

**De los cómics al afrontamiento:
Mi viaje de X-Men con la familia y las enfermedades crónicas
Por Sea Krob
2do lugar, 22do Concurso Anual de Ensayo de RSN**



Mientras crecía, mi papá y sus hermanos leían cómics. Esto fue en los años 70 y 80, cuando los cómics no se consideraban "geniales" y no había un conocimiento cultural básico de los personajes fuera de los grandes. Mi padre tenía un tesoro de cómics de su juventud que mis hermanos, mis primos y yo disfrutábamos. Debido a que estos cómics siempre estuvieron presentes, pensé que era simplemente tonto.

La serie de cómics de X-Men trata sobre personas llamadas mutantes que tienen superpoderes debido a mutaciones genéticas y explora temas de desigualdad y segregación, basándose en movimientos de derechos humanos. Cuando se estrenaron las primeras películas de X-Men a principios de la década de 2000, mi papá iba a verlas de medianoche. Me decía lo genial que era que la gente se vistiera con personajes. Estaba tan avergonzado. Bromeé con él: "¿Por qué harías eso?"

Poco después de las películas, salió el videojuego X-Men Legends durante mi pico de energía en la escuela secundaria, que jugaba a regañadientes con mi padre y mi hermano porque no veíamos a mi padre a menudo.

Lo que me interesó, y luego me encantó específicamente a X-Men, fue que comencé a ver reflejada gran parte de mi experiencia. Llevo el diagnóstico de poliquistosis renal autosómica



dominante (PKD), una enfermedad genética heredada de mi padre. Los conflictos que se desarrollan dentro del universo X-Men entre humanos y mutantes se relacionan con la experiencia de tener un riñón genético.

Me identifiqué fuertemente con el personaje de Rogue cuando era un adolescente. Absorbe la energía de las personas y los poderes de los mutantes a través del tacto, pero a menudo siente que su poder es algo que debe arreglarse a pesar de que es tan ruda.

Después de terminar el juego, quería que la historia continuara, así que comencé a leer los cómics de X-Men de mi padre y luego compré el mío una vez que los devoré todos.

Del 2007 al 2018, mi papá estuvo en diálisis. Su resistencia disminuyó hasta el punto de que caminar alrededor de la cuadra le costaba esforzarse, el dolor debido a su riñón agrandado era constante y, en general, estaba letárgico. Habló de lo difícil que fue adaptarse debido a lo rápido que cambiaba su cuerpo. Como una forma de pasar tiempo juntos, veíamos películas de cómics y hablábamos sobre ellas. Se convirtió en un ritual compartido para nosotros conectarnos y esperábamos con ansias el estreno de películas de cómics. En 2018, la película *Avengers Infinity War* se estrenó en los cines mientras mi padre estaba en el hospital y nunca pudimos verla juntos.

Cuando pienso en mi dolor por haber sido diagnosticado con una “enfermedad crónica”, una condición para la que no hay “cura”, pienso en la dinámica del universo X-Men. Aplico las cinco etapas del duelo de Kubler-Ross a mí mismo como alguien con una enfermedad renal genética. Mientras proceso continuamente lo que significa tener ese diagnóstico, paso por las etapas a medida que surgen nuevos síntomas en mi propio cuerpo. Pienso en cómo en los cómics muestran cómo los jóvenes mutantes procesan el nuevo conocimiento de su diagnóstico.



A medida que crezco, me encuentro reflexionando sobre Storm y Wolverine y su relación con sus cuerpos y poderes. Storm ve sus poderes como parte de ella, que sus poderes dan forma a su experiencia vivida y que no hay nada que "curar". Mientras que Wolverine se definió por cómo otras personas ven su propio poder, y la lucha que enfrenta Wolverine es poder definir quiénes son fuera de las personas que medicalizan su cuerpo para beneficio personal. Wolverine acepta su cuerpo y sus poderes como parte de su experiencia y trata de seguir adelante definiendo lo que significa para ellos ser un mutante.

Cuando pienso en mi dolor al ver a mi padre en su viaje de vida/muerte con sus riñones, aplicó las cuatro tareas del duelo de Worden. Las tareas de Worden fueron diseñadas para personas que lamentan la muerte de una persona, no su propia muerte, como Kubler-Ross. La franquicia X-Men, en forma de libros y medios, me brinda una manera de mantener la conexión con mi padre mientras sigo con la vida, que es la tarea número cuatro.

No creo que mi padre quisiera que los X-Men fueran un modelo a seguir en mi vida. A través de esta ficción, los X-Men me dieron palabras y lenguaje sobre formas alternativas de verme a mí mismo y a mi cuerpo que el modelo médico o el modelo benéfico de discapacidad harían pensar a la gente sobre mi experiencia.



