

# ¿Vivir en contrapicado?



## Claudio Avendaño Ruz

Comunicación y educación. Universidad Alberto Hurtado de Chile. Desde fines de 2018 convive con la ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica).  
claudioave@hotmail.com

Fotograma  
del film de 1958  
*Touch of Evil*,  
dirigido por  
Orson Welles



**E**stoy enfermo, desde el 2018 vivo con ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) lo que implica un eclipse progresivo de los músculos, hasta quedar solo con el funcionamiento de los ojos y algo más. En el 2020 tuve *Covid-19* lo que aceleró la pérdida de la deglución y el habla. Este proceso no afecta solo la corporalidad, también tiene una dimensión social y existencial, al igual que otras enfermedades como el cáncer, por ejemplo. Desde el 2019 no camino, yazgo en cama o me movilizo en una silla de ruedas. También me instalo en un sillón para escuchar música, leer, escribir; ver películas, usar las RRSS, recibir familiares o amistades, redactar columnas u otros escritos. Varias de estas acciones cotidia-

nas se realizan mediante el dispositivo *Tobii* que permite utilizar los ojos para operar una pantalla.

Mi ángulo de visión es similar a la de un niño o niña, lo digo por la altura desde la cual se origina la mirada. Veo a las personas, ambientes o cosas desde abajo. En el lenguaje cinematográfico existen diversos planos, hay un par que puede graficar. El plano picado (cámara enfoca de arriba hacia abajo) y el contrapicado (cámara enfoca de abajo hacia arriba), éste se usa para «agigantar» la figura de un sujeto de manera de enaltecer algún rasgo personal o social o, simplemente, mostrar poder. Dentro del cine clásico se destaca Orson Welles, quien utilizó estos planos de modo creativo, con tanta intensidad

de contrapicacados que visibilizó techos, algo inusual en los interiores grabados en estudio, en los comienzos de los cuarenta. Esta fuerza expresiva es especialmente evidente en su magistral film *El ciudadano Kane*. Pero, ¿qué significa esto en la interacción cotidiana para una persona con ELA? Partamos por aclarar que estar enfermo de ELA supone cruzar un «puente» y, luego, al volver la vista, constatar que éste se ha caído. Ahí comienza el viaje. Es comenzar a habitar en el «reino de los enfermos» (Susan Sontag). No sólo implica una afuncionalidad corporal, sino también conlleva cambios en las maneras en que empiezan a mirarte desde el lado del «reino de los sanos». Se trata de una estigmatización social, es decir, una condensación de creencias, juicios y afectividades sobre los sujetos con alguna de las llamadas «enfermedades raras».

Mi ángulo de visión es similar a la de un niño o niña, lo digo por la altura desde la cual se origina la mirada. Veo a las personas, ambientes o cosas desde abajo

En las prácticas cotidianas la definición de realidad del mundo «sanocéntrico», comienza paulatinamente a acompañar no sólo el proceso de llevar la propia «cruz» de la enfermedad, sino también a experimentar la vida social desde otro lugar. Es también una forma de verse desde los otros. De acuerdo a mi experiencia, en la pandemia se vive una doble cuarentena (el espacio público y lo privado generado por la ELA). ¿Qué significa esta nueva forma de vivir en el plano social? Hay algunos aspectos o dimensiones que, tal vez, sean aplicables a otras enfermedades.

Un primer aspecto tiene que ver con el poder. Para graficarlo sigamos con la figura de los planos del cine. Se podría entender como un «cambiar de plano», transitar desde un picado para ver el mundo desde un contrapicado, es decir, desde abajo hacia arriba, concretamente desde la altura de una cama o de una silla de ruedas: siempre mirar hacia arriba. Ahí están los «sanos», que te miran con distancia en los espacios públicos. Todo esto es más entendible en términos de comunicación no verbal y, sabemos, que la parte más significativa de la comunicación interpersonal se juega en los gestos, tonos de voz, miradas, distancia física, entre otros. Aquí se define el tipo de relación, por ejemplo, simpatía, conflicto, poder, sumisión, exclusión. El qué se dice (contenidos) tiene sentido en el contexto de un tipo de relación.

Por otro lado, se tiende a dar una erosión de los espacios privados e íntimos. Nunca estuve hospitalizado hasta el año 2019. Ahí pude experimentar -como otros enfermos-, cómo las prácticas de centros de salud representando «la voz de la ciencia»- pueden invadirte, por ejemplo: bañarte a las 5 AM, tomarte una radiografía a las 3 AM. Hay una especie de necesidad superior derivada de prácticas y estructuras organizacionales que tú

debes acatar por ser enfermo. No son atribuibles a decisiones personales. ¡Por tu bien! -dicen- y tú comienzas a creer. No es nada complejo o dañino, incluso entendible y razonable, pero no deja de constituir una parte de la pérdida de cierto grado de autonomía, que no se da en el «reino de los sanos».

También hay un giro en la toma de decisiones. Independiente de la patología particular, un enfermo comienza a perder la capacidad para decidir algunos aspectos de su vida. Otra vez escuchamos ¡es por su bien! o ¡debes hacer esto! Pareciera que no manejamos todos los elementos de la «normalidad» para tomar decisiones o, al menos, buenas decisiones. Son espacios de autonomía que se comienzan a perder progresivamente. Aunque una enfermedad pueda no estar centrada en lo cerebral, los «sanos» piensan que no es enteramente «correcto» lo que decimos o muchas de las cosas que expresamos son parciales. No tenemos todos los elementos de juicio para definir un libreto de conducta o prácticas sociales: «nosotros que estamos en el lado de los sanos sí podemos pensar mejor». Obviamente lo anterior no se da universalmente, también el enfermo puede plantear un tipo de relación de acuerdo a sus propios criterios.

Hay una progresiva e indeclinable transición hacia la pasividad. Se pierde o eclipsa el atributo de sujeto o agente del destino propio. Implica que el «locus» de control del existir está fuera de la persona, habita en los Otros que, por cierto, actúan desde las más positivas intenciones. Obviamente, todo lo anterior varía según las características personales y el domicilio social-cultural y económico de las personas.

Pero no todo es un «deber ser o hacer». También es cierto que existe siempre un horizonte abierto que se puede comenzar a explorar. Hacer del viaje una experiencia distinta. Mi primera línea de afectos familiares y de amigos/amigas (no todos por supuesto), me han permitido tener el poder para crecer en otras dimensiones humanas que el «deber hacer productivo» ha ido postergando con los años. Así, para mí, la ELA es también es un «*bonus track*» que me ha dado la vida, como dice un querido amigo. Es un mirar y mirarse para emprender nuevos desarrollos humanos. Pero esto obviamente es posible, si están las condiciones materiales y físicas para poder andar este nuevo camino.

Entonces, estar enfermo de la ELA es otra forma de estar en el mundo con varios paisajes despejados. Tal vez la estigmatización y coerción surgen en los «sanos egóticos», por sus miedos a vivir en un contexto sin certezas o, quizás, por no asumir la condición ineludible de la fragilidad humana.

(Este artículo fue publicado en «El quinto poder», Chile, el 2 de julio de 2021. El autor permitió su publicación en Aularia) TAGS: #ELA



### Claudio Avendaño Ruz

Profesor e investigador universitario. Ha sido Director Magister en Comunicación en las Universidades Diego Portales y Santiago de Chile. En el 2018 coordinador académico de los diplomados en Comunicación y Derechos Humanos (en conjunto con el Instituto Nacional de Derechos Humanos) y Comunicación y Educación, en la U. Alberto Hurtado. Desde fines de ese año convivo con la ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica).