* 2013;54:415-24.
17. Wolf P. Epilepsy and metaphors in literature. *Epilepsy Behav.* 2016;57:243-6.
18. Bruzos A. Javier Vásquez presenta en México su novela 'La piel del miedo'. Aurora Boreal [Internet]. 2013 [consultado 16 nov 2017]; 13. Disponible en: <http://www.auroraboreal.net/literatura/libros/1615-la-piel-del-miedo-de-javier-vasquez>
19. Barceló Rosselló A, Llinàs-Servera J. La epilepsia en la literatura: formación holística de la neurociencia y llave para salir del armario. *Kranion.* 2011;8:75-9.