

SINOPSIS :

## ACEPTACIÓN

Reportaje fotográfico de **Elisabeth SCHNEIDER**

Francia, 2006 - 2007

**La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurológica degenerativa que produce una interrupción de los impulsos nerviosos.**

A nivel microscópico, el nervio se compone de células, llamadas neuronas, que hacen circular la información entre el cerebro, la médula espinal y los nervios, en forma de impulsos eléctricos: *impulsos nerviosos*.

*"¡Ahora, existo!"*

Víctima de la **esclerosis múltiple**, Brigitte lucha desde hace diecisiete años contra la discapacidad y la indiferencia. El retrato de su vida cotidiana, a través de un reportaje fotográfico, la ha ayudado a avanzar hacia la aceptación.

*"Estar solo, es también no molestar a nadie con su discapacidad"*

Escuchando este tipo de frases fue como aprendí a conocerla. Gracias a ella pude hacer una estancia fotográfica en el Hospital Marítimo de Berck-sur-Mer, en Pas-de-Calais (Norte de Francia), donde Brigitte viene cada año, por ejercicios de rehabilitación para su cuerpo. Ella que fue siempre deportista, sabe apreciar la calidad de este lugar: el mar, el horizonte y la inmensidad.

Nos conocimos en el verano de 2006. Recuerdo que estábamos en la terraza de un café en París. Yo leía un periódico, a la sombra de un plátano. Hacía calor, y ella estaba a mi izquierda. Me sentí observada, como si mi costado izquierdo me ardiese. Me volví hacia ella e intercambiamos una larga mirada. Todo hubiese podido quedar allí, pero le pregunté si quería un café. A partir de ese momento, cada una tomó su tiempo para conocer y escuchar a la otra.

### Transferencias dolorosas

Descubrí su vida antes de la enfermedad y vi su lucha de todos los días. Durante tres meses nos encontramos regularmente y pude mostrarle mi trabajo de fotógrafa. A menudo, en medio de nuestras conversaciones, de repente Brigitte comenzaba a llorar. Dada su sensibilidad en nuestros encuentros, decidí no precipitar las cosas y no hablar más de mi proyecto fotográfico.

Fue ella quien insistió por que hiciese un reportaje sobre su vida. Acepté, con la condición de hacerlo a mi manera. Hasta ese día, nunca hubiera imaginado que este encuentro sería una experiencia tan intensa. Al principio, sus confidencias me llegaban demasiado. La violencia del mundo exterior más la realidad de su enfermedad, me afectaban mucho. Pero yo no lo demostraba. Esto se manifestaba en mí, cuando me encontraba sola, hasta el rechazo y la denegación. Fue la reciprocidad de nuestra comunicación, a veces muy directa, que permitió una evolución del diálogo. Mis temores se disiparon, para dar lugar a una relación auténtica. Simplemente, nos entendíamos.

## ¿Porqué un tal rechazo?

La vida de Brigitte cambió hace diecisiete años. *"No me queda mas orgullo... ¡Oh, no, el orgullo, no significa ya nada. La gente me rechaza y yo lo percibo. Las personas dudan o evitan de hablarme. Después, a veces, puede darse... hay algo de simpatía, especialmente entre los ancianos. Los jóvenes tienen miedo al ver alguien que no se mueve. Pero a mí me cuesta entender ese rechazo. ¿Porqué me rechazan? Por que no puedo caminar o por que no saben lo que tengo. ¿Por que soy diferente? Tengo la impresión de que la esclerosis múltiple es una enfermedad desconocida."*

## Puesta en evidencia

Las fotografías presentadas aquí no son un trabajo de ilustración en torno a la discapacidad, sino mas bien el retrato de una mujer frente a su enfermedad.

En la primera foto, Brigitte se confunde en la penumbra con su silla de ruedas, apenas visible, haciendo una sola silueta recortada en contraluz. Esta imagen ilustra bien como se percibe la discapacidad, cuando no nos acercamos a la realidad.

Solo el tiempo y la confianza permiten de descubrir al otro, de revelarlo en su esencia primera. Eso que lo caracteriza como ser humano y que lo separa de su estado de discapacitado. Su carácter, sus pasiones, sus emociones y la voluntad de hablar, de declarar, de participar y tal vez de gritar: *"¡Yo también existo!"*

Cuando Brigitte vio las fotografías, quise saber lo que pensaba. *"¡Al fin, existo!"* Me respondió.

Su testimonio se ha convertido para ella un gesto político y esto fue posible sólo gracias a su determinación de declarar. A medida que el reportaje fotográfico avanzaba, Brigitte tomaba conciencia del impacto de su participación con respecto a los demás, incluyendo su familia. Su actitud dejó de ser un peso, para convertirse en la razón de su vida. Creo que Brigitte fue capaz de cumplir con esta iniciativa, ya que decidió aceptarse, sin ese doloroso sentimiento de vergüenza permanente.

Por mi parte, yo construí mi trabajo sobre ese proceso de aceptación.

## Una mirada exterior

Por la anécdota... Me sorprendió mucho descubrir en el aeropuerto de Edimburgo, Escocia, un cartel de promoción con cinco personas, entre las cuales, una mujer en silla de ruedas con una gran sonrisa en los labios...

¿Cómo es posible que no veamos todavía este tipo de imágenes visuales en los aeropuertos franceses? ¿Acaso no es esencial, para sensibilizar la conciencia pública a esta cuestión que sigue siendo un tabú en nuestro país?

## Toma de conciencia

En Francia, gracias a la ardua labor de las asociaciones determinadas a alertar la opinión pública, recién se está empezando a ver en el paisaje urbano ciertos signos o señales y algunos anuncios de televisión, en contra de esta discriminación persistente. Como la vejez, ella nos concierne y nos afecta a todos. Tal vez es que yo sea un poco utópica? ¿O es la toma de conciencia que lleva tiempo? Quizás ambos, probablemente.

Dos años después de mi primer encuentro con Brigitte, a finales de Mayo de 2008, este trabajo obtuvo el premio Mark-Grosset en la categoría REPORTAJE. ■