

Amor y enfermedad:

Una dicotomía transformadora en el cine autobiográfico.

Paula Fuentes Vergara

Tutora: Glòria Salvadó Corretger

Curso: 2023-2024

**Treballs de recerca dels programes de postgrau del Departament
de Comunicació**

Universitat Pompeu Fabra

Abstract: La cuestión de la enfermedad ha estado históricamente relegada a la mirada del “otro”, no obstante, a partir de los años 90s y hasta la actualidad la representación cinematográfica ha encontrado nuevas derivas que permiten situar al sujeto enfermo, aunque al margen de la sociedad, en el centro del discurso. La presente investigación pretende aproximarse a la comprensión de una cierta poética del amor y la enfermedad en primera persona, tomando como objeto de estudio el cine documental autobiográfico de cineastas como Hervé Guibert, Derek Jarman, Joaquim Pinto, Johan van der Keuken, Sue Friedrich, Yvonne Rainer, Jacques Demy o Stephen Dwoskin. A partir de un análisis basado en el cuerpo, el tiempo y la mirada, busco establecer un diálogo de voces corales, de experiencias en torno a la re-conquista y re-construcción del “yo” enfermo. Parto para ello de la obra poética *Poesía última de amor e enfermedad* de Lois Pereiro.

Palabras clave: Cine de lo Real, amor y enfermedad, espacio autobiográfico, reconquista del “yo”, cuerpo, mirada, muerte, duelo, cuidados, despedidas

Índice

Introducción.....	4
Presentación de la poética “amor y enfermedad”	7
1. Lo autobiográfico: marco teórico y transformaciones.....	11
1.1 La transformación del “espacio autobiográfico” en “espacio de la enfermedad”	12
1.2 El “espacio de la enfermedad” en el cine documental autobiográfico, algunas formas y derivas.....	18
2. La construcción de un nuevo “yo”, la auto-representación del enfermo en el cine.	29
2. 1 Escriturarse a través del cuerpo.....	30
2. 2 El dolor y el deseo.....	38
2. 3 La apropiación de lo clínico.....	42
2. 4 El tiempo sin tiempo.....	48
3. Cuando el cine es una despedida.....	51
3. 1 La mirada hacia la muerte.....	53
3. 2 Desdoblarse en el ser amado y la política de los cuidados.....	59
3. 3 La desaparición de la imagen, la No-Imagen.....	61
Conclusiones.....	65
Bibliografía.....	67
Filmografía.....	70

¿Permitirías ti, amor deserto,
que nesta febre penitente abra-se
a derradeira porta e a pechase detrás miña,
sonámbulo e impasible,
ou porías o pé
entre ela e o destino?

Lois Pereiro, *Poesía última de amor e enfermidade*, 1992-1995

Introducción

En la historia del cine, nunca antes la dicotomía amor y enfermedad había sido representativamente tan transformadora como lo fue a raíz de la crisis del Sida de 1980. La gran epidemia de finales del siglo XX evidenció la marginalización estructural y el estigma de los cuerpos disidentes desde todas las perspectivas posibles, tanto sociopolíticas, como económicas o sanitarias. La lucha contra el sida, encabezada por los movimientos *queer* revolucionarios, también dió lugar a un cambio de paradigma en las formas de representación de la enfermedad en general, basado en la reivindicación de las distintas realidades del ser y el habitar el mundo. La enfermedad ya no se podía ocultar, ocupaba los espacios públicos del día a día e invadía las calles, haciéndolas políticas, mientras los sujetos enfermos comenzaban a re-apropiarse de sus estigmas. La identidad del sujeto, su posición marginal, pasaba a formar parte inseparable de la enfermedad. El cuerpo enfermo, desde una perspectiva interseccional, siempre ha sido un cuerpo marginal y, como tal, omitido en el relato institucional, apartado del espacio público y negado o estigmatizado en su representación. Su proyección ha estado tradicionalmente sujeta, tanto en la ficción como en el documental, al distanciamiento impuesto de la tercera persona, siempre filmado por otro, sujeto y reducido a la mirada del otro. A partir de los años 90 y hasta la actualidad, la representación de la enfermedad, ya no sólo la del Sida, ha encontrado nuevas derivas que permiten situar al sujeto enfermo, aunque al margen de la sociedad, en el centro del discurso. Por primera vez en la historia cinematográfica el enfermo ha pasado a ocupar un lugar que, si bien era suyo por derecho, nunca le había pertenecido. La auto-representación del enfermo ha abierto paso a una gran variedad de posibles puntos de análisis, entre los que la trascendencia de la dicotomía amor y enfermedad destaca especialmente.

Esta investigación establece su corpus en el cine contemporáneo abarcado desde 1992 hasta 2013, concretamente en el cine documental autobiográfico. Dicha horquilla permite abarcar las auto-creaciones de artistas que, en este contexto del nuevo paradigma, comenzaron a revertir la posición y representación tradicional del sujeto enfermo. Se trata de una selección centrada en la primera transformación representativa de la enfermedad en el cine, la reconquista del “yo”¹, que comienza con *La Pudeur ou l’Impudeur* (1991) de Hervé Guibert y se extiende temporalmente hasta *E agora? Lembra-me* (2013) de Joaquim Pinto. En estas películas lo autobiográfico es la herramienta clave en el desarrollo de la autorrepresentación del sujeto enfermo y de la enfermedad como experiencia humana expresada en voz y carne propia a través de la primera persona. Los diferentes dispositivos y recursos del documental autobiográfico, que especificaré a lo largo de estas páginas, permiten al sujeto enfermo establecer sus propios mecanismos auto-representativos en términos de imagen. Los artistas se encuentran con su enfermedad en el marco de un proceso creativo transformando una realidad difícilmente estetizable, tornando

¹ Ver en el apartado 1: “Lo autobiográfico: marco teórico y transformaciones”.

visible lo invisible. Si bien la crisis del sida es el punto de origen común a esta transformación representativa en el cine, cualquier enfermedad que sitúe al sujeto en el terreno de lo marginal y lo terminal cabe dentro del análisis de la misma, a excepción de las enfermedades mentales que necesitarían una exploración específica. El aspecto “terminal” es importante en este tipo de representaciones pues sitúa al enfermo en el límite de sí mismo, en una crisis insalvable del “yo” que se precipita hacia la muerte provocada por los límites del cuerpo.

El cine que sirve de objeto de estudio en esta investigación es un cine de los cuerpos enfermos terminales, de la crisis del “yo” como crisis de los cuerpos. Uno en el que los cineastas ponen su propio cuerpo como documento autobiográfico, como prueba de la enfermedad y como eje de la representación. Es el cineasta enfermo el que ocupa el plano, sujeta la cámara, realiza el corte o emite la voz. Se trata del cine de Hervé Guibert, Joaquim Pinto, Derek Jarman, Johan van der Keuken, Barbara Hammer, Sue Friedrich, Stephen Dwoskin, Jacques Demy o Yvonne Rayner. Enfermos, todos ellos, que desde sus propios contextos y cinematografías específicas han producido obras imprescindibles en la concepción de un cierto cine de la enfermedad en primera persona. Las obras concretas que constelan el imaginario de esta investigación son, en muchos casos, piezas aisladas en las cinematografías de sus autores, que aparecen habitualmente sin previo aviso al final de una larga trayectoria cinematográfica, cuando la enfermedad irrumpe y transforma súbitamente el “espacio autobiográfico” del cineasta, justo antes de su muerte. En este sentido, es fundamental comprender el significado de estas películas como un cierre o despedida, así como la visceralidad y la verdad, fruto de la crisis del sujeto, desde la que eminentemente son producidas.

Además de la identidad de los cineastas como sujetos enfermos, lo que sitúa las obras entre los marcos de esta investigación es la presencia de amor y enfermedad como dos hilos que se entrelazan de forma indistinguible. Ninguna de las piezas de análisis podría existir o ser la misma sin la presencia de uno de los dos conceptos, pues ninguno llega a cobrar pleno sentido sin el otro. La dicotomía “amor y enfermedad” que planteo como base de la investigación nace en el mismo contexto de la crisis del VIH, en 1995, a partir de la obra poética *Poesía última de amor e enfermedad*, del escritor gallego Lois Pereiro. Es la obra definitiva del poeta, fallecido un año después de su publicación como última consecuencia de un cúmulo de enfermedades, potenciadas por el Sida y la insuficiencia hepática, y aceleradas a raíz de una grave intoxicación. El libro recoge el imaginario del autor en los años más comprometidos de su enfermedad –desde 1992 a 1995–, cuando su literatura comenzaba a verse sobrecogida e incapaz de mantenerse al margen de la progresiva degeneración de su vida. Esta es la imagen capital sobre la que gira todo el corpus cinematográfico, la del artista enfermo terminal en cuyos últimos momentos de creación amor y enfermedad se aparecen como fuerzas irrevocables sobre el “yo”.

El objetivo principal de este trabajo será el de aproximarse a la comprensión de esta poética (1). Esto consiste (1.1) en explorar la enfermedad como lugar desde el que se escribe el sujeto, no a partir de arquetipos impuestos o metáforas de uso colectivo –ni tampoco de conocimientos o estudios clínicos–, sino a partir de la intención autobiográfica del enfermo por representarse a sí mismo, por auto-retratar su enfermedad desde un punto de vista identitario e íntimo. También radica (1.2) en traducir la relación de amor y enfermedad en cada caso concreto, en trazar las líneas de cómo ambos conceptos atraviesan la auto-representación del enfermo. Paralelamente a este objetivo aparece un segundo objetivo (2), indivisible del primero, el de completar este relato sobre la experiencia de la enfermedad con el punto de vista de aquellos que acompañan al enfermo, sus seres amados, que si bien no sufren la enfermedad en carne propia también son asaltados por ella, también ven transformado su espacio autobiográfico. Como resultado al proceso de resolución de ambos objetivos pretendo llegar a establecer (3) una constelación de imágenes y diálogo entre distintas obras, basada en la interconexión de pequeños detalles o extractos autobiográficos que ayuden a materializar la especificidad del discurso del cineasta enfermo. La universalidad consiste en conformar un discurso común a todos los enfermos a la vez que individual en cada uno de ellos.

La hipótesis fundamental de la investigación es la de demostrar que en la elaboración de un discurso autobiográfico y representativo de la enfermedad, como proceso íntimo y vital, existe un concepto dicotómico a esta que resulta inevitable de abordar. Juntos configuran el verdadero relato y sentido de la motivación representativa de una identidad derivada hacia la muerte: amor y enfermedad. Estos dos conceptos se mezclarán de forma permanente en todos los textos e imágenes analizadas a lo largo de este análisis, siendo posible construirlos como una sola idea universal. A su vez, planteo la posibilidad de que el resultado de este discurso bicéfalo, desdoblado, justifique de alguna forma un tipo concreto de supervivencia de la imagen, una imagen que resiste y permanece más allá de su degradación y muerte. Aunque el amor no será el tema central en el que se basará la exploración, como sí lo será la enfermedad, constituirá su telón de fondo como dicotomía ineludible en este tipo de auto-narraciones, pues siempre se encuentra esencialmente presente, incapaz de desligarse de ellas debido al tipo de interacción que, como a continuación explicaré, mantiene con la muerte.

Para realizar esta aproximación a la “escritura” del enfermo es necesario partir de la acumulación de experiencias reales, de discursos asestados, situados allí desde donde cobra sentido hablar, en la posición de lo autobiográfico. En este sentido, establezco mi intención metodológica por abordar el corpus de esta investigación no como un conjunto de obras que crean una posible estética de la enfermedad, sino como un cúmulo de voces que juntas conforman una misma poética, basada en la experiencia común del ser enfermo. De esta forma, propongo comprender cada obra en su diversidad propia, en su propio estilo, que interactúa con otras diversidades por la influencia o transformación que supone la enfermedad en el cuerpo. La

metodología empleada con este fin consiste en la recopilación y análisis de una diversa serie de materiales –principalmente cinematográficos, pero también reforzados y acompañados desde el terreno de lo literario– en la búsqueda de todos aquellos indicios y pequeños detalles que funcionen como testimonios más o menos íntimos de una cierta experiencia de la enfermedad. De esta forma, la mayoría de teóricos empleados en la investigación serán también sujetos enfermos. Una vez encontradas y conjugadas todas las voces –cinematográficas, teóricas y literarias– será necesario diseccionar la forma en la que dialogan entre sí, distinguir sus lugares comunes, sus preocupaciones, tensiones, originalidades, etc. Para ello, la investigación constará de cuatro puntos o partes: (1) una breve explicación del marco teórico del “espacio autobiográfico” en relación a su transformación en “espacio de la enfermedad”; (2) la profundización en los mecanismos de auto-representación del enfermo en el cine a través de una hermenéutica del texto-cuerpo, también aproximándome a la idea de la auto-percepción del tiempo del enfermo; (3) el análisis de este tipo de cine desde su carácter de despedida, centrándome para ello en un análisis de sobre la cuestión de la mirada. Cada tema se analizará en sintonía con los poemas de *Poesía última de amor e enfermedad* (2010) de Lois Pereiro, con el fin de generar un diálogo e interrelación constante.

Presentación de la poética “amor y enfermedad”

En 1923 un médico se asomó a la garganta de Sigmund Freud y descubrió un cáncer de laringe. Apenas tres años después, tras una operación de extracción y la inserción de una prótesis, este concedió una entrevista que durante décadas se creyó perdida. *Entrevista a Sigmund Freud: El valor de la vida* es el título de este encuentro entre Freud y George Sylvester Viereck en 1926, en el que ambos reflexionan sobre algunos aspectos clave de la carrera y vida del psicoanalista. Una idea allí expuesta sirve a modo de premisa para presentar esta poética: «La muerte es la compañera del amor. Ellos juntos rigen el mundo» (Freud, 2010, según se cita en Viereck, párr. 19). El amor y la muerte son dos elementos clave del psicoanálisis, las dos «pulsiones» a las que se refiere Freud (2020) en *Más allá del principio del placer*. Estas realizan de forma conjunta las arduas tareas de regular las pasiones y los miedos, de poner en diálogo las angustias y los anhelos. A pesar de entenderse como polos opuestos, los laberintos del amor y la muerte nos posibilitan acercarnos a la configuración del ser humano como tal y vislumbrar las formas que contornan y condicionan su paso por el mundo.

En su particular análisis literario del amor y la muerte, la escritora argentina Leonor Calvera encuentra en este binomio la explicación a la conciencia transitoria de la vida, entendiendo el amor tanto como un amplificador de sus horizontes como un mecanismo capaz de extraer «la más aguda sensación de muerte» de la misma (1988, p. 11). Es la presencia o ausencia de amor, en todas sus formas posibles, la que permite al sujeto sentir los elementos constitutivos de la vida consciente en la variedad de sus matices, con sus totalidades y también con sus carencias. Es la

muerte, a su vez, la encargada de señalar los límites de esas vivencias, de arrebatarse al amor su promesa de infinidad y resignificar así lo que implica su experiencia. Ambos aspectos han sido ampliamente representados a lo largo de la historia del arte ya que, tratados desde un punto de vista puramente alegórico, conllevan una carga extremadamente poética. Charles Segal se refiere a ello en *Orpheus: The Myth of the Poet* –en cuanto a las interpretaciones del mito realizadas por Virgilio y Ovidio–, donde se establece una triangulación visual en la que cada elemento funciona como vértice: «amor-muerte, amor-arte y arte-muerte» (1989, p. 2). Tal y como se puede extraer de la reflexión de Segal, el viaje órfico no simboliza sino la esencia misma de la poesía, a través del enfrentamiento de amor y muerte como fuerzas fundamentales en los procesos de creación o frustración artística. Las reconstrucciones pictóricas del mito también se construyen en torno a esta relación de conceptos, representando a una Eurídice que se desvanece entre los brazos de su amante o a un Orfeo incapaz de rescatarla en su caída a los infiernos. Se trata de la muerte que arrebató el amor y del amor que se niega a sucumbir ante la muerte. Entre los enamorados y la muerte permanece siempre el tercer vértice, el arpa, la herramienta del poeta que puntualiza la metáfora.



Fig. 1 Orphée et Eurydice²



Fig. 2 *La muerte de Eurídice*³

Más allá del carácter prácticamente omnipresente de la alegoría «amor-muerte» en el arte, que parece situarse en una esfera mágica e insólita, destaca en la experiencia cotidiana un único fenómeno biológico capaz de difuminar la fina línea entre estos dos estados o tendencias. En *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica*, Foucault escribe: «No es que el hombre muera porque ha caído enfermo; es, fundamentalmente, porque puede morir, por lo que llega el hombre a estar enfermo», concluyendo que «la muerte, es la enfermedad hecha posible en la vida» (2001, p. 220). La enfermedad, siempre concebida desde una hermenéutica del umbral (Beuchot, 2003⁴), asalta al individuo de forma

² Michel Martin Drolling, 1820.

³ De Quellinus, Erasmus 1636-1638.

⁴ En *Hermenéutica analógica y del umbral*.

ocasional y le hace consciente de la fragilidad de su existencia. Aplicando las teorías sobre el gesto de Agamben (2001)⁵, la enfermedad podría situarse como una medialidad en el «entre-tiempo» del amor y la muerte, como una interrupción fantasmática en el curso de la vida, que condensa en sí misma los tres tiempos y flota suspendida en todos ellos. No es coincidencia, por lo tanto, la elección de la entrevista a Freud que abre esta introducción, pues si bien la cita empleada resulta de un interés fundamental para la consecuente investigación, también lo es la huella maligna del tumor que, tal y como se señala en el texto, transforma la voz y el mensaje de su locutor.

También Susan Sontag recibió en 1975 el diagnóstico de malignidad de un cáncer de pecho en estadio avanzado, el cual la llevó a escribir *La enfermedad y sus metáforas*, obra en la que la autora trata de desconfigurar todo un diccionario universal acerca de la enfermedad. La experiencia hospitalaria le sirvió a Sontag (2012) para darse cuenta de que la vida del individuo enfermo está determinada mucho antes de que este contraiga o desarrolle la enfermedad –de forma histórica y social– por una serie de estereotipos y metáforas que estandarizan su proceso y determinan su nueva identidad. En la misma línea, Elisabeth Kübler-Ross (2011) escribe *On Death and Dying*, en un intento de aproximarse como facultativa a la subjetividad específica del enfermo, a través de la rama de la psicología de los “near-death studies”. La autora denuncia el “desahucio” que sufren las personas con enfermedades terminales como consecuencia del miedo y la incomodidad que suscita en la sociedad posicionarse ante sus cuerpos, acompañar y escuchar una experiencia que nos resulta aterradora, que nos impide comunicarnos y relacionarnos de forma sincera con el enfermo:

Is our concentration on equipment, on blood pressure our desperate attempt to deny the impending death which is so frightening and discomforting to us that we displace all our knowledge onto machines, since they are less close to us than the suffering face of another human being which would remind us once more of our lack of omnipotence, our own limits and failures, and last but not least perhaps our own mortality? (Kübler - Ross, 2011, p. 9).

El peso de las narrativas externas y el silencio acaban por reducir al individuo a algo ajeno a él, algo que no hace más que incentivar su sufrimiento. Este queda, como resultado a todo lo anterior, desprovisto de la capacidad de configurar un discurso propio de su historia con la enfermedad, siendo su «yo» oprimido bajo la identificación «paciente de», incapaz de asimilarla o comprenderla por el distanciamiento que esta despersonalización le genera. Las imágenes resultantes –las pruebas imagenológicas– son de ontología médica diagnóstica, incapaces de realizarse por otros medios, protocolizadas y ajenas a la intencionalidad o comprensión del sujeto. Son imágenes intertextuales, en las que figuran datos de volúmenes, de temperaturas, de diámetros, etc. Una sencilla búsqueda en la web permite encontrar cientos de ellas, en las que podremos observar malformaciones

⁵ En *Medios sin fin, notas sobre la política*, concretamente en el capítulo “Notas sobre el gesto”.

de todos los tamaños, hemorragias de cualquier órgano vital o diseminaciones metastásicas de probabilidades insospechadas. En ocasiones, estas irán acompañadas de un reporte de caso, una breve descripción de sintomatología más o menos fatal, de una esperanza de vida aproximada y de la indicación de antecedentes familiares, género y edad. Representan la enfermedad en cuanto alteración pero no la realidad a la que la imagen se refiere, ni son capaces de trasladar las consecuencias o el impacto que el hallazgo mediante ellas realizado significará a partir del momento de su visualización. Se trata, por lo tanto, de una iconografía desligada de su sujeto. Frente a esta tendencia deshumanizadora y desindividuatora de la enfermedad, aparecen otro tipo de imágenes, que nacen de la necesidad del enfermo por reafirmarse en el proceso. Son las que Elisabeth Kübler-Ross (2011) evoca a través del acto confesional de las entrevistas registradas en *On Death and Dying*, no imágenes frecuenciales ni mecanizadas sino humanas, expuestas en voz propia por el mismo cuerpo que las posibilita o las genera.

En este punto, sentadas las bases y los precedentes de la relación entre los conceptos amor, muerte, arte y enfermedad, recupero la imagen capital de esta investigación: *Poesía última de amor e enfermedad* (2010) de Lois Pereiro. Por su carácter autobiográfico, resulta evidente que el poemario es la respuesta a la necesidad del poeta por recuperar la autoridad perdida sobre sí mismo, de reivindicar su cuerpo que aún existe a pesar de estar enfermo. Si bien *Poesía última de amor e enfermedad* está cargada de metáforas, estas nacen de un lugar completamente diferente del que apuntaba Sontag, pues constituyen la re-apropiación de un imaginario, el retorcimiento del lenguaje en la búsqueda del último hilo de voz a través del que expresarse. El amor y la enfermedad son las ideas que despiertan las imágenes en el poeta, las que más fervientemente lo apaciguan y lo atormentan. Lois Pereiro utilizó la poesía en su descenso personal al inframundo de la misma forma que lo hizo Orfeo, intentando arrancarle el amor a la muerte, reivindicando: «Contra a morte o amor que vai conmigo» (2010, p. 55). En otro verso escondido entre los poemas de Lois Pereiro podemos leer: «Namorado outra vez do amor que levo dentro» (p. 33). La mirada del enfermo hacia el amor, como podremos comprobar a lo largo de esta investigación, no es necesariamente la mirada hacia un amor romántico, sino la de un amor que nace en el interior del «yo» y que es a este a quien remite en última instancia, proyectándose hacia dentro. Se trata más bien de la certeza de que el amor existe y reside en él, de que es posible seguir amando y ser amado, lo que permite al enfermo aguantar las embestidas del cuerpo.

En su libro *Estancias: la palabra y el fantasma en la cultura occidental*, Agamben realiza una exploración arqueológica a través de la historia que envuelve el concepto de la melancolía. En relación a esto, la palabra amor aparece a cada instante. Para Agamben, el amor está enlazado a la melancolía por un hilo que se extiende desde la poesía de la Edad Media hasta el psicoanálisis freudiano,

sufriendo diversas transformaciones por el camino (1995). El inicio del fundamento teórico de esta unión lo señala «en una tradición médica que considera constantemente amor y melancolía como enfermedades afines, si no idénticas» (1995, p. 46). No exactamente como enfermedad, pero sí como patología, figura también esta relación en “Duelo y Melancolía”⁶, donde Freud (1917) se refiere a la melancolía como una “desazón profundamente dolida” fruto del duelo pero diferente a este, puesto que supone, además de la reacción ante la pérdida del ser amado, una perturbación en la totalidad del “yo”. Aunque el psicoanalista se refiere al duelo de quienes pierden a un ser querido, estas mismas ideas pueden extrapolarse también al duelo o melancolía del enfermo, que va perdiendo progresivamente vida y cuerpo. De hecho, en *Erótica del duelo en tiempos de la muerte seca*, Jean Allouch (2006) pone en duda el texto de Freud, entre muchas otras cosas, por no considerar el «trauma» como parte del duelo. Resulta interesante este punto de vista para plantear dicho trauma en relación a la enfermedad, pues puede guardar con esta una relación mucho más estrecha que con el momento exacto de la muerte. Es decir, a medida que la muerte se acerca –en algún punto entre las fases de depresión y aceptación de la enfermedad de las que habla Klüber-Ross (2011)–, la mirada del sujeto enfermo entra en duelo, la acción de contemplar el mundo se vuelve melancólica, es decir, se evoca el amor por la vida y el miedo a perderla. En *Poesía última de amor e enfermedad* el amor por la vida es la mayor fuente de melancolía poética: «Amarte, vida, amarte case sempre,/ inda que sexas dura e leves entremedias/ piedade e odio intermitentemente» (2010, p. 93). Pereiro habla aquí del dolor y el esfuerzo, del duelo, que en su situación supone seguir amando la vida y se dirige a ella directamente a través de la segunda persona, personificándola como objeto amado a pesar de concebirla también como la responsable de su sufrimiento. La mirada melancólica, no necesariamente desligada de la esperanza puesto que la vida aún existe, se percibe a distintos niveles dependiendo del objeto que se mire. A través del ejemplo concreto de Lois Pereiro, distingo principalmente dos niveles de mirada, la del enfermo hacia sí mismo y la del enfermo hacia el ser amado, las dos en relación a la vida como único medio posible de cualquier experimentación del amor.

1. Lo autobiográfico: marco teórico y transformaciones

Antes de comenzar a explorar y analizar todos aquellos aspectos cinematográficos que desde distintos ángulos atraviesan los relatos de la experiencia de la enfermedad, creo importante tratar de determinar el objeto de estudio de este análisis no tanto como un “objeto” sino más bien en su calidad de “espacio”. Esta

⁶ Capítulo en *Obras completas: contribución a la historia del movimiento psicoanalítico*.

concepción será fundamental para terminar de comprender la poética que conforma el corpus de esta investigación y su consecuente metodología. Profundizaré en la idea de la investigación en torno a una coralidad de voces autobiográficas, que por encima de sus diferencias, escriben un mismo discurso inter-subjetivo. Para ello, es necesario tratar de resumir y acudir a una dilatada discusión teórica que a lo largo del tiempo ha ido construyendo y deconstruyendo una posible concepción universal en torno al sentido de lo autobiográfico. Comenzaré explicando la transformación del “espacio autobiográfico” en lo que re-interpretaré como “espacio de la enfermedad”.

1.1 La transformación del “espacio autobiográfico” en “espacio de la enfermedad”

Según la re-interpretación del término “espacio autobiográfico”⁷, realizada por Leonor Arfuch (2007) en *El espacio biográfico: dilemas de la subjetividad contemporánea*, lo autobiográfico no es un género sino un espacio, un horizonte de posibilidades y derivas de la auto-representación y la subjetividad. La investigadora utiliza el término “retorno del sujeto” para explicar la acelerada expansión de la corriente auto-representativa, de la exaltación del “yo”, que se desata definitivamente a partir de los años 80 como consecuencia a las incipientes transiciones democráticas. Para Arfuch, el creciente interés y utilización de esta tipología discursiva revela la llegada de la posmodernidad en una serie de transformaciones relativas al sujeto que ponen en evidencia el deterioro de las verdades universales y los cánones totales en beneficio de la pluralidad de voces, la hibridación y, añadido, los cuerpos. La obra fundacional de Philippe Lejeune, *El pacto autobiográfico*, centrada en la justificación y el establecimiento del género, termina chocando así con las nuevas preocupaciones y demandas de la posmodernidad de Arfuch, que amplía el campo de estudio para dar cabida a la multiplicidad e hibridación discursiva, a una realidad posmoderna mucho más intertextual, interseccional e intersubjetiva:

Privilegié para ello la trama de la intertextualidad por sobre los ejemplos ilustres o emblemáticos de biógrafos o autobiógrafos, la recurrencia antes que la singularidad, la heterogeneidad y la hibridación por sobre la “pureza” genérica, el desplazamiento y la migrancia por sobre las fronteras estrictas, en definitiva, la consideración de un espacio biográfico, como horizonte de inteligibilidad y no como una mera sumatoria de géneros ya conformados en otro lugar (2007, p. 18).

⁷ *El pacto autobiográfico* es considerado el primer intento teórico por comprender las dimensiones de un campo que a finales del siglo XX se encontraba en pleno auge, cada vez más presente y recurrente en términos representativos. Philippe Lejeune trata de establecer las bases de lo autobiográfico como género literario, definiéndolo de la siguiente forma: «un relato retrospectivo en prosa que una persona real hace de su propia existencia, en tanto que pone el acento sobre su vida individual, en particular sobre la historia de su personalidad» (1994, p 50). También plantea vagamente la idea de la existencia de un “espacio autobiográfico”.

En su ensayo “La autobiografía como desfiguración”, recopilado en *The Rhetoric of Romanticism*, también Paul de Man (1984) había propuesto el término “momento autobiográfico” para hacer frente a las teorías reduccionistas de Lejeune. De Man (1984) explica que la determinación de lo autobiográfico como género literario/prosaico/mayor no es más que una forma forzosa de sistematizar, generalizar y encasillar lo autobiográfico dentro de una categoría canónica concreta, contrariamente a su verdadera naturaleza. La clasificación obviaría así la capacidad, casi omnipresente, de lo autobiográfico para encontrarse en cualquier tipo de representación o medio, su versatilidad para asumir cualquier tipo de forma. El “momento autobiográfico” sería un fenómeno auto-referencial capaz de instaurarse en toda representación, independientemente de su carácter. Si bien puedo encontrar similitudes entre los dos conceptos, es en el “espacio autobiográfico” propuesto por Arfuch donde lo autobiográfico se expone como una constante que parece abarcar sobre sus propias limitaciones el universo representativo de la subjetividad, convirtiéndola en inter-subjetividad, desbordándose en las posibilidades de la construcción del “yo”, precisamente por no apresarlo únicamente en un “momento” individual sino por abarcarlo en la amplitud del “espacio” y su colectividad. En “Cronotopías de la intimidad”⁸ Arfuch (2005) vuelve a insistir en el espacio autobiográfico como lugar de coexistencia y pluralidad de voces: «espacio abierto a la interrelación, la multiplicidad, a la diferencia y sobre todo, a la coexistencia de las diferencias o, lo que es lo mismo, a la simultaneidad de las historias» (2005, p. 281).

En esta misma línea se encuentran las ideas de Nora Catelli (2007) expuestas en *La era de la intimidad: seguido del espacio autobiográfico*. Catelli, como también Arfuch, explica el “espacio autobiográfico” en relación a otro concepto clave para esta investigación, la idea de lo íntimo. Sobre ello escribe: «Lo íntimo es el espacio autobiográfico convertido en señal de peligro y, a la vez, de frontera; en lugar de paso y posibilidad de superar o transgredir la oposición entre privado y público». De esta forma, el espacio autobiográfico es la puesta en público de lo íntimo, ese “lugar de paso” de lo privado a lo público que rompe por completo los constructos o muros que separan las dos esferas. La frontera entre estas dos dimensiones, la de lo público y lo privado, la define Leonor Arfuch como un «umbral», un límite corpóreo que nos une o separa de los demás (2005). Cuando lo íntimo trasciende a la dimensión pública es cuando lo personal pasa a ser y entenderse como político.

Dicho esto, podemos comprender el “espacio autobiográfico” de la siguiente manera: es el resultado a la construcción de una forma de auto-creación mediante la cual lo íntimo, la intimidad desconocida del individuo, es proyectada por sí mismo (salvo en las publicaciones póstumas) hacia lo público, un espacio discontinuo e híbrido abierto a la interrelación y la multiplicidad, con la intención de expandir y reivindicar su subjetividad. En base a esta aproximación es que planteo el objeto de estudio de la autobiografía cinematográfica del enfermo como un “espacio” de interconexión de las subjetividades y las formas, de la multiplicidad discursiva. Es el

⁸ En *Pensar este tiempo: Espacios, afectos, pertenencias*.

único lugar desde el que es posible aproximarse al “yo” en la actualidad, un “yo” nunca terminado, continuamente expuesto a entrar en diálogo con otros, a ser re-visitado o re-interpretado en nuevos contextos, a enriquecerse de la diversidad de posibilidades del mundo contemporáneo, en definitiva, a sufrir infinitas metamorfosis por contacto. No obstante, en los términos de esta investigación, el “espacio autobiográfico” sólo adquiere todo su significado si se plantea en relación a otro, poniendo a dialogar dos mundos que a la vez son el mismo. Es por eso que sumo mi voz a las anteriores para explicar la transformación del “espacio autobiográfico” en “espacio de la enfermedad”.

Cuando Michel Foucault (2001) dio luz a la existencia de un “espacio de la enfermedad” en *El nacimiento de la clínica* lo hizo, esencialmente, desde una “mirada” y “experiencia médica”. Ya sea en su forma visible o invisible, Foucault siempre termina instaurando el “espacio de la enfermedad” en relación al estudio u observación médica sobre el cuerpo. Como desarrollaré en el siguiente punto, el cuerpo puede ser leído como totalidad del ser, más aún en el caso del enfermo. Sin embargo, propongo entender el “espacio de la enfermedad” en esta investigación, más allá de la fisicidad biológica o clínica del mismo, como un contenedor de intimidad, un archivo de material con enorme potencial y carga autobiográfica. Así, la incursión que pretendo hacer en el término es más bien una reinterpretación desde la perspectiva del análisis autobiográfico y la auto-representación de lo íntimo. Partiendo de las ideas de Arfuch y Catelli sobre el “espacio autobiográfico”, el “espacio de la enfermedad” debe entenderse como una transformación del primero producida por la invasión o irrupción de la enfermedad en el cuerpo. Es decir, a partir del momento en el que la enfermedad aparece comienza la mutación que no sólo desfigura el cuerpo sino también toda su producción autobiográfica, resultando imposible verbalizar y emitir un “yo” que no implique el ser enfermo. Para analizar esta transformación, es fundamental tener en cuenta las aportaciones de autores especializados en la literatura autobiográfica de la enfermedad, como son los casos de Frank W. Arthur en *The Wounded Storyteller: body, illness and ethics* y Anne Hunsaker Hawkins en *Reconstructing Illness: Studies in Pathography*.

Antes de nada, considero revelador recuperar aquí la anterior idea de Nora Catelli (2007) respecto al “espacio autobiográfico” convertido en “señal de peligro”. La afirmación se completa en la segunda parte de la oración: «Es un espacio pero también una posición en ese espacio; es el lugar del sujeto moderno –su conquista y su estigma–» (2007, p. 10). El “espacio autobiográfico” del que habla Catelli es aquel que responde a las necesidades de un “yo” constantemente en peligro, cuya posición en el espacio es eminentemente inestable. En el caso de los diarios íntimos, desde una perspectiva de género feminista, instaura el término “posición femenina”:

Colocarse en posición femenina, al menos en los textos, es una fatalidad, un destino no deseado o mal soportado. Es un síntoma, no una elección. Y

desde el punto de vista del surgimiento y definición de un género literario, no es un síntoma individual sino social y cultural (p. 56).

Según la teoría de la autora, frente a la escritura de un diario íntimo la posición del sujeto es siempre femenina, pues la intimidad es en sí misma un “ámbito de violencia incorporada” o “cárcel del temor”, en el que el “yo” lleva intrínseca históricamente la enorme carga del encierro, la represión y la lucha con los demonios internos. Si bien considero las ideas de Catelli respecto a lo íntimo fundamentales para entender el “espacio de la enfermedad”, que efectivamente comparte estas características, pongo en duda que la escritura de la intimidad se produzca siempre desde una “posición femenina”, pues no creo que sea en la tipología discursiva donde resida la marginalidad o “fatalidad” del “yo”, sino en la identidad del sujeto que lo escribe. No me refiero a identidad como algo estricto y binario respecto a géneros, que como señala Catelli es algo fluctuante en las representaciones, sino a la diferenciación de distintos tipos de “yo” en cuanto a su situación en el mundo real y el predominio o ausencia de sus voces en el discurso institucional. En este sentido, podríamos considerar que existen al menos dos tipos de posiciones distintas en el “espacio autobiográfico”, las posiciones hegemónicas y las marginales, que se corresponderían a la “posición femenina” de Catelli.

Si entendemos posición como identidad en el espacio son las posiciones marginales, como las femeninas, las que conllevan un “yo” cargado de violencias y agresiones tanto históricas como individuales. La transformación del “espacio autobiográfico” en “espacio de la enfermedad” tiene que ver precisamente con un movimiento en la posición del ser en el espacio, en su identidad. Cuando el “yo” hegemónico contrae una enfermedad terminal pasa, por una cuestión eminentemente azarosa e insospechada, a ser un “yo” marginal y cuando un “yo” previamente marginal enferma entonces es un “yo” doblemente marginal. El primer indicio de este salto a la marginalidad, de esta transformación espacial, es precisamente una “señal de peligro”. En el “espacio de la enfermedad” es la inmediatez de la muerte quien encarna en el propio sujeto ese peligro. No sólo la muerte como acontecimiento sino todo lo que a esta la rodea, todo lo que influye en la construcción del enfermo como sujeto marginal, imprimiendo en él una doble herida o estigma, tan íntima como social. Es por ello que esta investigación establecía su punto de origen en la crisis del sida de 1980, donde las víctimas de la enfermedad fueron los sujetos más desprotegidos de la sociedad, las realidades *queer*, las personas racializadas o las drogo-dependientes, cuyas identidades encarnan, como posiciones femeninas, los mayores peligros.

La relación entre la “señal de peligro” y la enfermedad se entiende perfectamente a través de la idea del “síntoma”, también reinterpretada en base al concepto de la «Historia como síntoma» de Nora Catelli (2007, p. 9). El síntoma es la revelación o evidenciación explícita de la enfermedad en el cuerpo del sujeto, una intimidad desconocida que cruza sin previo aviso el “umbral” para exponerse violentamente en lo público, lo visible del individuo, y asediado tanto desde fuera como desde

dentro. El primero en percibir o sorprenderse por la presencia del síntoma es el propio sujeto enfermo, que inmediatamente lo concibe como una “señal de peligro”. De un momento a otro este ve transformada completamente su identidad en todos los niveles posibles, llevándolo a accionar inmediatamente los mecanismos autobiográficos. En una entrada escondida entre los diarios de Alejandra Pizarnik, la autora escribe: «Se me ocurre que el lugar del “yo” ha sido constituido por la enfermedad, por lo averiado. O tal vez uno dice “yo” con más fuerza en la medida en que los músculos de la garganta están más contraídos» (2016, p. 541). Resulta una idea expuesta sin demasiada importancia, nunca más recuperada por la escritora, pero que resume a la perfección lo que trato de explicar: la enfermedad es el lugar del “yo”. El “espacio de la enfermedad” puede relacionarse así con ese “lugar del yo” al que se refiere Pizarnik, un “yo” que existe en su encierro y sus temores y se expande por la urgencia de ser contado, por esa progresiva constricción de los músculos que puede entenderse también como una “señal de peligro”. A partir del primer síntoma, el sujeto enfermo, apremiado por el paso del tiempo, recurrirá a lo autobiográfico embestido por las incertidumbres que rodean su transformación y nueva posición en el mundo –por su necesidad de re-conocerse en la identidad como otredad– para descifrar su diagnóstico y sanar o “conquistar su estigma”.

Llegados a este punto, conviene tratar de explicar en qué consiste la conquista del “yo” en el caso del sujeto enfermo. De esta forma, podrá entenderse mejor la cuestión de la posición marginal que supone el “espacio de la enfermedad” en lo que de otra forma continuaría siendo un “espacio autobiográfico”. Fundamentalmente, el “espacio de la enfermedad” es la respuesta a una crisis del “yo”. En el artículo *Autobiographic Notes on the Identity Crisis* el psicoanalista alemán Erik H. Erikson (1970) explica la “crisis de identidad” como un fenómeno “psico” y “social”, producido por un desajuste en o entre ambas esferas de la personalidad. La enfermedad implica en el sujeto un desajuste del “yo” consigo mismo, debido a la degradación de su cuerpo, al deterioro de las condiciones bajo las que percibe el mundo, la pérdida de la referencia temporal de su futuro y un miedo, prácticamente biológico, hacia la muerte. Pero el desajuste también se produce en el “yo” respecto a otros, la sociedad, principalmente debido a la negatividad de la concepción de la enfermedad y la muerte, su rechazo e invisibilización, en el mundo occidental contemporáneo —explicado en la introducción a través de las obras de Susan Sontag y Elisabeth Klüber-Ross—.

La lucha por la conquista de estas dos esferas puede relacionarse con lo que Arthur W. Frank (1995) en *The Wounded Storyteller: body, illness and ethics* denomina “reclaiming the self”⁹. Según lo explica el propio autor desde la perspectiva de ser también enfermo, reclamar el “yo” en lo autobiográfico pasa por tomar consciencia de que la voz del enfermo es una voz perdida, nunca pronunciada, al haber sido sustituida tradicional y estructuralmente por muchas otras voces externas al sujeto, como son las voces médicas, que “despersonalizan” al enfermo: «medical language

⁹ Concepto extraído de *The Cancer Journals*, de Audre Lorde.

with its “general unifying view” homogenizes their experience» (p. 64). Reclamar el “yo” es, dice Frank, encontrar la voz propia:

When I had to repeat the story of the X-ray that led to suspected cancer, I began to feel after multiple tellings that a voice outside of me was talking, and I was listening to that voice. I was not speaking of how I felt; I was addressing the interests of particular listeners in rhetoric appropriate to our relationships. I felt written on from the outside, but my own voice was doing the writing (p. 70).

Esta idea de la voz perdida o sustraída que debe ser recuperada se enlaza directamente con el concepto de “patografía”. Según la definición realizada por Anne Hunsaker Hawkins (1999) en *Reconstructing Illness: Studies in Pathography* esta es una especie de “subgénero” dentro de la autobiografía que se caracteriza por la restauración de la voz del individuo enfermo en la búsqueda de nuevas formas mediante las que recuperar el control del relato de su propia enfermedad, poniendo así el foco en el sujeto: «pathography should emphasize persons rather than their illnesses» (p. 4). La “restauración” en el caso de Hunsaker consiste en un proceso mediante el que el “self in crisis” se somete a dos etapas, la “self-discovery” y la “self-creation”.

Como ya he adelantado en la introducción, *Poesía última de amor e enfermidade* de Lois Pereiro es el ejemplo perfecto para entender esa “restauración”, “recuperación” o “reparación” de la voz propia del enfermo y de la unión entre espacio autobiográfico y espacio de la enfermedad. Es la prueba de que la enfermedad invade al sujeto ya no sólo clínicamente sino representativamente, apoderándose de su espacio autobiográfico, como una intimidad que desborda desesperada e irremediablemente lo privado para conquistar lo público, evidenciándose en el cuerpo pero también en cualquier tipo de creación que pertenezca a un sujeto enfermo. El poemario marca un punto de inflexión en la obra del poeta gallego, ya que es su única producción dedicada por completo a establecer un diálogo entre el “yo” y su enfermedad. Esto se debe, sin duda, a que en el momento de su escritura la muerte se avecinaba para Pereiro más inmediata que nunca, su “yo” experimentaba la mayor de sus crisis, estando escrito el último de los poemas apenas siete meses antes de su muerte. La enfermedad es así un agente transformador e ineludible en la creación de su “yo”, pero no sólo la enfermedad sino también el amor en relación a ésta, siendo las dos cabezas de su auto-representación. La inclusión del amor en el relato de la enfermedad, que iré construyendo a lo largo de la investigación, es la gran evidencia de la tendencia posmoderna a la reconquista del estigma y la restauración de la voz sistemáticamente omitida del sujeto enfermo. Es la prueba de la recuperación de los afectos, las pasiones y el deseo en las formas representativas de la enfermedad, a través de su recurrencia en las obras autobiográficas. Como explicaba en la presentación de la poética, el amor incentiva tanto el estado melancólico como la

exaltación del sujeto y esto, junto al relato de la experiencia de la enfermedad como intimidad, permite restituir la humanidad del enfermo.

Además de la dicotomía amor y enfermedad, lo primero que podríamos destacar en un análisis general de la voz autobiográfica de Lois Pereiro es su forma poética, que de por sí ni siquiera entraría en la definición canónica de lo autobiográfico como género prosaico de Philippe Lejeune. La trayectoria literaria de Lois Pereiro ha sido siempre esencialmente poética y, cuando la enfermedad lo sorprende, continúa siéndolo, ya que el “espacio de la enfermedad”, como el “espacio autobiográfico”, existe independientemente a los géneros. La enfermedad no determina el medio sino que lo invade, lo transforma. A la transformación responde también la inclusión de la evidenciación diarística, propiamente autobiográfica, mediante la anotación de la fecha de escritura al final de cada uno de los poemas. Esta decisión permite al lector adentrarse en *Poesía última de amor e enfermedad* como quien lo hace en un diario íntimo. Si se relaciona con las ideas de Nora Catelli (2007), cada poema correspondería a una búsqueda de la expresión de la intimidad, a una búsqueda del “yo” en la profundidad o oscuridad de uno mismo. Pero además de incrementar la presencia del “yo” y servir como registro documental de la cotidianidad del sujeto, algo que sería común a cualquier tipo de diario íntimo, en el caso de Pereiro la cronología supone también una cuenta atrás hacia la muerte. El tiempo de la enfermedad avanza con cada poema hasta llegar al último, que no sólo será el final del poemario sino de cualquier tipo de escritura bajo la firma de Lois Pereiro.

1.2 El “espacio de la enfermedad” en el cine documental autobiográfico, algunas formas y derivas

En “el espacio de la enfermedad” el cine documental es en sí una deriva, un medio de representación que, como la literatura antes que él, ha confabulado para conjugar y re-construir esa posible voz del sujeto enfermo. En términos generales, las ideas que explican la puesta en marcha de los mecanismos autobiográficos en la literatura pueden aplicarse igualmente al cine. De hecho, muchos cineastas antes de iniciar sus procesos cinematográficos han recurrido a la literatura, como lo hizo Lois Pereiro, en la búsqueda interna de imágenes imaginarias y metáforas de su enfermedad, que luego fijarían en la pantalla.

En 1990, cinco años antes de la publicación de *Poesía última de amor e enfermedad*, Hervé Guibert terminó su décima novela titulada *Al amigo que no me salvó la vida*. Como lo indica el propio autor, el libro es «*la historia del SIDA, del tiempo de la incubación, de la enfermedad y de los años ochenta*» (1991, p. 1). Pero al mismo tiempo que funciona como retrato de una enfermedad histórica y social, también es su primer intento por aproximarse a la escritura de la enfermedad como intimidad. A través del “yo” narrativo Guibert termina hablando de su propia experiencia como enfermo. La escritura de la novela responde así a su necesidad

de hablar por primera vez e identificarse ante el público como paciente de VIH, de incluir su nueva realidad en su creación artística. A pesar de su carácter ficcional el libro podría considerarse incluso un diario del enfermo, un cuaderno de reflexiones cotidianas que se vuelven trascendentales por el peso de la enfermedad, por su forma de escritura respecto a aspectos tan íntimos y tan profundos de su personalidad. Por eso, cada capítulo es apenas una página en primera persona escrita en presente, como una entrada en ese diario, en el que el escritor deja constancia del momento en el que se encuentra: «Hoy, día en que comienzo este libro, el 26 de diciembre de 1988...» (p. 8).

Si la creación de Hervé Guibert se hubiese terminado con *Al amigo que no me salvó la vida* sería sencillo enmarcarla según las teorías de Philippe Lejeune (1994), residiendo la mayor parte de la carga analítica en la construcción del “yo”, en el “pacto autobiográfico”. Sin embargo, los síntomas de Guibert no permanecieron ausentes del resto de su trayectoria artística, ya transformada para siempre, y la enfermedad continuó buscando nuevas formas de manifestarse expandiéndose en el “espacio autobiográfico”. *Al amigo que no me salvó la vida* es así la antesala, el preludio, a la que dos años más tarde sería su primera y última película, emitida de forma póstuma, *La Pudeur ou l'Impudeur* (1992). Se trata de un documental grabado de forma prácticamente amateur en formato vídeo cassette en el que el propio Hervé Guibert ocupa la posición detrás y delante de la cámara, en lo que podríamos definir como un autorretrato del día a día, de la cotidianidad, del cineasta enfermo. En este caso, lo documental desplaza totalmente lo ficcional, del que ya no queda rastro. Es la fusión entre las dos obras y sus formas, como medios de representación diferentes, la que conforma o constituye el “espacio de la enfermedad” de Guibert, no sólo porque muchas imágenes planteadas en la novela son recuperadas en el documental, sino porque, además, el cineasta decide reescribir, mediante su voz en off, algunos fragmentos concretos, incluyéndola directa y explícitamente en la construcción de la película.

Un caso similar al de Hervé Guibert es el del cineasta británico Derek Jarman. Para él 1993 fue la fecha de realización de sus dos últimas creaciones artísticas, *Croma* en lo literario y *Blue* en lo cinematográfico. A diferencia de Guibert, Jarman sí pudo ver el estreno de *Blue* (1993), cuatro meses antes de su muerte a causa del sida, pero no ocurrió lo mismo con *Croma*¹⁰, que tras el fallecimiento del escritor habría quedado en un cajón. Si atendemos al momento de “escritura” de ambas obras a lo largo de 1993 la distancia temporal es muy estrecha, tanto que incluso resulta inexacto determinar en qué momento empezó a concebirse cada una ellas, cuál inspiró o dio lugar a la otra. Es por esto que lo más apropiado es comprenderlas como un mismo y único proceso, ya que las dos juntas conforman la mayor muestra de intimidad con la enfermedad en su producción artística. La forma ensayística de *Croma* se traspasa de forma natural a *Blue*, siendo eminentemente ambas obras una poética reflexión en torno a la relación de Jarman, como artista visual que se

¹⁰ Para este análisis empleo la edición de la editorial Caja Negra de 2017.

está quedando ciego por la enfermedad, con los colores y su expresividad. En *Croma*, Jarman demuestra una particular forma de percibir el mundo, un detallismo y un existencialismo propio de la experiencia del ser con la muerte, dedicando cada capítulo a profundizar en las ideas que le sugiere algo tan sencillo y a la vez tan infinito como un color. A lo largo del libro y a medida que la enfermedad avanza, esta va interrumpiendo el relato, y las imágenes metafóricas que Jarman aborda van cada vez relacionándose más con la muerte y el “más allá”. La percepción de los colores, lo que estos significan, se ve condicionada por su sintomatología y la progresiva degradación de sus sentidos. Casi al final del libro aparece el capítulo “Hacia el azul”, que será el guión de *Blue*. Así pues, en *Blue* el único color será el azul, la única imagen que veremos durante toda la película, una pantalla azul que emana la voz en off del propio cineasta. Por lo tanto, la lectura de la obra es absolutamente complementaria a la visualización de la película, pues amplía el universo de sus colores y, con ello, el autorretrato del cineasta.

Aunque Jarman tiene obras explícita o convencionalmente autobiográficas, y este no es el caso de *Croma* ni de *Blue* por su naturaleza ensayística, sí consigue aquí aportar una intimidad mucho más abrumadora. Esto se deba a que las dos responden a las necesidades y condiciones de un “yo” irremediamente enfermo, mediante una forma de escritura irremplazable, que sólo ese “yo” puede emitir. Situándose más en el “espacio de la enfermedad” que en el “espacio autobiográfico” consigue aproximarse a los últimos momentos de su vida desde la posición de quien se despide de ella, desde los ojos y la voz del enfermo que se reconoce como tal y se conecta consigo mismo a través de las temporalidades, hablando desde el presente, apelando a un pasado y preparado para dirigirse a su futuro. De esta forma, el cineasta no sólo plasma su experiencia como sujeto enfermo, sino que abre su intimidad de forma descarnada como nunca antes lo había hecho, con la vista fija hacia el interior de sí mismo, hacia el “alma”. Como él mismo lo escribe en “Hacia el azul”, anticipando la idea fundamental que luego se recoge literalmente en *Blue*: «Los colores son una puerta abierta al alma» (p. 183).

Es realmente interesante poner en paralelo las trayectorias artísticas de Hervé Guibert y Derek Jarman a partir del momento de la contracción de la enfermedad terminal. Los dos enfermaron y murieron muy jóvenes, con apenas cuatro años de diferencia y contextos sociales muy similares, siendo artistas homosexuales enfermos en los años 80 y 90. Además, ambos compartían la sintomatología de una misma enfermedad, primero el VIH y luego el sida, en los inicios de la crisis sanitaria, donde su diagnóstico suponía casi con toda seguridad una sentencia de muerte. Conforman, junto a muchos otros en todas las partes del mundo, como Lois Pereiro, una misma generación de artistas enfermos a causa de este contexto. A pesar de sus importantes aportes en cuanto a la auto-representación de la enfermedad, a la recuperación de la voz del sujeto enfermo, siguen siendo en todo caso vida y trayectorias frustradas, cortadas. La enfermedad actúa así de una forma caprichosa, apoderándose de todos los discursos sin pedir permiso, llevando al

sujeto a su máximo estadio del “yo”, a su conversación más peligrosa y abismal con la intimidad, para luego irse como si nada, llevándose todo consigo. Nunca sabremos cómo serían las obras de Jarman tras la enfermedad, si continuarían conservando esa forma de visión transformada. Tampoco cuál sería la segunda película de Hervé Guibert, o si quizás abandonaría el cine para siempre, asegurando que este sólo tenía sentido entre las manos del enfermo. Aunque también puede ser que ninguna de estas preguntas tenga sentido, pues la enfermedad ha ocurrido y con ella ha llegado el “espacio de la enfermedad”, que transforma de forma irreparable todo lo que toca.

En el artículo *La consigna de los solitarios* Alberto Giordano (2005) recupera una famosa cita extraída de los diarios de André Gide para aplicarla al análisis de los diarios de enfermedad del escritor argentino Pablo Pérez: «escribir es poner algo a salvo de la muerte». Dice Giordano que Pérez escribe su diario para vivir día a día un simulacro de su muerte, para “ejercitarse en su desaparición”. Para el sujeto enfermo lo que hay que “salvar” de forma urgente de la muerte es la propia vida, escriturarse es así una forma de inmortalizarse pero, como sugiere Giordano, también de prepararse ante la muerte. La preparación de la que habla tiene mucho que ver con la “reparación” del sujeto y la idea de la “transformación” del “yo”. Los enfermos escriben «para saber qué pueden hacer con su continuo dejar de ser» (p. 44). Esa preparación, que siguiendo con la teoría anteriormente tratada podríamos denominar también “restauración”, implica, según Giordano, pagar un precio, la soledad. Me parece interesante relacionar estas reflexiones con esta cita de Hervé Guibert en *Al amigo que no me salvó la vida*: «me digo que este libro sólo tiene su razón de ser en ese margen de incertidumbre que es común a todos los enfermos del mundo» (1991, p. 9). A pesar de lo que pueda parecer a simple vista la escritura del enfermo sobre sí mismo no es un hecho aislado y esporádico en el universo representativo, es un “síntoma” que, como diría Catelli, responde siempre a las necesidades de un colectividad respecto a la historia y la sociedad.

El “espacio de la enfermedad” reúne en sí mismo no sólo la intertextualidad probada en un mismo autor, sino una interconexión absoluta entre experiencias compartidas. La afirmación de Guibert remite a esa multiplicidad de voces del “espacio autobiográfico” de la que hablaba Leonor Arfuch, a la trayectoria individual «siempre en búsqueda de sus acentos colectivos» (2007, p. 17). La experiencia de la enfermedad, como la escritura del diario, es individual pero, al mismo tiempo, colectiva. Resulta difícil de entender cuando social y representativamente esta siempre ha sido relegada al territorio de la marginalidad, condenando al enfermo a soportar, junto al dolor del cuerpo, el peso de una soledad sin precedentes, la del sentirse sólo frente a la muerte. Quiero recordar las palabras de Arfuch sobre lo autobiográfico como un intento de engaño a esa soledad :

Pero si el sujeto sólo puede narrar su existencia, “engañar” su soledad tendiendo lazos diversos con el mundo, ¿no podría pensarse que el relato de sí es uno de esos ardidés, siempre renovados, a la manera de

Scheherazade, que intentan día a día el anclaje con el otro —y la otredad—, una “salida” del aislamiento que es también, una pelea contra la muerte? (2007, p. 101).

Si para cualquier “yo” autobiográfico es fundamental librar esa “pelea contra la muerte” de la que habla Arfuch, para el “yo” enfermo la batalla es todavía más necesaria. En la lectura y en el visionado de las distintas obras que conforman el corpus de este trabajo, no puedo dejar de sorprenderme en un ejercicio de relación y multiplicidad constante. Si bien la soledad puede ser un elemento fundamental en todos los textos de enfermedad, se trata de una soledad que dialoga con otras soledades, las de “todos los enfermos del mundo”. Por ello, me reitero en que esta investigación pretende reunir esas voces, ponerlas en comunicación, con el fin de conformar un relato colectivo de esa individualidad. No con la intención de homogeneizarlas, sino de enmarcarlas como poética, como lugar de encuentro, que en vez de simplificarlas las expande, enriqueciéndose cada una de ellas de lo que las demás le aportan.

Si bien ya ha quedado claro que la auto-representación del enfermo está compuesta por obras de todo tipo, y que todas responden y se relacionan entre sí al margen de sus características individuales, cabe preguntarse, ¿aporta algo específico por sí mismo lo cinematográfico al “espacio de la enfermedad”? ¿Cómo colabora el cine documental en esta transformación del “yo”? La principal respuesta puede resultar evidente, lo que aporta el cine a la auto-representación del enfermo es el enorme poder de una imagen. La imagen, tan múltiple en sí misma, tan inabarcable en su propia naturaleza infinita, cobra todo su sentido cuando se materializa. El cine documental permite a la imagen bajar de los cielos literarios y tomar tierra, instalarse de una forma más o menos abstracta, más o menos metafórica, en lo real para impactarlo con la totalidad de su fuerza. Las interpretaciones de Didi-Huberman son imprescindibles en este sentido. Su definición en *Cuando las imágenes tocan lo real* resulta clave:

Porque la imagen es otra cosa que un simple corte practicado en el mundo de los aspectos visibles. Es una huella, un rastro, una traza visual del tiempo que quiso tocar, pero también de otros tiempos suplementarios —fatalmente anacrónicos, heterogéneos entre ellos— que no puede, como arte de la memoria, no puede aglutinar. Es ceniza mezclada de varios braseros, más o menos caliente (2018, párr. 27).

Esa imagen que “arde en contacto con lo real” de Huberman, se traduce en el cine autobiográfico documental de la enfermedad en una unión de cuerpo y tiempo. Los dos son elementos fundamentales en la identidad y construcción autobiográfica del enfermo. Podríamos decir que los límites del “yo” se encuentran precisamente en esos dos finales, el final del cuerpo y el final del tiempo de ese cuerpo. Ambos aspectos serán desarrollados en profundidad en el siguiente apartado, pero quiero realizar aquí un breve apunte respecto al cuerpo.

Posicionarse “ante la imagen¹¹” en este cine es hacerlo ante el cuerpo enfermo, cuerpo que no puede esquivar ni huir de su verdad. El cuestionamiento sobre la sinceridad o autenticidad de las imágenes que se hace Huberman aquí apenas tiene lugar, el cuerpo enfermo no se puede negar, su imagen siempre arde, “se inflama y nos consume a su vez”. La visibilidad del cuerpo enfermo, su evidencia como documento en sí mismo, como huella en el material fílmico o digital, transforma drásticamente el “pacto autobiográfico”. Ya no es necesaria la firma sino simplemente el cuerpo, un cuerpo que habla por sí solo de su historia y su identidad y que consigue eso que Lejeune pretendía encontrar: «Not the effect of the real, but the image of the real» (p. 22). No es baladí que Hervé Guibert comenzase a escribir el cuerpo antes que a filmarlo, puede que esto se debiese a esa “preparación” necesaria antes de enfrentarse al incendio de la propia imagen. Que el enfermo afronte lo autobiográfico desde lo cinematográfico es quizás la deriva más sincera y profunda que puede adoptar el “yo”, pero también la más dolorosa, la más agresiva, a través de su encarnación. Grabar el cuerpo permite documentar todo lo que en él reside y habita, todos los síntomas y las experiencias que conforman la identidad del enfermo pueden reunirse en el cuerpo. Es el mayor atrevimiento que el sujeto puede realizar, el de posicionarse ante la imagen que más le horroriza, que más le gustaría poder negar, su cuerpo allí conservado para siempre en su degradación y transformación, en el tiempo intermedio entre su pasado irreconocible y su futuro inaccesible. Ese cuerpo que es será hasta el final, hasta que deje de ser. Pero ese enfrentamiento con la imagen, en el mecanismo autobiográfico de la restauración, es fundamental para la reconciliación, para poder llegar a reconocerse en la transformación, en el “nuevo cuerpo” y el “nuevo yo”:

His conclusion is that he now inhabits a body that is fundamentally different, and thus he must be a different person (...) A new body calls for a new self, nothing less will do (Frank, 1995, p. 68).

La importancia del cuerpo en el cine documental me hace entender de otra forma “La autobiografía como desfiguración” y el papel de la prosopopeya en el discurso de Paul de Man (1984). El autor defiende la imposibilidad de lo autobiográfico para cumplir su función restauradora –la “*self restoration*”– de la intimidad, debido a su incapacidad para, lo que Catelli (2007) define como, «dar vida a los muertos», poner en escena las ausencias. Lo autobiográfico para de Man es sólo una “máscara” que tapa un vacío, que desfigura al ser en su construcción como relato. Sin embargo, en el caso que nos incumbe la máscara se destruye delante de nosotros, a la vez que el relato avanza en el tiempo y el cuerpo retratado se desfigura por la enfermedad, dejando el vacío más visible que nunca. Es en relación a esto por lo que el cuerpo en este tipo de cine es imprescindible también en su ausencia, la decisión de no mostrar el cuerpo lo hace aún más presente si cabe, fuera de la pantalla o detrás de la cámara. En *Blue* no hay rastro visible del cuerpo de Derek Jarman y es precisamente eso lo que da forma a la película. El cuerpo ya no tiene sentido, ha

¹¹ En referencia al libro *Ante la imagen: pregunta formulada a los fines de la historia del arte*.

abandonado al cineasta. Jarman se recrea precisamente en ese instante en el que la mente parece haberse desconectado del cuerpo, de sus capacidades terrenales, para comenzar a expandirse muy lejos de este hacia el vacío del “más allá”, un mundo absolutamente abstracto e invisible, en el que ya no habrá cuerpos ni, por lo tanto, imágenes. Podemos decir entonces que a partir del cuerpo explícito y desgarrador de Hervé Guibert y el cuerpo ausente y metafórico de Derek Jarman, sin llegar necesariamente a estos extremos representativos, se crean dos derivas hacia las que pueden dirigirse las películas en este tipo de cine: la del cuerpo enfermo como presencia y la del cuerpo enfermo como ausencia.

Es importante entender que estas derivas no suponen una categorización, porque dentro de cada película habitúan a producirse interrupciones en ambos sentidos, así como también existen películas que directamente resultan imposibles de enmarcar en una u otra por su fusión o experimentación. De hecho, en este tipo de cine las categorías suelen tener poco sentido, por eso hablo de derivas, porque el lugar desde el que se originan estas obras responde a algo mucho más pulsional, más inestable, incierto, confuso, caótico y mutable, que da desde lo documental resultados generalmente híbridos, acordes a la definición del “espacio autobiográfico”. La inestabilidad del discurso es el resultado de la exploración de «lo biográfico en su dispersión» (2005, p. 250), en su incertidumbre. Si para Arfuch la inestabilidad tiene que ver con una oscilación entre tiempos, el de la escritura y el de la vida, aquí podríamos añadir el tiempo de la muerte, ese futuro cercano que diluye las demás temporalidades y hace pender de un hilo la consagración del acto autobiográfico. Pretender quitarles todo eso a las películas para forzar una categoría sería no estar comprendiendo correctamente su naturaleza. En cambio, entender algunas de estas derivas nos permitirá fijar ideas para luego poder analizar las películas de manera más entrelazada y mucho más concreta en cada aspecto de aquí en adelante. Lo mismo ocurre en el caso de las formas.

Llegados a este punto, ya se pueden ir intuyendo cuáles serán las formas que adopten este tipo de relatos, cuyos detalles irán apareciendo de forma recurrente a lo largo de la investigación. Son, principalmente, las mismas que conforman cualquier otro tipo de discurso sobre el “yo” documental, las ya profundamente abordadas y recopiladas en los textos de *Cineastas frente al espejo* (2008). Su diversidad continúa demostrando que la intención autobiográfica del enfermo no responde a fórmulas específicas comunes, ni por lo tanto comerciales, y que tampoco busca premeditadamente la funcionalidad dentro de un campo de estudio, sino que remite a lo caótico. Además, la gran mayoría de estas películas comparten rasgos propios de un cierto cine que se podría considerar “doméstico”, en tanto que gestual, desordenado e improvisado. Decía Beaujour (1980) que el autorretrato es «el entrelazamiento de una antropología y una tanatografía»¹², las formas documentales se potencian respecto a esta relación con la muerte en el caso del

¹² En la introducción de *Miroirs d'encre*.

autorretrato del enfermo. Es por esto por lo que junto a lo doméstico destaca, paradójicamente, una visión profundamente poética.

La forma diarística es quizás la más habitual en este cine que, según las definiciones de Efrén Cuevas Álvarez en “Del cine doméstico al autobiográfico: caminos de ida y vuelta”¹³, se trataría concretamente del “diary film”. Este es, tal y como explica Cuevas, una forma distinta a los “film diaries” que se diferencia de estos por su “duración determinada” y su preparación para la exhibición (2008), así como por el uso de diversos recursos expresivos –«intertítulos, música y en especial el comentario del autor-narrador» que añaden un carácter retrospectivo y reflexivo a lo ya vivido, de una forma «más propiamente autobiográfica» (p. 107). Esta es la forma que adquieren *La Pudeur ou l’Impudeur* (1992) de Hervé Guibert, *E agora? Lembra-me* (2013) de Joaquim Pinto y *The Odds of Recovery* (2002) de Sue Friedrich. Su “enfoque diarístico” –término que Cuevas recupera de Jim Lane– se debe a que el diario pone al sujeto y su intimidad en el centro, en cuanto a que permite atestiguar fragmentos de su vida cotidiana, donde el ser reside independiente a su escenificación. Es decir, el cuerpo enfermo habita realmente la imagen como habita el mundo y su simple presencia da sentido a la película. Esto se vincula con la búsqueda de la “presencia inmediata” de la que hablaba Jacques Derrida (2002), en su caso en relación al formato entrevista. La “presencia inmediata”, en referencia a lo anteriormente anotado respecto al cuerpo, es eso que aporta la mayor veracidad a la autobiografía del enfermo. A través del diario los sujetos enfermos ponen su presencia en el centro del discurso autobiográfico, se erigen como evidencia y documento gráfico y testimonial de sus propias vidas. Los síntomas que se dejan ver en la cotidianidad del día a día con la cámara son las pruebas, las heridas y las huellas, de una verdad imborrable e incurable. La cronología secuencial permite además la construcción de una mayor conciencia respecto al paso del tiempo y su correspondiente abismo para el enfermo.

En relación directa con esta vertiente se encuentra el diario de viaje, o “travelog”, que en “Las modulaciones del Yo en el documental contemporáneo”¹⁴ María Luisa Ortega (2008) presenta como una bifurcación de dos caminos prácticamente opuestos, uno es el cine documental clásico y el otro el experimental. En el cine clásico, señala la autora, el “travelog” consiste en un diario de viaje del cineasta como explorador en lugares desconocidos y su descubrimiento en relación a “los otros”, siendo este punto de vista, el “yo veo”, exotizador del entorno y sus habitantes. Tal y como lo explica Ortega, en el viaje del documental experimental no se produce un descubrimiento de lo exótico sino un viaje de autodescubrimiento, donde el “los otros” se transforma en el “yo”. La propia autora ya señala al cineasta Johan van der Keuken como figura principal de este tipo de digresión representativa, ya que además logra convertir la película de vacaciones en diario de viaje. Ortega realiza su análisis sobre *Las vacaciones del cineasta* (1974), pero para especificar el

¹³ En *Cineastas frente al espejo*.

¹⁴ En *Cineastas frente al espejo*.

viaje en la experiencia vital del enfermo es mejor esperar veintiséis años a la llegada de *The Long Holiday* (2000), donde retomando esta tradición centrará el foco en el viaje del enfermo como último viaje posible. El auto-descubrimiento consistirá en ver el mundo por primera vez de nuevo, ahora desde los ojos del enfermo, así como en la búsqueda de ese “nuevo yo” en el mundo, paralelamente a la búsqueda de la cura de la enfermedad.

Otra forma es, como hemos visto en el caso de *Blue* (1993), el vídeo-ensayo. Este resulta complejo de catalogar, no obstante el escritor y profesor madrileño Antonio Weinrichter propone entenderlo no como el «seguimiento de una realidad preexistente», como sí lo serían las formas anteriores, sino como «la presencia de una subjetividad pensante» en la que debe existir una “voz reconocible” (2007, p. 13)¹⁵. La voz en off, como ocurre en *Blue*, suele guiar el flujo de los pensamientos acerca de un tema muy preciso que pronto comienza a dispersarse, llevando el pensamiento a lugares insospechados, ramificándose, perdiéndose y de nuevo encontrándose. Como veremos, en esta película los temas son relativos a la enfermedad, pero abarcan mucho más que esta, precisamente por la amplitud de las posibilidades que permite su escritura experimental. El viaje hacia el interior del sujeto, al “alma”, como comentaba, es más profundo porque las reflexiones y las metáforas propias de este tipo de representación así lo permiten. Antes explicaba que la forma ensayística de *Blue* era la única acorde a las condiciones de su “yo” enfermo en específico, creo que esta idea puede entenderse mejor si acudimos a las palabras de Weinrichter respecto al vídeo-ensayo: «tampoco puede reducirse a un discurso homologable al de otros films sobre el mismo tema, porque lo que distingue al ensayo es que encuentra su propio tema y busca una estructura adecuada y única para desarrollarlo» (2007, p. 13).

Apostando todavía más por esta tendencia experimental que se intuye en el vídeo-ensayo de la búsqueda del “yo” enfermo, encontramos la forma de los autorretratos videográficos experimentales. Aquí podríamos situar películas de artistas visuales, mucho más arriesgadas en lo expresivo y totalmente alejadas de cualquier tipo de narrativa, ni por cronología ni por flujo discursivo, como son *A Horse Is Not a Metaphor* (2009) de Barbara Hammer o *Intoxicated by My Illness* (2001) de Stephen Dwoskin. En el artículo *Ecografías del “Yo”: documental autobiográfico y estrategias de (auto)representación de la subjetividad* Paola Lagos lo explica así: «narrativa ya no solo fragmentada y discontinua, sino muchas veces abiertamente incoherente en una estructura con (des)órdenes» (2011, p. 77). También destaca la vídeo instalación *Corps Étranger* (1994) de la artista y performer palestina Mona Hatoum, que si bien no puede considerarse propiamente un autorretrato de enfermedad –ya que la cineasta no está enferma– sí servirá para ejemplificar algunas cuestiones fundamentales acerca del cuerpo respecto al elemento clínico. Este tipo de creaciones se centran en experimentar con el cuerpo enfermo desde la transformación, transgresión, ruptura y fragmentación. Lagos

¹⁵ En la introducción de *La forma que piensa. Tentativas en torno al cine-ensayo*.

defiende que el vídeo permite, desde la «experimentación formal del propio medio tecnológico», establecer una relación estética y técnica entre el cuerpo «corporeizado y tensionado» y el espacio material, lo digital. Esto da como resultado que estas obras puedan entenderse también como performance, en las que el enfermo pone su cuerpo al servicio de la experimentación y la manipulación absoluta sobre su imagen. Como ya veremos, no sólo lo hacen a través del juego con el montaje o degradación de lo digital sino también invadiendo y agrediendo la fisicidad de sus propios cuerpos.

Las últimas dos formas que creo importante presentar son quizás las aparentemente más clásicas o convencionales, sin embargo, también la enfermedad termina transformando su naturaleza hacia un lugar menos habitual. Se trata de la autoficción a través del caso de *MURDER and murder* (1996) de Yvonne Rainer y la biografía como tal de *Jacquot de Nantes* (1991), dirigida por Agnès Varda. En la primera, lo que podría haber sido una ficción cotidiana del día a día de una pareja, que podría leerse ya como una auto-ficción de la identidad queer de la directora, se transforma súbitamente y a cada instante a través de la “interrupción” de lo documental. La interrupción en la ficción, como la interrupción de la vida, se desemboca por la enfermedad, por la incursión del cuerpo de la cineasta enferma en la escena para dirigirse a cámara, impidiendo continuar con los mecanismos ficcionales. La presencia del cuerpo enfermo y su voz, su testimonio, hacen imposible que *MURDER and murder* pueda considerarse como tal una ficción, ni siquiera una autoficción como las demás, ya que lo real adquiere demasiado peso y la forma se vuelve indescifrable. En *Jacquot de Nantes* lo que ocurre es una transmisión de lo autobiográfico. Jacques Demy, demasiado enfermo para llevar a cabo su propia biografía acude a su pareja, Agnès Varda, para que le ayude a encontrar y expresar su “yo”. Se produce así la transferencia fílmica que inevitablemente producirá, por la diferencia de la mirada, un cambio de la forma.

Por último, podría dedicar ahora largo rato a reflexionar sobre cómo el amor interfiere en cada una de estas expresiones, derivas o formas autobiográficas del enfermo. Sin embargo, creo que por cómo el amor se aparece en toda esta filmografía este no responde a un tipo de análisis tan genérico, sino a otro más laxo, más descuidado en el sentido de no pre-concebido ni teorizable. El amor ocurre en lo autobiográfico muchas veces desde el contexto que se escapa al resultado de cada obra, también desde los pequeños detalles encontrados en las imágenes, en los gestos y en las miradas. Desde luego, también se aparece en las formas, como comentaba respecto a Jacques Demy y Agnès Varda, pero merecería esto un poco más de información, que recuperaré más adelante. El caso es que el amor está presente en todo momento y a la vez hay que cuidar su presencia para poder evidenciarla, es por eso que a partir de este punto trataré de encontrarlo a cada paso. Resulta complejo, ya que este se aparece incluso sin que podamos anticiparlo en una investigación, como tampoco el artista se lo espera cuando ocurre. La aparición del amor funciona en la autobiografía del enfermo como lo hace la

enfermedad, como una interrupción. Desconcierta y sorprende a un individuo derrotado, que habiéndose acostumbrado al catastrófico papel del enfermo recibe del amor señales contradictorias de esperanza, como si la vida estuviera realizando algún extraño conjuro para mantenerlo en ella. Así escribe Lois Pereiro sobre el amor que asalta su cuerpo derrotado, que lo engaña como un “placebo”, un amor en el que se adentra dedicando sus últimos días, desafiando al tiempo a sabiendas de que ya no existe destino posible en el que amarse:

Unidireccional, irreal e maino,
 circulando nun único sentido,
 o amor que me asaltou sen previo aviso
 cando eu xa non quería defenderme.
 Perverso, inofensivo e altruísta,
 foi un placebo inocuo
 aministrado a un corpo xa vencido.
 Desprezando ao meu tempo en conta atrás,
 ábrome e derramo a miña vida
 nese amor feroz, calado, sen sentido
 (2010, p.73).

Sin embargo, la importancia del amor en lo autobiográfico es fundamental más allá de cómo cada artista lo represente y de cómo interfiera propiamente en la escritura del enfermo, ya que tiene más que ver con el después de esa escritura, con quien la visite. «La anticipación de la vida de uno será tan sólo “una anticipación del recuerdo de otros”, acerca de esa vida, recuerdos de descendientes, parientes, allegados» (2007, p. 108), escribía Arfuch, señalando esa colectividad como una ampliación mayor de su “espacio autobiográfico”. Siguiendo este planteamiento, no es casualidad la dedicatoria que Pereiro hace en *Poesía última de amor e enfermidade*: «Ós meus, ás miñas, ós do meu sangue herdado ou compartido en vidas paralelas...» (2010)¹⁶. Tampoco lo es el poema *Un soño alleo repetido*, en el que el poeta cuenta saberse muerto, a pesar de las evidencias médicas en contra, y sentir que lo que parece su vida es en realidad un sueño “repetido” de aquellos que lo aman: «e estou vivindo un soño repetido nas noites dos que me seguen querendo», dice exactamente el verso. Con esto pretendo decir, que la autobiografía del enfermo, más que ninguna otra, es, a parte de una “preparación” ante la muerte, la construcción premeditada de un recuerdo y un refugio en el duelo de sus seres amados.

¹⁶ Dedicatoria.

2. La construcción de un nuevo “yo”, la auto-representación del enfermo en el cine

En la tarea de comprender y auto-representar su nueva posición en el mundo, en su camino hacia la “*self-restoration*” (de Man, 1984), existen diferentes elementos o campos que el sujeto enfermo debe transitar. La restauración es extremadamente compleja, así como lo es la reconciliación con la llegada de la muerte, por lo que en este segundo punto me centraré en analizar algunos aspectos únicamente relativos a los dos elementos clave de la identidad del enfermo, los límites del “yo”, anteriormente apuntados: cuerpo y tiempo. Ambos son lugares reiterados, repetidos en la multiplicidad de las voces que conforman el diálogo entre los enfermos. Como hemos visto, son además los dos aspectos que aportan un carácter diferenciador al cine en el “espacio de la enfermedad”, a través del efecto que sobre lo real guarda lo visible, la imagen. ¿Qué es el cine sino cuerpos capturados, conservados, proyectados, reproducidos y rebobinados en el tiempo?

Decía Roland Barthes (1990) en *La cámara lúcida* que el acto fotográfico era una mortificación del cuerpo en el material fílmico, un embalsamamiento de lo real y a la vez una resurrección en su nueva forma fotoquímica. «No soy ni sujeto ni objeto, sino más bien un sujeto que se siente devenir objeto: vivo entonces una microexperiencia de la muerte (del paréntesis), me convierto verdaderamente en espectro» (p. 46), escribía sobre su propio retrato fotográfico. Convertirse en “Todo-Imagen”, decía, era convertirse en “la Muerte en persona”. La fotografía cumpliría así una función similar a la de un cadáver. Sin embargo, a pesar de sus similitudes en cuanto a soporte y composición, para Barthes este carácter mortuorio no ocurría en el cine, pues defendía que solamente en la ausencia del tiempo de la fotografía residía la inmortalidad y la eternidad del cuerpo. Entrando en diálogo con Barthes respecto al cine, Raymond Bellour (2009) apunta que, en lugar de detener el tiempo y matar lo que mira, lo que hace el cine es reproducir una “ilusión de vida”. Posteriormente añade: «no es el movimiento lo que define más profundamente al cine (p. 81), sino el tiempo», lo que Deleuze llama la “imagen-tiempo”. Lo que queda registrado en las películas no es por lo tanto la muerte del sujeto como tal sino una muestra de su vida, la prueba autobiográfica de que un cuerpo ha habitado un tiempo y de que este ha pasado sobre él. Es decir, el cine no representa un cuerpo muerto sino un cuerpo que, por el transcurrir del tiempo, se deriva hacia la muerte. Cada vez parece tomar más fuerza la presunción de que el cine pudiese ser el medio ontológico a la autocreación del sujeto enfermo que, como tal, se sitúa siempre por medio del cuerpo en una lucha constante con el tiempo.

Para realizar un análisis más detallado de las películas en relación a estos dos aspectos dividiré este apartado en varios subapartados. En el primero, explicaré en qué consiste “escribirse a través del cuerpo” en el cine de los sujetos enfermos, analizando qué implica exactamente la presencia y la gestualidad en los cuerpos

que se degradan lentamente a medida que las películas avanzan. Una vez fijada esta escritura del “yo” en el cuerpo pasaré a tratar la relación del sujeto enfermo con “el dolor y el deseo”, como dos elementos intrínsecos y directamente relacionados entre sí en este tipo de experiencias. También apuntaré aquí algunos indicios representativos de una cierta “política de los cuidados” en el cuerpo del enfermo, que volveré a retomar en el siguiente punto. Para terminar el análisis del cuerpo como tal analizaré la “apropiación de lo clínico” por parte del sujeto enfermo, cómo este subvierte la función institucional y deshumanizadora de los dispositivos y elementos clínico-diagnósticos para introducirlos en su propio autorretrato. Por último, me centraré en el tiempo, concretamente en la conceptualización del “tiempo sin tiempo” en la experiencia autobiográfica o auto representativa del enfermo. Trataré de determinar cuáles son las tendencias y los impulsos del cineasta enfermo a su respecto, así como cuáles son los mecanismos cinematográficos de los que se servirá para tratar de controlarlo.

2. 1 Escriturarse a través del cuerpo

Tal y como lo afirma Freud en su texto *Nuestra actitud ante la muerte*, todo ser humano es inmortal en su inconsciente. Si «la muerte propia no se puede concebir» (1915) tampoco puede representarse, sin embargo, el enfermo desahuciado transita los márgenes de la existencia allí donde la muerte se intuye a pesar de las tinieblas. De tal modo, ni siquiera cuando esta nos arrebatara a aquellos a los que más amamos somos tan conscientes de la muerte como cuando la descubrimos en nuestra carne, cuando es en nuestro propio cuerpo donde esta se nos aparece. Sin embargo, antes de entrar plenamente a abordar la profundidad del vínculo entre el cineasta enfermo y su cuerpo cabe preguntarse, ¿qué es en sí el cuerpo, cómo opera, respecto a la enfermedad?

La enfermedad, que puede señalarse en el cuadro, se hace aparente en el cuerpo. Allí encuentra un espacio cuya configuración es del todo diferente (...) Sus leyes definen las formas visibles que toma el mal en un organismo enfermo: la manera en la cual se reparte, se manifiesta, progresa alterando los sólidos, los movimientos, o las funciones, provoca lesiones visibles en la autopsia, suelta, en un punto u otro, el jugo de los síntomas, provoca reacciones y con ello se orienta hacia un resultado fatal, o favorable. Se trata de estas figuras complejas y derivadas, por las cuales la esencia de la enfermedad, con su estructura en el cuadro, se articula en el volumen espeso y denso del organismo y toma cuerpo en él (2001, p. 26).

Según lo explica perfectamente Michel Foucault (2001) el cuerpo es, por naturaleza, el lugar en el que la enfermedad se intuye, se aparece y se desenvuelve, el único hábitat en el que esta puede existir, paradójicamente, amenazando la supervivencia del enfermo. La enfermedad “toma cuerpo” en el cuerpo. Solamente lacerando, abriendo y atravesando las capas del cuerpo puede llegar el hematólogo hasta la

sangre o el cirujano, en última instancia, a la entrañas, en la búsqueda del origen y la sanación de una enfermedad hasta entonces desconocida, sin rostro.

Como herramienta complementaria a esta labor de identificación del “mal” en el cuerpo, comenzó a introducirse recurrentemente en la Edad Media una figura clave en la representación de los cuerpos enfermos o heridos. Bajo el término “hombre herido” se agrupan una serie de dibujos o representaciones anatómicas de la mayoría de daños que, se creía, podía sufrir un cuerpo humano de la época. El «hombre herido» es una imagen capaz de mostrar el daño o la enfermedad de forma visible y distinguible en la figuralidad de un cuerpo humano reconocible. Es el hombre que durante siglos enseña sin tapujos las heridas de su cuerpo permanentemente asestado. Sin embargo, a pesar de acumular en su cuerpo todos los males imaginables y figurables de su tiempo, permanece en pié, impasible. La herencia directa de esta iconografía la encontramos en las ilustraciones digitales de los diagramas anatómicos actuales, donde cuerpos, tanto masculinos como femeninos, aparecen en posiciones muy similares a las del “hombre herido” para ilustrar los síntomas o recorridos de la enfermedad en los órganos. Los avances de la medicina moderna permiten una figuración más especializada, en la que existe la imagen de un cuerpo por cada enfermedad específica, incluso por cada tipología de una misma enfermedad o por cada sintomatología concreta. No obstante, la identidad y humanidad del “hombre herido” actual sigue estando igual de omitida, sigue siendo la representación de un cuerpo impasible a su disección anatómica, al que no afectan las leyes del dolor ni del sufrimiento, cuya finalidad es simplemente la orientación clínica.

La autorrepresentación de la enfermedad no se centra en el cuerpo como materia inerte, ni como objeto de estudio médico, sino como sujeto viviente, que piensa y siente. El cuerpo, espacio sólido de la enfermedad, es a su vez el «primer lugar físico de la identidad personal». Las bases de la representación del cuerpo como identidad del individuo las sienta el filósofo francés Jean-Luc Nancy (2003) en la obra magistral *Corpus*, donde construye la tesis del cuerpo como totalidad del ser: no poseemos un cuerpo sino que somos el cuerpo. Nancy concibe el cuerpo como “lugar de existencia” y establece en él la única posibilidad de escritura: «Que se escriba, no del cuerpo, sino el cuerpo mismo. No la corporeidad, sino el cuerpo. No los signos, las imágenes, las cifras del cuerpo, sino solamente el cuerpo» (p. 13). El cuerpo, cuya carnalidad se vuelve cada vez más inexorable para el enfermo, se convierte en el centro de transmisión de su material autobiográfico, su espacio de escritura, lo que Jean Luc Nancy relaciona con “el texto”. Tomando esta idea podemos afirmar que en el arte de la auto-creación del “espacio de la enfermedad” escribir es escriturarse a través del cuerpo, a través de aquello que el individuo es y que, a la vez, amenaza su existencia, a través de la pérdida del ser evidenciado en la progresiva desfiguración de su cuerpo. Es por esto que Lois Pereiro comienza *Poesía última de amor e enfermedad* con una cita del también escritor gallego Jose

Ángel Valente¹⁷, precisamente en relación a los límites y la fatalidad del cuerpo: «Y tú, ¿de qué lado de mi cuerpo estabas, alma, que no me socorrías?» (p. 12).

La Pudeur ou l'Impudeur (1992) es el auto-retrato de los últimos días de la convivencia de Hervé Guibert con la enfermedad en su estadio más avanzado y, como tal, resulta el ejemplo perfecto para hablar de la escritura del cuerpo y desde el cuerpo. A través de la forma del documental filmado en primera persona y la tendencia hacia el film-diary, el cuerpo del cineasta se convierte en el absoluto protagonista de la película, el que encarna por sí mismo y con su simple presencia, de forma continuada a ambos lados del plano, un enorme subtexto en relación al “yo” enfermo. Guibert expone su cuerpo ante la cámara para hablarnos de la historia de su violencia, de las heridas y signos de su inminente muerte impresos en la carne como un documento, como la prueba irrefutable de la historia de transformación hacia su propia catástrofe. La imagen que Guibert muestra sobre sí mismo en *La Pudeur ou l'Impudeur* es también, por lo tanto, la de un “hombre herido”. En el artículo *Cuerpos escritos de dolor*, un análisis tanto de la importancia del cuerpo en *La Pudeur ou l'Impudeur* como en *Al amigo que no me salvó la vida*, Eugénia Vilela (2000) emplea la expresión «el cuerpo como campo de batalla» (p. 92). En el “hombre herido” medieval la batalla sobre el cuerpo se representa de forma literal, atravesado de armas, en consonancia con el contexto de una sociedad externa eminentemente belicista, que ponía al cuerpo en un continuo peligro ante las agresiones físicas. En el caso de Guibert la batalla ocurre, por el contrario, en el interior del cuerpo, a través de una lucha de este contra sí mismo. Es el resultado del deterioro y la desfiguración física que provoca el virus del VIH debido a su incursión en el sistema inmunológico, así como de los efectos secundarios de la medicación y los tratamientos experimentales. Las agujas pasan a sustituir a las espadas, las flechas y las lanzas en la auto-representación del cuerpo abatido en la batalla.

También Lois Pereiro utiliza una metáfora muy similar a la del cuerpo como “campo de batalla”, la del cuerpo como “paisaje de batalla”: «saber que está un á morte/ e o corpo é un paisaxe de batalla: unha carnicería no cerebro» (2010, p. 13), escribe. La asociación inicial de Pereiro es de por sí ampliamente sugerente, pues invita a posicionarse ante el cuerpo enfermo dejándose impresionar por este como quien lo hace ante un paisaje. Este tipo de posicionamiento ante el cuerpo no es nuevo en el cine que, desde Dreyer hasta Pasolini, se ha obsesionado con los cuerpos, especialmente con el rostro: «Es una tierra que uno no se cansa jamás de explorar, un paisaje (ya sea árido o apacible) de una belleza única», decía Dreyer (1990, p. 90)¹⁸. Sin embargo, la poética del cuerpo de Pereiro, como la de la película de Guibert, es la de un paisaje en guerra y desolado, en ruinas, cuya percepción nada tiene que ver con una experiencia del éxtasis o la belleza, sino con la del horror, el miedo y el rechazo. Los cuerpos enfermos no permiten la abstracción inspiradora

¹⁷ *No amanece el cantor* (1992).

¹⁸ En *Reflexiones sobre mi oficio* (1990).

propia a la contemplación de un paisaje, ya que su visión es antiestética y, como tal, incómoda. Sí reside en ellos lo poético, como en cualquier cuerpo, pero su melancolía está demasiado unida a esa verdad inconcebible de la que hablaba Freud, por lo que resulta igualmente demasiado abrumadora para resultar estetizable. En *La Pudeur ou l'Impudeur* la representación del “impudor” es precisamente el bizarro atrevimiento del cineasta al mostrarse en su desnudez, completamente demacrado y desfigurado por la enfermedad, en su aporte personal a la contra-historia de un cine de los cuerpos sanos, heroicos, hermosos, atléticos, deseados o admirados. En su lugar, se presenta como un amasijo de finísima y translúcida piel y débiles huesos. Se trata de un cuerpo que sufre y muestra su sufrimiento, que se desnuda ante la cámara para re-conocerse y re-apropiarse de sí mismo, reivindicando que, en palabras de Jean-Luc Nancy, «el cuerpo es nuestra angustia puesta al desnudo» (2003, p. 12). Por la brutalidad de su realismo y su verdad, el rostro de Hervé Guibert, retomando la idea de “la autobiografía como desfiguración” de Paul de Man, se parece más bien a una calavera. Con la destrucción de la “máscara” y la desnudez del cuerpo en su fragilidad más absoluta, el espectador percibe la crudeza de lo real en carne viva. Así, el cuerpo del enfermo en el cine nos posiciona por sí mismo ante la muerte, sin necesidad de otros mecanismos.

Por otro lado, el “paisaje de batalla” de Lois Pereiro implica lo que él considera una “carnicería en el cerebro”. Es decir, para el poeta, la evidencia diaria de la enfermedad en el cuerpo supone el recordatorio, como un despertador, de la inminencia de la muerte. Contemplar día a día el avance de la enfermedad sin poder hacer nada al respecto es lo que tortura al escritor que entra en una rutina de autoexaminación constante, sometiendo el cuerpo a la sobrevigilancia, ya no sólo de los aparatos médicos, sino del propio espejo. Sobre esto trata el poema “Revisando os danos”, donde la revisión del mantenimiento del *statu quo* de la enfermedad en el cuerpo es lo único que permite al poeta conservar una prudente esperanza y vagos sueños de un futuro: «A man dereita á dereita do corpo/ a man esquerda á esquerda./ En plenas facultades, teño a cabeza no centro do mundo/ e voulle cambiando os argumentos aos meus sonhos escasos e prudentes» (2010, p. 23). En la película de Hervé Guibert el espejo del baño cumple una función fundamental en este sentido, permitiendo el enfrentamiento directo entre el cineasta y su cuerpo a través de su reflejo. Sobre el cuerpo situado frente al espejo, completamente desnudo, la voz en off del cineasta reflexiona sobre la extrañeza de la imagen que se le devuelve y sobre sus “señales” de muerte, de peligro :

Sentí que la muerte se acercaba en el espejo mucho antes de que ocupara realmente su lugar. No había día en que no descubriera una nueva línea preocupante, una nueva ausencia de carne en el marco. Había empezado como una línea transversal en las mejillas y ahora el hueso parecía asomar por la piel, floreciendo como pequeñas islas planas en el mar. Esta confrontación cada mañana con mi luna en el hielo era una experiencia fundamental (Guibert, 1992).

La imagen ejemplifica esa mirada “a través del espejo”, la misma que se produce por medio de la cámara, de la que habla Domenec Font (2008) en su texto homólogo¹⁹, la que permite la identificación del “yo” consigo mismo para dar lugar al autorretrato. En el caso del cineasta enfermo la mirada “a través del espejo” resulta especialmente abismal porque el reflejo que este le devuelve, allí donde debería reconocerse, es un cuerpo completamente degradado y distorsionado, cuya figura está absolutamente consumida camino a su desaparición, muy diferente a aquella que todavía se conserva en la autopercepción inconsciente, pero que ya no guarda ningún significado en el mundo real. Mirar “a través del espejo” es ahora mirar hacia la muerte. Lo cotidiano pierde así toda su banalidad.

La cotidianidad de *La Pudeur ou l'Impudeur* está determinada y re-significada por la “posición en el mundo” del cineasta, por su forma desconfigurada y fantasmal de habitar el tiempo y el espacio, por la atrofia y constricción de sus funciones vitales en el día a día. Así pues, la película avanza sobre los últimos meses de la vida de Guibert a un ritmo lento pero amenazante. En la relevancia que la normalidad adquiere en su contexto cada pequeño gesto cotidiano o movimiento del cuerpo en el espacio parece una premonición de su destino, volviéndose sorprendentemente significantes, síntomas de una degeneración irrevocable. Cuando se incorpora en la cama el cuerpo duele, al vestirse se pierde entre la ropa inmensa, cuando se ducha su fragilidad amenaza con romperse, el comer se vuelve incómodo y hasta el defecar supone una derrota, un momento interminable. Representa así el cuerpo en la rutina de su sintomatología –a través de la caquexia, la leucopenia, el estreñimiento, la depresión, el insomnio, etc. En ello reside también el “impudor”, en la decisión de incluir la cámara en los momentos más íntimos del cuerpo, más naturales, a la vez que se muestra la enorme carga de llevar la vida propia a cuestas y las dificultades de mantener y manejar un cuerpo, ya destrozado, en el mundo. Así, en tanto que película corporal, es también, eminentemente, gestual.

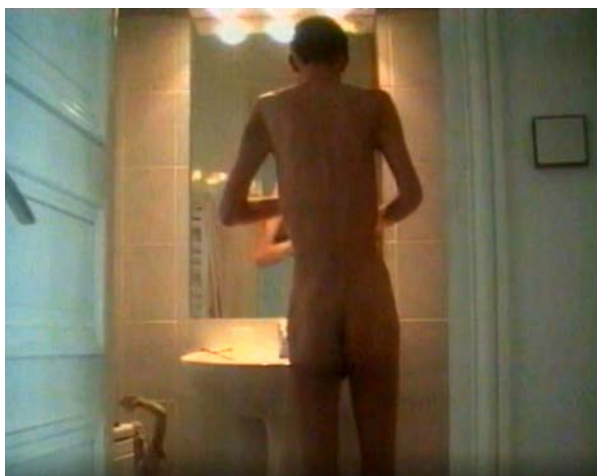


Fig. 3 *La Pudeur ou l'Impudeur*



Fig. 4 ib.

¹⁹ Capítulo “A través del espejo” en *Cineastas frente al espejo*.

Junto a la desfiguración, el gesto es la segunda poética inherente a la escritura a través del cuerpo enfermo, partiendo del planteamiento del cine como “fábrica de gestos”, tal y como la construyen en *Poéticas del gesto en el cine europeo contemporáneo* Glòria Salvadó y Fran Benavente. En el capítulo “Variaciones e intermitencias del gesto que permanece y retorna” Xarvier Antich distingue tres tipologías de gestos: los gestos mecánicos, los instrumentales y los expresivos (2013). De la suma de las tres definiciones podemos extraer que el gesto es la demostración de la vitalidad de un sujeto. Como ya se apuntaba en la introducción de esta investigación, gesto y enfermedad comparten una lectura similar en cuanto a «medialidad». En el cine, esta relación se potencia todavía más, pues los gestos que aparecen en el entre-tiempo de la película y la enfermedad presentan un inabarcable carácter fantasmal. Si tenemos en cuenta que todas las imágenes son «restos substantivos de potencias gestuales» (2013, p. 18), es interesante analizar la “potencia gestual” de este cine teniendo en cuenta que la deriva hacia la muerte va unida a una progresiva pérdida y desaparición de los gestos, a los que Vilela se refiere como «textos que se confunden en un cuerpo que muere» (2000, p. 103). Esto significa que el acto cinematográfico, en todas las películas que se engloban en los marcos de este campo de estudio, es realmente una resistencia del “potencial gestual”, del gesto fantasmal del cineasta, frente a la debilidad o tendencia de muerte que la enfermedad impone sobre los cuerpos. Es significativo que en la mayoría de películas seleccionadas en este trabajo los cineastas sean también los operadores de su cámara, consiguiendo que incluso cuando el cuerpo no aparece en el plano el gesto lo evidencie. En *El cuerpo y la cámara* Magrarita Ledo (2020) explica cómo en el cine autobiográfico la corporalidad del cineasta se expresa en coexistencia con la cámara. Convertirse en la cámara –«La cámara soy yo» (Meyer, 2011, p.29)– implica el gesto de la mano del cineasta delante y detrás del plano, dando como lugar el “yo-cámara”.

En el documental, de Hervé Guibert la resistencia del gesto es una contra-respuesta en la contienda del amor y la enfermedad, una lucha contra la inmovilidad de la muerte a la que le arrastra su propio cuerpo, ante el que el cineasta reivindica el amor por la vida, la auto grabación es también un gesto de immortalización. Guibert se esfuerza por mantenerse activo a pesar del dolor, por comprobar que su cuerpo todavía recuerda sus gestos y sus movimientos. Así, se diferencian en la película dos tipos de momentos, aquellos en los que el gesto está ausente, donde la cámara, fija en su trípode, captura al cuerpo postrado en el sillón o la cama, derrotado y completamente inerte, y aquellos en los que el gesto se reactiva, revive y resiste. En estos últimos es donde la película acelera sus ritmos y rompe radicalmente con el estatismo general, acompañándose, incluso, de momentos musicales. Son instantes que representan la intención del cineasta por reivindicar su existencia, su intención por permanecer en el mundo, es «el gesto como posibilidad para seguir haciendo, para seguir pensando» (2013, p. 17). No obstante, el gesto que resiste es un gesto forzado, que el cineasta se obliga a hacer, y que por lo tanto resulta lánguido, desinflado, por el choque entre la fuerza de la intención y la debilidad del cuerpo en

el que se produce. Es la imagen del cineasta ejercitándose, pedaleando lentamente en la bicicleta estática o realizando estiramientos, con la intención de frenar el deterioro, pese a que ya no hay forma de revertir la enfermedad. Al inicio de la película hay un plano de Guibert lanzando puñetazos directamente hacia la cámara, la sensación que la imagen transmite es la de un gesto que se pierde en el aire, que trata de significar algo, de defenderse en la batalla, pero que no impacta contra nada.

El gesto también resiste cuando Guibert baila en su salón, en repetidos momentos, también cuando la cámara se desata en sus manos a través del punto de vista subjetivo, girando frenéticamente sobre sí misma. Cuando el cineasta deambula y recorre con la cámara los espacios vacíos de su casa es como si estuviera retratando, mediante el gesto, su propio vacío en los espacios, como si estuviera ensayando su papel espectral. También en los momentos en los que se graba en su despacho está poniendo imagen, de forma evidente mediante el gesto del mecanografiado, a la resistencia del ser en la escritura del cuerpo. En relación a esa “posibilidad de seguir haciendo” y pensando, que la película termine con la imagen de Hervé Guibert escribiendo es una idea altamente esperanzadora. Sin embargo, quizás el gesto más significativo de la película, precisamente por su autoconsciencia y performatividad, ocurre cuando el cineasta apela directamente a la muerte, retándola en su cometido a través de la fantasía de la autodestrucción, en un juego irónico en el que propone envenenarse con su medicina para el VIH. Plantea para ello la escenificación de una ruleta rusa con dos vasos de agua, el gesto de beberse el supuesto veneno es simbólico y supone una elocuente y divertida paradoja en la que es la cura la que termina matando al enfermo.

Otro ejemplo cinematográfico de la escritura a través del cuerpo es el de *E Agora? Lembra-me* (2013), del cineasta portugués Joaquim Pinto. El film dialoga a la perfección con el de Hervé Guibert, pues está construido desde la misma aproximación diarística y, por lo tanto, retrata la misma experiencia del cuerpo del cineasta enfermo, desfigurado, cansado y drogado, a ambos lados de la cámara, habitando el mundo. En este caso, la intimidad se construye en los plazos en los que su cuerpo sufre y se degrada a causa de un nuevo tratamiento experimental para el VIH y la Hepatitis C, enfermedades que llevan años afectando al cineasta. Dado que el tratamiento que Pinto está probando se proporciona en Madrid, la película se inclina además hacia la idea del viaje, caracterizado por las continuas idas y retornos del hogar a la clínica, planteando así dos espacios de la enfermedad muy estimulantes. La función de la película es la de documentar ese proceso del tratamiento sobre el cuerpo como un cambio en el curso de la enfermedad que se abre a nuevas dimensiones de su auto-representación. Como consecuencia, el documental se estructura y construye de forma autoconsciente en una búsqueda arqueológica y generación de imágenes en torno a la enfermedad como concepto, que es también una búsqueda del “yo” en la enfermedad. Al mismo tiempo, la película es el retrato de una enfermedad compartida, a través del amor, entre dos

cuerpos, el suyo y el de Nuno, pareja y compañero en el viaje del cineasta, también enfermo.

Pinto es el claro ejemplo de documentalista que ha tratado de llevar al límite la exploración de los medios representativos para, en una sola imagen, condensar de forma plena la vitalidad de un cuerpo enfermo. La radiografía de la sonrisa desdentada que abre *E agora? Lembra-me* (2013) es el gesto de amor que se implanta en la radiografía de la enfermedad, la demostración post-irónica pero sincera de que la película, aún plenamente instaurada en el discurso del “yo” enfermo, no se preocupa tanto por la muerte como se interesa por retratar y remarcar el valor de la vida, lo que de ella queda. También sirve al cineasta para reflexionar sobre cómo la voz del “yo” se ve transformada y condicionada por la enfermedad, por la desfiguración del cuerpo, concretamente por la destrucción de los dientes. Él mismo lo explica al presentar su historia auto-aludiendo al recurso, ya inevitable en estas autorrepresentaciones, de la voz en off:

Pido perdón también si mi voz no se emite correctamente. Cuando terminé mi tratamiento me di cuenta de que había arruinado mis dientes. Ahora uso una dentadura pero aún no me he acostumbrado. Los médicos dicen que sea optimista, por eso comienzo con una sonrisa (Pinto, 2013).

Cada imagen pasa entonces por el cuerpo y el gesto, principalmente a través de esa idea anteriormente mencionada del “yo-cámara”. Pero en su caso, la expresividad del dispositivo cinematográfico va un paso más allá y el gesto de la mano del cineasta se evidencia, con más fuerza si cabe, también sobre la mesa de montaje, donde cada decisión pasa nuevamente por el cuerpo. A través de un exhaustivo trabajo de acumulación y asociación de una gran diversidad de imágenes y materiales, tanto grabadas por él mismo como de archivo encontrado o re-apropiado, Joaquim Pinto constela su imaginario del enfermo. Como montador de su propia película, quizás el principal gesto de montaje más que el “corte” de los cuerpos sea su superposición. A través de la utilización de las opacidades el director busca poner en diálogo distintas dimensiones o capas narrativas. Respecto al cuerpo, destaca su representación de la dimensión del dolor físico.



Fig. 5 *E agora? Lembra-me*

2. 2 El dolor y el deseo

En la teoría de Jean Luc Nancy (2003) el “sentido” puede ser entendido como el cúmulo de sensaciones que un cuerpo experimenta respecto al mundo, dándole a su vez un “sentido” a ese mundo. Es por ello que en *Corpus* el autor habla del cuerpo como “arquitectónica de los sentidos” o directamente del “CUERPO DEL SENTIDO”. En los cuerpos enfermos los sentidos también se transforman, trastocando el sentido del mundo. El dolor es sin duda uno de las sensaciones más presentes y más reiteradas en sus autorepresentaciones, son los “cuerpos escritos de dolor” que elocuentemente enuncia Eugénia Vilela. El dolor tiene, sin embargo, una extraña función en los cuerpos, pues a la vez que los somete, los hace tomar consciencia de sí mismos y de su naturaleza. Sin dolor, la mayor parte de nuestro cuerpo permanece dormida e insensible, y no es hasta que este se produce cuando descubrimos esos lugares ocultos, cuando entendemos más acerca de la sensibilidad y materialidad de lo que nos constituye. Sobre ello, Nancy escribe: «El límite del dolor ofrece una evidencia intensa, donde lejos de convertirse en “objeto” el cuerpo afligido se expone absolutamente como “sujeto”» (2003, p. 37). Los cineastas que emplean su cuerpo como material autobiográfico a través de la imagen no pueden, aunque quisieran, esquivar la representación del dolor en sus autorretratos, ya que este no se escenifica, sino que se encarna: «en esta película no existe el tiempo de la escenificación, basta con tener la cámara girada sobre sí para exponer la iconografía concebible del dolor» (Vilela, 2000, p. 18).

Retomando el hilo de *E agora? Lembra-me*, mediante el gesto de montaje de la superposición Joaquim Pinto pone imágenes a su experiencia con el dolor. Una imagen del cuerpo sentándose en el sillón se superpone sobre la misma en otro instante, los dos cuerpos del cineasta se mezclan uno sobre el otro entrelazando sus gestos. El propio cineasta lo define como la sensación de «otro cuerpo invisible» flotando sobre el visible, que agudiza el dolor en el instante de su conexión, cuando ambos gestos coinciden, cuando los cuerpos se “tocan”. Se trata de la misma metáfora sobre los sentidos del cuerpo de Jean Luc Nancy: «Yo respondo que el mismo sentido va a flotar, para terminar o para comenzar, sobre su límite, y que este límite es el cuerpo» (2003, p. 21). Este ejercicio de montaje de superposiciones permite a Pinto comunicar una sensibilidad del dolor de otra forma inimaginable para un sujeto externo al cuerpo enfermo. Lo hace, además, a través de la más eminente ontología cinematográfica –descrita por Deleuze (1984)–, la descordinación en un mismo espacio de la imagen-tiempo y la imagen-movimiento.

Tanto en *La Pudeur ou l'Impudeur* como en *E agora? Lembra-me* el dolor cumple igualmente una función paralizadora del cuerpo. Esto vuelve a tener que ver con esas imágenes carentes de gestos, devastadas, o cuyos gestos son únicamente microgestos “mecánicos” a la reacción sensible del dolor. Cuando el dolor aparece interrumpe el hilo discursivo allí donde sea que se encuentre, produciendo diversos tiempos muertos a lo largo de las películas en los que los cineastas simplemente se dejan llevar por el dolor sin ninguna narrativa de por medio. Esto puede ocurrir tanto

en terminales de aeropuertos, como en el caso de Pinto, como, más habitualmente en las dos películas, en la cama de los cineastas, de donde los cuerpos son muchas veces incapaces de levantarse. Las noches suelen ser también el escenario de los dolores que provocan el insomnio de los cineastas. En una de estas escenas en las que Pinto se encuentra paralizado en su cama recurre nuevamente a su necesidad de comunicar al espectador las características de su dolor: «Ahora mismo tengo un dolor que empieza en la cabeza, aquí, va hacia la espalda, baja, y termina en el dedo como si hubiese sido atravesado por un lápiz» (Pinto, 2013). La vehemencia y el detalle con el que el cineasta se esfuerza por describir su dolor y conseguir que atravesase la pantalla y “toque el cuerpo” del espectador es un claro indicativo de la importancia de esta experiencia del “yo” en el cuerpo como parte del autorretrato del sujeto enfermo.

Otro representante fundamental en cuanto a la exploración en el dolor propio del enfermo es, sin duda, Stephen Dwoskin. El cineasta estadounidense de la avant-garde, desde los nueve años hasta su muerte, sufrió graves y diversificados problemas de salud, todos ellos derivados de una infección de poliomielitis mal curada. Esto provocó que de forma intermitente su vida se viese interrumpida por largos periodos hospitalarios en plantas de cuidados intensivos. La película vídeo-experimental *Intoxicated by My Illness* (2001) es el resultado de una de estas estancias. No obstante, antes de comenzar a analizarla, creo importante contextualizarla mediante otra obra del cineasta realizada años antes, *Pain is...* (1998). En un formato más convencionalmente documental, a través de la utilización de material de archivo y la realización de entrevistas, Dwoskin se adentra en la definición y fabulación de una posible historia del dolor. La película comienza con un travelling de una cámara subjetiva que, como una criatura, se arrastra por el suelo, adentrándose en los pasillos de un hospital. Sobre las imágenes del descubrimiento de ese extraño espacio, como si de un alunizaje se tratase, la voz en off del cineasta se propone presentar las intenciones de la película: «Esta es mi personal exploración en el dolor, en la cuestión del dolor. ¿Qué es eso? ¿En qué consiste?», toda la película será una reflexión en torno a estas preguntas. Para ello, Dwoskin parte tanto de su propio testimonio como sujeto que convive con el dolor discapacitante en su cuerpo, como del testimonio de otros con experiencias completamente diferentes, dando como resultado una concepción polisémica del dolor como sensación cargada de otras sensaciones, con múltiples significados, posibilidades e implicaciones. Así continúa explicándolo la voz del cineasta:

It became clear that pain is not just a medical issue, about being hurt. In the search it became apparent that pain plays a part on all levels of life. In religion, in sport, in work, in sex, in politics. Not just pain itself but all the things that pain produces like pleasure, amnesia, complaint. Those became clear the pain is dependent on how it's perceived, and when it's perceived and how it's expressed. Questions arose whether pain is a simple or complex thing, or both. And is it possible to make an image for pain? (Dwoskin, 1998).

En la búsqueda de esa “imagen del dolor” Dwoskin acude a diferentes cuerpos en los que el dolor es percibido como algo «físico y mental», «orgánico e imaginario». En el ejercicio de obtener un testimonio o confesión sobre ese dolor filma los rostros de los sujetos en un único plano cerrado en el que las palabras tratan con dificultad de dar forma a la ausencia o imposibilidad de la imagen. Un enfermero explica que el dolor es un espacio, el punto exacto en el que el enfermo te lo indica. Como personal médico su interacción con el dolor consiste en identificarlo, realizar un diagnóstico y aliviarlo. Para una de las pacientes de dolor crónico entrevistadas el dolor es eso «con lo que te despiertas», esa sensación que nunca te abandona, «algo que no es visible, que podrías tratar de explicar, a un muy muy buen amigo», pero que sabes que no comprenderá, porque sólo puede ser entendido por alguien que también lo sienta. Para el acompañante, el ser querido de una persona enferma que agoniza, el dolor es algo que te gustaría arrancar desesperadamente del cuerpo de quien amas: «Si yo pudiese colocar ese dolor en mi cuerpo entonces lo haría. Ya no sé qué más hacer». En este último plano confesional Dwoskin consigue revelar un dolor traspasado de lo orgánico a lo imaginario, entre el cuerpo del enfermo y el de quien lo ama y las palabras del entrevistado salen del cuerpo cargadas de ese dolor. Por otro lado, el cineasta también explora las posibilidades de un dolor físico escogido y deseado, principalmente a través de la práctica sexual del sadomasoquismo, donde el sujeto pone su cuerpo voluntariamente al servicio de la experiencia del dolor. La propuesta de Dwoskin consiste así en una reconciliación con el dolor que, a través de su conexión con el placer sexual, permite al cineasta adentrarse en este independientemente de sus tabús o estigmas, explorar libremente sus límites, re-apropiándose de su significado e, incluso, de sus efectos sobre el cuerpo. Las similitudes entre el sentido del dolor y el del deseo, Nancy las justifica a través del tacto: «El tacto da gozo y dolor (...) son los opuestos que no se oponen. Un cuerpo es gozado también en el dolor» (2003, p. 81).

Lo que en *Pain is...* se explora de forma reflexiva y desde la distancia de la grabación del “otro”, en *Intoxicated by My Illness* se inscribe directamente sobre el cuerpo del cineasta. De forma absolutamente experimental, a través de un enmascaramiento y distorsión continuada sobre la imagen mediante la superposición de capas, el cineasta construye una fantasía sexual sadomasoquista durante su ingreso en cuidados intensivos. La forma caótica e inverosímil parece responder a las ensoñaciones y las ilusiones de un sujeto bajo los efectos paliativos de la morfina, del intento clínico por suprimir un dolor que, sin embargo, se desborda en la imaginación. Durante toda la película, una orquesta instrumental marca los ritmos acelerados de una experiencia apabullante. Dwoskin intercala imágenes de su cuerpo completamente inmovilizado e intubado en una camilla de hospital con otras de sus prácticas sexuales sadomasoquistas, los tubos que invaden su garganta en el hospital son comparados con la bola que funciona como mordaza en la práctica sexual. En ambos casos muestra su cuerpo de forma explícita ante la cámara, sometido y atravesado por un dolor en metamorfosis que aparentemente se correspondería a dos perspectivas completamente distintas. Sin embargo, el

cinéasta propone eliminar las diferencias entre ambas dimensiones, relacionando los cuidados de las enfermeras en el hospital con los juegos sádicos y humillantes sobre el cuerpo que le realizan las dominatrix. No solamente relaciona de forma inseparable el dolor y el placer, sino también la posición del enfermo en el sistema clínico con el consentimiento a la sumisión en una relación de dominación sexual.

También el cuerpo de Joaquim Pinto en *E agora? Lembra-me*, además de por el dolor, toca y es tocado por el deseo, trayendo el amor de vuelta al plano. Pinto, como Dwoskin, lleva así el cuerpo a la expresión de su gestualidad más desbocada y desordenada, la del acto sexual, en una escena paradigmática en cuanto a tradición representativa de la enfermedad. En una habitación oscura y con sus cuerpos a contraluz, convertidos en siluetas de sí mismos, Pinto y Nuno protagonizan una relación sexual desmitificada, real, que ocurre en la sencillez de un plano estático y silencioso, que poco o nada tiene que ver con un montaje efectista. El retrato que Pinto realiza del deseo es simplemente el encuentro de dos cuerpos que se enredan, se mezclan y se disfrutan mutuamente. Tanto él como Dwoskin se autorretratan a través de un cuerpo enfermo desmitificado y liberado más allá de la representación instaurada de su sufrimiento, un cuerpo cuyo espectro sensorial no sólo contempla el dolor sino también el placer, como cualquier otro, que desea y sacia sus anhelos. Es interesante relacionar el gesto del deseo en estas películas con el capítulo “Cuerpo de gozo” de Nancy: «El cuerpo goza al ser tocado. Goza al ser presionado, pesado, pensado por otros cuerpos. Los cuerpos gozan y son gozados por los cuerpos» (2003, p. 81).



Fig. 6 *Intoxicated by My Illness*



Fig. 7 *E agora? Lembra-me*

En *Poesía última de amor e enfermidade* Lois Pereiro expresa el encuentro sexual como una inmersión en el cuerpo del otro, en el interior del ser amado, para encontrar un refugio de la muerte: «Na viaxe nocturna que emprendemos / polo interior don corpo diferente / un acto de amor é un fluido urxente / de suor e bágoas contra o medo» (2010, p. 29). No obstante, el deseo, inseparable del cuerpo, debe analizarse también desde la crisis que abate a ambos conceptos. La cuestión del

deseo como elemento autobiográfico del enfermo en el caso de Hervé Guibert, tal y como lo escribe en *Al amigo que no me salvó la vida*, es más bien la crisis del deseo, la lucha o tensión entre las contradicciones de un cuerpo limítrofe “entre la vida y la muerte” y sus fluctuaciones :

Me daba la impresión de que Jules y yo nos habíamos extraviado en algún lugar situado entre la vida y la muerte (...) que mediante ese enlace físico, ajustábamos cuentas en el macabro escenario de dos esqueletos sodomitas (1991, p. 52).

La visión desolada de Guibert en cuanto al amor o el deseo como sufrimiento y culpa se contrapone a la de Pinto, que se reconforta en los cuidados y el acompañamiento de un viaje conjunto. De esta forma, el cuerpo del “otro” es esquivo o eludido en *La Pudeur ou l'Impudeur* mientras en *E Agora? Lembra-me* está siempre presente, dentro y fuera del plano, al lado del cineasta.



Fig. 8 *E agora? Lembra-me*

2. 3 La apropiación de lo clínico

Como hemos visto hasta ahora, lo clínico solo tiene sentido en relación a un cuerpo. La apropiación de lo clínico es la auto-representación del “yo” mediante el lenguaje y las imágenes de carácter médico-diagnósticas. Todo lo relacionado a la medicina clínica, desde las salas de espera hasta el catéter que traspasa la carne y drena la sangre, todo forma parte de la cotidianidad del día a día del enfermo. La terminología médica termina convirtiéndose en la primera lengua del paciente, su retrato está limitado a rangos de líneas espectrales, resultado del impacto de la radiación en las vísceras, y su historia siempre es clínica. Incluso las prótesis sustituyen partes de lo que hasta entonces el sujeto consideraba su cuerpo. Todo esto configura la nueva realidad del enfermo, que ha de comenzar a entenderse en nuevos términos y en nuevas imágenes. Los cineastas recurren a las formas de visión propias de la medicina, las que llegan allí donde el ojo humano no puede ver, para establecer su retrato interno, matérico, microscópico, intravenoso y, ciertamente, fantasmagórico. Para impedir que la identidad se pierda en el caos de la clínica el enfermo trata de re-construirse conquistando y re-significando imágenes

y lenguaje, creando un nuevo “yo” mediante la apropiación de los nuevos elementos que han pasado a transformar su experiencia de vida.

En *Poesía última de amor e enfermidade*, Lois Pereiro realiza un análisis hemático del amor, transforma los términos médicos que tantas veces había escuchado en un lenguaje propio, irremplazable en cuanto a su capacidad para hablar plenamente de su «Yo», de todas las lanzas que atraviesan su concepción –en calidad de enfermo– sobre al amor :

E podería facer un Lied amargo
 adicado ós meus seres máis amados
 modificando as miñas CD4
 e baixando o nivel de protombina
 deste corpo que aboia en endorfinas
 sen xeringas ou fármacos que as leven.
 A sede por soñar aumenta a febre
 e causa hemorraxias invisibles
 exiliando do sangue os hematíes
 (2010, p. 59).

En las películas que he abordado por el momento los cineastas de la enfermedad presentan lenguajes e imágenes muy similares a las evocadas por Pereiro. Lo cínico invade continuamente el relato autobiográfico a través de distintos instrumentos que perforan o se adentran en el interior de los cuerpos. Los procedimientos médicos como los análisis, los cultivos, los fármacos, las vacunas, las radiografías o las operaciones son filmados o utilizados como archivo de una forma cotidiana, intrínsecamente unidos al retrato del cineasta. El recurso más habitual es el de la extracción venosa. En *Al amigo que no me salvó la vida* Hervé Guibert escribe lo siguiente en relación al primer análisis que confirmó su diagnóstico de sida: «A partir de entonces he tenido que vivir con esa sangre desvestida y expuesta a todo, como el cuerpo desnudo que debe atravesar la pesadilla» (1991, p. 12). Otro elemento fundamental común a casi todas estas películas es el de la ingestión de los medicamentos y pastillas, iconografía imprescindible en un análisis sobre la enfermedad. Pinto y Hervé constituyen el plano de las medicinas a modo de bodegón farmacológico, siendo su cantidad y diversidad suficiente para que el espectador entienda el nivel de su malestar, la intensidad y la razón de sus dolores. En ambos casos hay una deliberada y explícita intención por mostrar el cuerpo como un material maleable, como materia experimental tanto para la investigación clínica o farmacológica como para la creación artística. En el caso de Guibert decide filmar sus visitas a la consulta médica y las sesiones de fisioterapia, en las que podemos ver como su cuerpo se abandona a disposición de otros, a ese duro contacto que trata de salvarlo, como estos lo manejan, auscultan su interior, retuercen sus músculos, presionan sus ganglios o abren su carne. Muestra la realidad de una masa inerte que ya no parece pertenecer a nadie, pero que sí lo

hace, gracias a la voluntad creadora de la cámara que desde la distancia está escribiendo la historia del cineasta a través de su cuerpo.



Fig. 9 *La Pudeur ou l'Impudeur*



Fig. 10 *E agora? Lembra-me*



Fig. 11 *The Long Holiday*



Fig. 12 *E agora? Lembra-me*

Quizás la película que mejor representa la apropiación de lo clínico sea *The Odds of Recovery* (2002), de la cineasta estadounidense y vanguardista Sue Friedrich. La cineasta establece la relación entre lo clínico y lo autobiográfico o lo íntimo de forma evidente planteando la película como un diario de la enferma, en el que la palabra opera no sólo a través de la voz en off sino también del texto, estableciendo con intertítulos una cronología de vida estructurada en base a sus diferentes operaciones a lo largo de los años: «Operation number one: Novembre 20, 1977, age 22» (Friedrich, 2002) es la primera de una larga lista. El documental es una continua sucesión de visitas a la consulta médica, en las que somete su cuerpo a diferentes pruebas radiológicas y electromagnéticas. Sentada en multitud de camillas, el cuerpo de Friedrich es inspeccionado y manipulado por diferentes facultativos, figuras con batas a las que apenas vemos. Es una imagen idéntica a la que se produce también en *La Pudeur ou l'Impudeur* de Hervé Guibert y en *The Long Holiday* de Johan van der Keuken, la del contraplano del cineasta con el doctor, separados por una mesa que indica a cada uno cuál es su posición en relación a la enfermedad, uno diagnostica, el otro se muere. En el plano del médico de *La Pudeur ou l'Impudeur* su rostro está difuminado, no es necesario, sólo la fatalidad de la información que proporciona. De esas interacciones son de la que los

cineastas extraen toda la terminología y lenguaje médico que posteriormente recuperan a través de la voz en off sobre sus imágenes. Ese lenguaje clínico, frío y despersonalizado, pasa a formar parte del autorretrato del “yo”, re-significándose sobre las imágenes de la intimidad del enfermo. Sue Friedrich trabaja esta idea desde el principio hasta el final de la película de una forma tan cotidiana como performática, por ejemplo, cuando cuelga sus mamografías en el tendal de su jardín o cuando borda a mano los dibujos de sus diferentes enfermedades en forma de un colorido árbol.

En la película de Friedrich también es fundamental otro elemento, la cicatriz, la prueba visible de la enfermedad grabada para siempre en el cuerpo. La cineasta se recrea en el detalle de sus diferentes cicatrices, verticales y horizontales, recorre con la cámara sus longitudes y formas. Muestra también su proceso de sanación, por medio del archivo, reflexionando así sobre la importancia del tiempo en los procesos de curación: «The scar healed. Four years passed» (Friedrich, 2002). Otra película imprescindible a la hora de mencionar la iconografía de la cicatriz en el cine autobiográfico de los sujetos enfermos es, sin duda, *MURDER and murder* (1996) de Yvonne Rainer. Los momentos documentales de la película son interrupciones del relato, de lo ficcional, en las que la directora sitúa su cuerpo frente a la cámara para, entre otras cosas, mostrarnos y hablarnos de su cicatriz. La huella del cáncer extirpado sobre el pecho de Rainer no es una simple cicatriz sino una cicatriz política, un estigma, relacionado con su identidad-posición de mujer lesbiana. La cineasta muestra su estigma como evidencia de la catástrofe que supone la invisibilización, el tabú y la desinformación sobre los cuerpos femeninos y queer en las campañas sanitarias, las decisiones gubernamentales o las representaciones. En *The Cancer Journals* Audre Lorde (1980) escribe: «Soy una mujer posmastectomizada que cree que nuestros sentimientos necesitan voz para ser reconocidos, respetados y útiles» (p. 9). Me parece interesante relacionar a Lorde y Rainer, dado que la autora reflexiona sobre la emancipación del “yo” enfermo, y del sujeto marginal en general, a través de la conquista de sus estigmas, la apropiación autobiográfica de sus historias, «once I accept the existence of dying, as a life process, who can ever have power over me again» (p. 25) reivindica.



Fig. 13, 14 *The Odds of Recovery*



Fig. 15 ib.

Fig. 16 *La Pudeur ou L'Impudeur*

Según Foucault «no hay enfermedad sino en elemento de lo visible, y por consiguiente de lo enunciable» (2001, p. 138), es decir, sólo podemos conocer de la enfermedad al descubrirla, al señalarla en el cuerpo. El enfermo no puede mirar dentro de sí mismo si no es a través de lo clínico, de los dispositivos de visión que hacen visible lo invisible. Hay una escena especialmente remarcable para hablar de esta idea en *La Pudeur ou l'Impudeur*, se trata de la decisión de Hervé Guibert por filmar su cuerpo en la frialdad del quirófano siendo sometido a una operación de extracción en la garganta. En un largo plano estático podemos observar a los cirujanos abrir y diseccionar el cuerpo de Guibert como si se tratase de un cadáver, partirlo en dos, buscando y removiendo en su interior mientras una deslumbrante luz pálida ilumina la herida, pero que más bien parece salir de ella. A medida que el espectador observa la imagen, potenciada por la luz cada vez más abstracta y los extraños ruidos del quirófano, el cuerpo, indistinguible bajo la bata, adquiere una dimensión trascendental, incluso extraterrestre. Es el cuerpo siendo extraído de sí mismo, diseccionado. En su investigación *Cuerpos abiertos, cineastas al corte. Una introducción al corte como dispositivo filmico* Paula Arantza (2011) recupera la teoría de Jean-Luc Nancy para reflexionar sobre un cine que permite entrar en el cuerpo a través del corte, que otorga al cineasta la capacidad de mostrar lo oculto a simple vista. Según Nancy, «nuestros pensamientos e ideas, e imágenes, en lugar de perder el tiempo en la extensión de los bordes, se precipitan hacia los agujeros» (2003, p. 54), hacia el interior del sujeto como una caverna. Es ese lugar del “yo” frente a sí mismo en su cárcel del que hablaba Nora Catelli. El gesto clínico por excelencia, el corte quirúrgico, permite a Guibert ver su interior y abre toda una reflexión acerca del cuerpo tanto como simple masa como contenedor del “yo”. Sin ser una persona enferma, también la vídeo-artista y performer Mona Hatoum elaboró una breve pieza que sirve para ejemplificar la “apropiación de lo clínico” como forma de visión expandida en la grabación y documentación del propio cuerpo en su interior. En *Corps Étranger* (1994) la artista se auto-realiza una endoscopia, de esta forma, una microcámara recorre y explora su sistema digestivo, desde su garganta hasta su ano, documentando todos sus órganos durante el trayecto y permitiéndole autorretratarse por dentro.

El intruso es la obra en la que Jean-Luc Nancy (2006) narra el proceso de asimilación de su trasplante de corazón: «El intruso se introduce por fuerza, por sorpresa o por astucia; en todo caso, sin derecho y sin haber sido admitido de antemano» (2006, p. 11). Para Nancy el «intruso» supone una perturbación de la intimidad, «una interrupción en el continuum del ser frente a la que el «Yo» no tiene/no tengo demasiado que hacer» (2006, p. 26). Sin embargo, resulta imposible seguir imaginándose a uno mismo tal y como se era antes de la enfermedad, pues esa realidad ya no existe, y es en las nuevas condiciones, en las establecidas por la ajenidad del intruso, el único lugar en el que el sujeto puede encontrarse y definirse :

Soy la enfermedad y la medicina, soy la célula cancerosa y el órgano trasplantado, soy los agentes inmunodepresores y sus paliativos, soy los ganchos de hilo de acero que me sostienen el esternón y soy ese sitio de inyección cosido permanentemente bajo la clavícula, así como ya era, por otra parte, esos clavos en la cadera y esa placa en la ingle (2006, p. 43).

Joaquim Pinto trata de encontrarse con su intruso, conocerlo. Como parte de su viaje en busca de la cura acude a hospitales, laboratorios y archivos, los espacios institucionales de la enfermedad. Persigue esas imágenes en sus distintas formas, por ejemplo, gracias al ojo del microscopio científico. Recurre igualmente al archivo etnográfico e histórico de la enfermedad, a fotografías de expediciones pandémicas, catalogaciones de moldes de cuerpos sifilíticos, antiguos grabados sobre la representación de la muerte, etc. Todo aquello que de una u otra forma le permitan visualizarla. Toda la película es, de algún modo, un viaje en torno a ese proceso de creación y búsqueda entre el imaginario de la enfermedad como método para conocer la propia identidad. Desde el principio hasta el final Pinto nos hace partícipes de toda información médico-científica que recaba sobre el tratamiento y la enfermedad a través del lenguaje específico para que, a partir de este, podamos conocerle.



Fig. 17 *La Pudeur ou L'Impudeur*

También Barbara Hammer utilizó imágenes radiográficas re-apropiadas como material de archivo para crear la pieza experimental *Sanctus* (1990), una danza de colores y esqueletos metastásicos. Sin embargo, aunque en esa y otras piezas la cineasta desarrolla lo que podríamos considerar toda una filmografía de la enfermedad, su representación siempre dista mucho de las anteriormente tratadas. En el caso de Hammer, como pasa en *A Horse is Not a Metaphor* (2008), la enfermedad nunca es una narrativa, sino un material plástico. Mientras recibe quimioterapia para su cáncer de mama, la cineasta expresa su “yo” a través de la creación artística experimental y es ahí donde se aparece su enfermedad, en la degradación química del material fotosensible, en la deformación del VHS, en las luces y sombras de la imagen o en los ritmos musicales como punciones que hacen retorcerse o electrocutarse a los cuerpos. Hammer busca la verticalidad de las imágenes a través de la acumulación de capas y texturas que acaban distorsionando los elementos clínicos de tal forma que pierden todo su significado.

2. 4 El tiempo sin tiempo

Los diarios de Tarkovsky (1994) se titulan *Time Within Time: The Diaries, 1970-1986* porque la cuestión del tiempo fue algo continuo e incluso obsesivo a lo largo de la vida del cineasta ruso. Durante su lectura la preocupación sobre el tiempo va mutando y especificándose a distintos eventos de las experiencias del director. Resulta especialmente interesante analizar la brusquedad con la que aparece la palabra “tiempo” a partir del 24 de noviembre de 1985, así como la transformación general de los pensamientos que ocupan su mente, los cuales desbordan por completo las últimas páginas del diario. “*The one important thing is to find TIME within TIME. It is enormously difficult, but it has to be done!*” (1994, p. 347) escribía el cineasta sobre la producción de su última película, aún ajeno a la gravedad del dolor de espalda y la inflamación pulmonar que ya sentía. Para Tarkovsky la conciencia sobre el tiempo no es una consecuencia de la enfermedad, pero sí adquiere un sentido mucho más profundo que nunca ante ella, dejándolo incluso sin palabras, sin la capacidad analítica y reflexiva que habitualmente demostraba en su escritura íntima. Tal y como se extrae de sus diarios, al cineasta le preocupaban los tiempos de producción, de distribución, el tiempo de duración del plano, de la película, el tiempo para formarse una filmografía y, finalmente, el tiempo que le quedaba de vida. Es evidente que la cuestión del tiempo es ontológica a la esencia de lo cinematográfico como lo es a la vida y a la muerte. Recuperando las palabras de Didi-Huberman para detenernos ante la imagen tendremos que hacerlo también «ante el tiempo» (2011, p. 35). El cuerpo enfermo se sitúa en un limbo temporal constituido de pasados, presentes y futuros que conviven a la vez de forma arrolladora. Los cineastas de la enfermedad emplean un gesto fílmico diferente a todos los demás principalmente en cuanto a su certeza sobre la falta de tiempo, por

su necesidad de detenerlo, estirarlo, rebobinarlo e incluso proyectarlo, buscando obtener todo de él y conseguir salvar sus enormes distancias.

The Long Holiday (2000) es el último largometraje de Johan van der Keuken antes de su muerte, tras una larga convivencia con el cáncer. El film, como indica su título, está constituido por las imágenes de los últimos viajes del cineasta alrededor del mundo, mientras la enfermedad avanza. La cuestión fundamental de la película es, sin duda, el tiempo, esas largas vacaciones que se dilatan al extremo sin dirigirse aparentemente a ninguna parte. La dilatación del tiempo es el gesto del cineasta tratando de estirar la vida, cada pequeño e insignificante momento de la misma, para alargar la llegada del final de la que sabe que será su última película. Esta tesis la presenta ya con la primera imagen de la película, la taza de porcelana que tiembla a lo largo de un minuto ignorando las leyes físicas. No es otra cosa que la necesidad del cineasta por detenerse en ese instante y dejar que el tiempo se consuma en él, como una paradójica metáfora de su vida y su percepción temporal como sujeto enfermo²⁰. Al mismo tiempo, a lo largo del film, el viaje recorre una gran cantidad de rostros y lugares con la vitalidad y la urgencia de quien trata de capturar todo cuanto pueda durante del tiempo que sea, una necesidad que también se ve reflejada en la película de Joaquim Pinto y que se extrapola en un dilatado tiempo de duración de la película, cercano a las tres horas en ambos casos. También en *Blue* Derek Jarman realiza un interesante ejercicio de escultura sobre el tiempo pues, dada su ausencia de imágenes, este es una dilatación constante, un estiramiento, sin rupturas ni fragmentaciones, hasta que la película termina. Resulta evidente que, teniendo en cuenta la importancia de la dilatación del tiempo en estas películas, su visionado requiere un fuerte compromiso por parte del espectador

Aunque la inmediatez del presente, de la “presencia”, pueda darse por hecho en una película con carácter diarística, en las obras de esta investigación la captura del presente se realiza siempre desde una conciencia de su carácter de pasado. Es decir, el cineasta se filma pensando en construir una imagen de sí mismo a través de la que ser recordado. Además, tal y como lo explica Efrén Cuevas (2008), el presente es reconfigurado por medio de la revisión y del montaje, generándose una retrospectiva que convierte el presente de la grabación en una memoria en su edición. La inclusión de la voz en off, dice Maureen Turim, «convierte una fenomenología de la experiencia en otra del recuerdo»²¹. Pero el pasado también se presenta ante el cineasta enfermo desde lugares mucho más lejanos y olvidados, desde los desvanes del archivo familiar e, incluso, los documentos históricos. En *E agora? Lembra-me* Joaquim Pinto emplea para registrar la enfermedad, como hemos visto, una amplia variedad de archivos, fotografías, vídeos, dibujos, documentos, etc., que parecen apariciones, fantasmas de un pasado. Un ejemplo es la antigua fotografía familiar que aparece superponiéndose lentamente sobre el

²⁰ Según lo tratado en la asignatura “Cines del Real” del M.U en Estudios de Cine y Audiovisual Contemporáneos de la Universidad Pompeu Fabra.

²¹ Citado por Efrén Cuevas en *Del cine doméstico al autobiográfico: caminos de ida y vuelta*.

cineasta, rememorándole su infancia, o la secuencia en la que muestra las fotografías tomadas por él mismo en su juventud, que traen consigo el espíritu revolucionario de una época. En una escena de la película Pinto encuentra una caja llena de antiguos documentos, entre ellos se encuentra con su antigua tarjeta del “Dispensario de Higiene Social de Lisboa”, un organismo que, según explica Pinto, controlaba lo “tolerado” por el régimen en torno a la sexualidad de los ciudadanos portugueses, cuenta que una vez le sometieron a un interrogatorio: «Yo tenía 16 años y había cogido gonorrea», dice. Ese documento remite, no sólo a la adolescencia de Pinto, sino a la Historia de Portugal como contexto inseparable a la autobiografía del cineasta y trae consigo el pasado represivo, el origen del estigma. En *La Pudeur ou l'Impudeur* la aparición del tiempo del pasado se produce por medio de la película fotosensible que entra en contraste con el VHS, las antiguas filmaciones familiares del artista conservan la imagen del cuerpo sano de Guibert, en su niñez, cuando desde la inocencia y la recién conquistada vitalidad un futuro de muerte era una temporalidad inimaginable.

Quizás el tiempo más importante en todas estas películas sea el tiempo de la espera, seguido del tiempo de la sanación. El tiempo de la espera es el que se apodera del cuerpo de Hervé Guibert tirado en su sillón, inmóvil al lado del teléfono por si este sonara con alguna buena o trágica noticia. También es el que inunda las antecámaras de los hospitales y aeropuertos en los que Joaquim Pinto se retuerce de dolor. Es el resultado de los tiempos propios del desarrollo de la enfermedad y de los resultados diagnósticos o los procedimientos clínicos. Ante la posibilidad o el conocimiento de convivir en su interior con lo maligno, la muerte misma, la percepción temporal del sujeto se agudiza, cada segundo sin respuestas o soluciones se vuelve eterno, ya que es consciente de que su tiempo se acaba, que su vida tiene fecha de vencimiento. «Lo peor de la enfermedad es la incertidumbre. He imaginado esta situación una y otra vez, a cada hora del día, durante los últimos seis años de mi vida», confesaba en *Croma* Derek Jarman. Es un tiempo lento pero angustioso, pulsional y cargado de gravedad, que vuelve eternos los planos.

Como respuesta a este existe el tiempo de la sanación, el que constituye la totalidad de *The Long Holiday*, aquel en el que la espera se olvida brevemente, donde la vida continúa en su sencillez de pequeños detalles en los que la mirada del cineasta se posa casi por accidente, sorprendido de su nitidez, dejando correr el tiempo. Este tiempo es ligero, transmite tranquilidad y placidez. Aunque cronológicamente se cuantifique y ocupe exactamente el mismo espacio en la película, perceptualmente transcurre más liviano. Se evidencia especialmente en la abstracción del observar aquello que se ama²². Por otro lado, la recurrencia de la naturaleza en la auto-representación del enfermo representa la toma de conciencia sobre el verdadero sentido o constitución de la vida. De esta forma, es habitual que en las películas los cineastas planteen el tiempo de la sanación, de la reconstrucción de su “yo”, a través de la construcción de un espacio natural en el que, mediante el

²² Idea recuperada más adelante, en el apartado “La mirada hacia la muerte”.

cuidado de la tierra, cuidan también de sí mismos. En *The Odds of Recovery* Friedrich alterna las cirugías y los exámenes médicos con la creación de un pequeño jardín en el patio de su casa, que le sirve para reflexionar sobre el proceso de su propia recuperación. Traslada la metodología de la jardinería, basada en la paciencia, al trato que debe mantener consigo misma para evitar caer en la desesperanza de los tiempos de espera y la ferocidad de lo clínico. En el caso de Joaquim Pinto, el tiempo de la sanación también se intercala con el del tratamiento, planteando así dos temporalidades contrapuestas y espaciales en la película, Madrid y Lisboa. En este segundo espacio Pinto y Nuno tienen una casa en la montaña, allí, como Friedrich, se cuidan mutuamente a la vez que atienden un pequeño huerto. En *La Pudeur ou l'Impudeur* Hervé Guibert también se retira a una casa del campo para desconectar de la rutina médica, el peso del tiempo allí pierde su sensación claustrofóbica, no consume la imagen, como ocurría en su apartamento de París, sino que se agota de forma natural con ella.



Fig. 18 *The Odds of Recovery*



Fig. 19 *E agora? Lembra-me*

3. Cuando el cine es una despedida

Cualquier tipo de escritura autobiográfica hecha desde la posición del sujeto enfermo terminal, además de como retrato, funciona como despedida. Esta dimensión del “espacio de la enfermedad” es tan real como abstracta y tiene que ver sin duda con un amor y un adiós polisémico, a los seres amados, al mundo sensible, a la creación, al “yo”, a la propia enfermedad y, en definitiva, a la vida. Despedirse es decir adiós a todo aquello que nos ha constituido de una u otra forma, cerrar procesos y abandonar estados en la transición hacia el “dejar de ser”. Tampoco la enfermedad puede sobrevivir a la muerte, por lo que el sujeto se despide también, no sólo desde el lugar del enfermo, sino de la enfermedad como parte de su existencia. La concepción del arte como forma de despedida responde a las necesidades de un sujeto para el que la creación artística es una cuestión

identitaria, no sólo un medio sino un fin, aquel aspecto de su realidad en el que decide invertir su último esfuerzo para poder verse terminado, dando como resultado obras en las que vida, muerte y arte son inseparables. Todas las películas tratadas en esta investigación son despedidas del sujeto en el sentido de que son los últimos rastros o huellas de una vida, intencionadamente capturadas y conservadas por medio de lo cinematográfico, de tal forma que funcionan como epitafios de su transición al “otro lado”. En *La Pudeur ou l'Impudeur*, por ejemplo, el intertítulo ya señala esta dimensión sepulcral: «Hervé GUIBERT est mort le 27 décembre 1991». Todo lo que sigue a esa inscripción es, como en la piedra de una tumba, el texto mediante el que el sujeto decide ser recordado. En muchos casos, estas creaciones son la última película, la última voz, la última imagen o el último gesto que queda registrado de un sujeto. En relación a esto, la despedida también tiene que ver con la idea ya presentada del papel del amor en el “después” de lo autobiográfico, con una herida que sobrevive al cuerpo del enfermo para instalarse en el alma de quien lo ha querido. Es este otro sujeto quien, al asomarse al abismo del epitafio, recibe el adiós más sincero y, a la vez, doloroso. El visionado de las imágenes del sujeto tras su muerte supone, en ese caso, una experiencia de lo íntimo imposible de alcanzar por un espectador común, que será acompañado a extrapolar y buscar la despedida en su propia memoria e historia autobiográfica.

La despedida opera, por tanto, en varios niveles del proceso cinematográfico y tiene que ver, principalmente, con la mirada. Se produce primeramente a través de la mirada del cineasta enfermo sobre lo real, en el momento de la captura. En ese instante de contemplación el cineasta toma conciencia de que puede ser la última vez que observe una determinada imagen, que esta desaparecerá para siempre en cuanto la mirada se aparte. La captura parece adquirir así cierto carácter de lo ritual o lo trascendental, donde el cuerpo es un límite entre el interior y el exterior, pues mediante la mirada el sujeto busca llegar más allá de sí mismo, traspasar el cuerpo e instaurarse en aquello que observa, tratando de impregnar su “yo” en el mundo a la vez que absorber de este todo lo posible antes de consumirse en el adiós. En ocasiones, la despedida vuelve a producirse de una forma similar en la mesa de montaje, donde el cineasta se enfrenta a una revisión de su “yo” ahora fragmentado y apresado, ya desconfigurado de su humanidad natural, convertido en un recuerdo potencial, en una imagen que ha de reconstruirse para su eterno rebobinado, para la visión del “otro”. En última instancia, el sentido de la despedida radica en el momento de la proyección donde, en palabras de Jacques Derrida (2002), los cuerpos se presentan como apariciones o espectros de lo que algún día fueron. El cuerpo de Hervé Guibert, por la inmediatez de su muerte tras la creación, ya no existía en el momento en el que sus espectadores lo vieron proyectado en la pantalla, por lo que aquello que presenciaron sí tendría que tratarse de un “espectro” o un fantasma. Sobre la experiencia cinematográfica Derrida apunta lo siguiente: «Memoria espectral, el cine es un duelo magnífico, un trabajo de duelo magnificado. Y se presta a dejarse impresionar por todas las memorias en duelo» (2002, p. 98).

En el cine, las imágenes se suceden por una mecánica de la desaparición, en la que cada fotograma es una pérdida o despedida en sí mismo. La idea de lo cinematográfico como “trabajo de duelo magnificado” resulta clave en este análisis, recuperando las consideraciones ya realizadas sobre el duelo y la melancolía tanto del enfermo como del ser amado. En relación a ese duelo repetido, el cine documental autobiográfico del sujeto enfermo, en tanto que despedida, permite también la aparición de un interesante fenómeno que Lois Pereiro denomina “transmigración”:

Esta enerxía xa non vai ter fin,
non foi creada nin será destruída.
Irá ocupando diferentes vidas,
transformándose en emocións alleas
tatuadas noutros corpos paralelos,
en simultáneas procesións
sen pausa
(2010, p. 87).

La “transmigración” puede entenderse como la capacidad de lo autobiográfico para impactar en esas “diferentes vidas” o “emociones ajenas” de las que habla Pereiro. Es decir, tras la muerte del sujeto, por la conservación y proyección de su “yo”, este puede continuar habitando el mundo a través de aquellos espectadores cuyos cuerpos –“memorias en duelo”– han sido atravesados, en diferentes épocas y contextos, por su historia. La despedida como encuentro en el que se produce una transmisión o comunicación salva al sujeto de su desaparición absoluta y le permite sobrevivir como fantasma transmigrado en la “memoria espectral”, en el recuerdo.

Habiendo planteado esta sintética aproximación al motivo de la despedida, procederé a ejemplificarla con algunas películas, aquellas que considero responden más fielmente a una intención del cineasta por representarse también en el adiós, por dejar testimonio de su partida. Estas despedidas filmicas, a menudo presentes especialmente en los finales de las películas, incluyen en su lenguaje imágenes evocadoras de una gran nostalgia, volviéndose, a medida que avanzan, más poéticas o abstractas. Si hasta ahora he basado el análisis del autorretrato del enfermo en una perspectiva del “yo” cuerpo, creo importante continuar abordando su auto-representación desde una experiencia más ligada, sin abandonar el cuerpo, a la cuestión de la mirada.

3. 1 La mirada hacia la muerte

En la biografía de Jacques Demy, *Jacquot de Nantes* (2001), Agnès Varda filma el detalle descontextualizado del ojo azul de su marido abriéndose, de forma microscópica –micro-gestual– y casi imperceptible, algo parece sorprenderle o estar por revelarse, sin embargo, es apenas un instante tras el que la cineasta no muestra el contraplano a la mirada. La película portuguesa *Vai e Vem* (2003), dirigida y

protagonizada por João César Monteiro, termina con un plano muy similar del ojo del cineasta, en este caso sostenido durante casi cinco minutos, en los que una música de voces corales acompaña el ralentizado de la imagen, intensificando nuevamente la gestualidad y el universo microscópico del ojo, hasta quedarse estática o, quizás, petrificada ante lo que observa. En este caso, tampoco existe un último contraplano que justifique el por qué de esa larga y “vacía” mirada.

En su tesis *Contraplà amb la mort. Imatge i història en el cinema portuguès* Glòria Salvó (2009) emplea, entre otros, el film de Monteiro como objeto de estudio para analizar un tipo de mirada en la que la ausencia figurativa de lo mirado es en realidad un abismo, lo que la investigadora denomina un “contraplano con la muerte”: «Totes aquestes imatges incorporen la noció d'abisme, de vertigen; estableixen un encontre amb la mort; s'obren cap a un temps suspès, cap a un més enllà, cap a una certa idea d'infinit» (2010, p. 80). En este apartado planteo analizar esa misma idea del “abismo” de la mirada, que Salvó establece de forma capital en relación al imaginario y la historia portuguesa, instaurándose aquí en la autorrepresentación del enfermo. Siguiendo esta tesis, podemos afirmar que las miradas de los sujetos enfermos, como las de Demy o Monteiro, no es que sean miradas vacías, pues están plenas de significado, sino miradas impresionadas “por” y dirigidas “hacia” un vacío. Son miradas “hacia la muerte” y se representan como tal ante ese abismo, esa ausencia. En este cine, el plano detalle del ojo suele evocar un abrirse por última vez ante el mundo sensible en el instante preciso en el que la vida es sorprendida por la llegada de la muerte, cuando la enfermedad consigue arrebatarse al cuerpo sus imágenes, justamente cuando termina, el sida en el caso de Demy y el cáncer en el de Monteiro. No obstante, antes de que se produzca la desaparición absoluta del contraplano, el cineasta trata desesperadamente de aferrarse a la vida por medio de las imágenes o, al menos, de despedirse de ellas. Por ello, más allá del plano iconográfico del ojo del sujeto enfermo, su forma de mirar queda registrada a través de las imágenes que toma del mundo que lo rodea, allí donde decide posar su mirada intervenida por el “yo-cámara”.

En *The Long Holiday* Johan van der Keuken trata de extraer todas las imágenes posibles de ese mundo que su cuerpo abandona, durante dos horas y media estas se suceden sin parar como un cúmulo de pequeños extractos o pruebas de vida cotidiana capturados en los distintos lugares de sus viajes. Es el ejercicio de un sujeto continuamente pegado a la cámara cuya mirada demuestra una absoluta consciencia, fascinación y anticipada nostalgia por cada pequeño detalle que le rodea. La acumulación responde a una necesidad de retención de todo lo sensible, de lugares, cuerpos, rostros, objetos, reuniones, conversaciones, etc. A la vez que documenta todo lo que ve deja también un testimonio de sí mismo como observador, de las poéticas concretas a su mirada. Aunque todas las imágenes son contraplanos visibles al ojo del cineasta, no dejan de seguir remitiendo al vacío o abstracción de la amenaza de la muerte, son las que Georges Didi-Huberman

(1992) disecciona en su libro *Lo que vemos, lo que nos mira*. El filósofo francés plantea un tipo de imagen frente a la que la mirada no funciona tanto en lo visible del objeto sino en lo invisible, en sus vacíos. El vacío de lo real del que habla Huberman tiene que ver con la pérdida— por tanto, con la despedida—, una pérdida que transfigura y condiciona la forma de mirar el mundo:

Entonces empezamos a comprender que cada cosa por ver, por más quieta, por más neutra que sea su apariencia, se vuelve ineluctable cuando la sostiene una pérdida (...) y desde allí, nos mira, nos concierne, nos asedia (1992, p. 16).

La mirada del sujeto enfermo hacia el mundo está constituida por esa misma pérdida, la del “yo” y la de todo cuanto lo rodea, es por ello que películas como *The Long Holiday* funcionan como muestra de esa forma de visión llena de vacíos, en la que cada imagen representa el acto de “ver” de un sujeto “asediado” por lo que mira. En un momento de la película el cineasta acude a observar la salida del sol, sobre las montañas escuchamos su respiración tras la cámara, «Oh dorado, oh plateado amanecer. Estaré muerto el día en que mis ojos no te vuelvan a ver» (Keuken, 2000), dice el cineasta. En otra secuencia muestra una serie de variados y extraños objetos, sobre ellos su voz en off comenta: «Los objetos que he acumulado a lo largo de los años (...) son las imágenes en las que vivo»²³. Bajo la perspectiva del enfermo, tanto los paisajes como los objetos, al igual que los rostros, cumplen en la película una función tremendamente emocional, no son meros recursos ni simples seres inertes, sugieren albergar algo, nos afectan y despiertan nuestra capacidad reflexiva. Para el cineasta, aquello que las imágenes guardan en su interior no es otra cosa que el reflejo de su propio contexto e identidad, es decir, proyecta en lo que mira, a través de la voz en off y la dilatación del tiempo, su estado permanentemente melancólico y reflexivo sobre la cercanía de la muerte. Gracias a la subjetividad de la cámara, el espectador se sentirá encarnar de alguna forma la mirada del cineasta y, frente a esa imagen, recibirá un simulacro del vacío que para él significa, se sentirá también “asediado” por ella y esta le devolverá la mirada. La devolución entre la imagen y el espectador funciona en estas películas como la mirada hacia la “tumba” que explica Huberman, por la sensación de desgarradora angustia ante la pérdida de esa vida que ya sólo habita la pantalla y por la identificación de la muerte propia en la del otro:

He aquí por qué la tumba, cuando la veo, me mira en lo más recóndito, (...) en la medida misma en que me muestra que he perdido ese cuerpo que recoge en su fondo. También me mira, desde luego, porque impone en mí la imagen imposible de ver lo que me hará el igual y el semejante de ese cuerpo en mi propio destino futuro de cuerpo vaciándose, yaciendo y desapareciendo rápidamente en un volumen más o menos parecido (1992, p. 20).

²³ ib.

De esta forma, el ensayo sobre la mirada que suponen casi inconscientemente estas películas permite al espectador acercarse a través de los ojos del cineasta enfermo a la “mirada hacia la muerte”, esa “imagen imposible de ver”. Teniendo en cuenta estas consideraciones y, tal y como sugiere Huberman (1992), resulta evidente que la “mirada hacia la muerte” tiene que ver en parte con aquello a lo que Walter Benjamin denominó “el aura”, con la trascendencia del “aquí” y el “ahora” en la mirada de un sujeto que se despide del mundo. Lo “aurático” aparece como una sensación que se adueña de nosotros y de la imagen, por ejemplo, cuando van der Keuken filma de forma casual el rostro de su mujer, mirándole y sonriéndole a través de la cámara. Al aplicar el ralenti el cineasta se recrea y aferra a ese instante sin miedo a agotarlo. Filmando a quienes aman los cineastas los impregnan de su mirada, dando como resultado un tipo de contemplación tremendamente melancólica, pues la despedida toma rostro en el plano. Si el ser amado devuelve literalmente la mirada entonces lo que presenciamos es una caricia de los cuerpos desde la distancia. Dado que el aura es «la aparición irrepitible de una lejanía, por más cerca que ésta pueda hallarse» (Benjamin, 2006, p. 16) , procederé a la búsqueda de la mirada del sujeto hacia la muerte por medio de un análisis de distancias, lejanas y cercanas, del plano detalle y el plano paisaje. Son dos modos de visión en los que, como ocurría en el ojo de Demy y en el de Monteiro, la mirada se pierde, se abstrae y parece vaciarse.

En *E agora? Lembra-me* Joaquim Pinto recurre habitualmente al plano detalle. Mediante este fija la mirada en aquellos elementos que de otra forma pasarían desapercibidos en la imagen, en las pequeñas cosas que constituyen la vida de forma irrepitible sin que seamos habitualmente conscientes de ellas. La “lejanía” de la muerte a través de la cercanía del detalle representa una mirada capaz de ver “más allá” de lo evidente, que se descubre significando, abstrayéndose y perdiéndose en lo “insignificante”. «El mundo entero es demasiado pequeño para todos los libros que se tendrían que escribir» (Pinto, 2013) dice, citando el *Evangelio de Juan*. Graba así cada rincón y recoveco del cuerpo de Nuno, como tratando de memorizarlo, los pelos que se enredan en el dorso de su mano, las líneas de su palma, las puntas de sus dedos, las canas de sus patillas y sus axilas. Imágenes muy similares a las que toma Agnès Varda del cuerpo de Jacques Demy en *Jacquot de Nantes*, cuando acaricia su piel con la cámara, tratando de inmortalizarlo. En algunos detalles Pinto busca indicios de vida, una libélula posándose sobre una flor, las hormigas recolectando comida, una rana tomando el sol, el movimiento de un ciempiés entre la hierba o una araña tejiendo su trampa. En otros se detiene explícitamente frente a la muerte como un reflejo, como cuando graba los ojos de su perro moribundo tumbado en el suelo o, incluso, la agonía del momento exacto en el que una abeja muere en el umbral de su ventana. En *La Pudeur ou l'Impudeur* también encuentro imágenes muy similares con significado idéntico, un lagarto sobre los restos de una manzana, un periódico arrastrado por el viento u otra rana escondida entre las piedras. Mientras Guibert se acerca con el zoom a una

mariposa atrapada en su ventana reflexiona también sobre la probabilidad de la reencarnación:

Una mariposa grande y magnífica, como nunca había visto, tan bella y compleja, tan viva, vino a posarse en mi mano y a explorar su piel con la punta de la lengua, probóscide, flexible, anaranjada. Pensé que podría ser el espíritu de mi tía abuela Suzanne (Guibert, 1992).

Como vemos, la cuestión de lo natural, la presencia de la naturaleza, ocupa gran parte de la atención del cineasta enfermo, que demuestra fascinación por sus detalles. Su recurrencia representa la toma de conciencia sobre el verdadero sentido o constitución de la vida a la vez que, por ello mismo, evoca la muerte. Tanto el detalle en lo micro como el paisaje en lo macro permiten representar una naturaleza trascendental, en el sentido de enorme e inabarcable.

Por alguna extraña razón, ya heredada desde la poesía bucólica, la contemplación del paisaje habitúa a activar la sensibilidad del ser humano, potenciando sus afectos. Aunque el sujeto enfermo trata de aferrarse a lo terrenal, su mirada siempre acaba desviándose al horizonte, como ocurría en la escena de la contemplación del amanecer de Johan van der Keuken, y también en esa lejanía el sujeto vuelve a encontrarse con la muerte. En *E agora? Lembra-me* Pinto consigue extrapolar su “yo” al paisaje de una forma realmente reveladora, a través de la grabación del incendio forestal que amenaza su hogar y destruye su tierra. Mediante el plano paisaje vemos como el fuego, catastróficamente real a la vez que metafórico, avanza sobre el bosque y la montaña, consumiéndolo todo a su paso, al igual que la enfermedad el cuerpo del cineasta. Pinto y Nuno luchan juntos contra el incendio como lo hacen contra la enfermedad, ponen contra ella su propio cuerpo, tratando de apagarlo desesperadamente, sin dejarse derrotar a pesar de su enormidad. Sin embargo, el paisaje teñido de rojo, como un enorme monstruo, visibiliza con ferocidad su peligro de muerte. También en *La Pudeur ou l’Impudeur* el paisaje cobra un significado mortuorio cuando Guibert decide abandonar el confinamiento y los espacios hospitalarios que habíamos visto hasta entonces para visitar el mar. Aunque ambos conceptos, fuego y mar, comparten una misma tradición simbólica y representativa, en este caso representan dos visiones ante la muerte completamente diferentes. Así como el fuego en el paisaje de Pinto es un elemento destructor frente al que el cineasta opone una resistencia, el mar para Guibert es un remanso de paz, el final de un largo viaje en el que ya no hay nada contra lo que luchar. Desde la playa, frente a la silueta de su cuerpo de espaldas, extremadamente delgado, el vaivén del mar remite a una confortable eternidad. Es el momento del film en el que el espectador siente la mayor tranquilidad porque, como el propio Guibert, ya no estamos pendientes de su supervivencia ni del control de su dolor, simplemente nos dejamos llevar por la abstracción de su cuerpo alejándose y adentrándose en esa hermosa inmensidad. Es la única vez que el cuerpo no está en primer término sino perdido en el paisaje, mezclándose con la

naturaleza y flotando a la deriva de un destino definitivamente asumido, como si de un naufragio se tratase.



Fig. 20, 21 *E agora? Lembra-me*

La última escena de *The Long Holiday* es el mejor caso para ejemplificar el final del viaje del enfermo, el cierre o punto final de la despedida, representado en esta dinámica de distancias cercanas y lejanas. La obra termina con el cineasta frente al mar, como en el caso de Guibert, aunque como ocurre a lo largo de toda la película aquí no hay rastro del cuerpo del cineasta, ya que todo el “yo” está esencializado en la mirada a través de la subjetividad de la cámara. Mientras escuchamos las últimas notas de un saxofonista sin aliento esta trata de focalizarse en el mar, primero a través del plano paisaje y el horizonte para, a medida que la abstracción aumenta por el tiempo de la contemplación, pasar a representar el paisaje en sus detalles. Sobre la textura de las olas y los barcos las imágenes comienzan a desenfocarse, produciéndose una distorsión o desfiguración iconográfica. Es el desvanecimiento de lo real, remite a la pérdida de los sentidos, al último esfuerzo para cerrar la película. La mirada del cineasta se agota y se apaga por la enfermedad, su capacidad de capturar el mundo a través de la experiencia sensible llega a su fin y, con ella, las imágenes inician un proceso de desaparición, borrándose lentamente ante el espectador, como si los ojos que las miran estuviesen, finalmente y para siempre, cerrándose. Es la última mirada de amor y de vida, el último adiós.



Fig. 22 *The Long Holiday*



Fig. 23 *La Pudeur ou l'Impudeur*

3. 2 Desdoblarse en el ser amado y la política de los cuidados

Cada vez única, el fin del mundo es el libro en el que Jacques Derrida (2005) recopila las distintas despedidas que ha realizado a lo largo de su vida, cada vez que un amigo suyo moría. A través de cartas, discursos, artículos de periódico o escritos íntimos, cada texto es un adiós al amigo y un reencuentro con la muerte, cada vez única y cada vez el fin de un mundo. Más allá de la enorme carga emocional de los diferentes adiós con nombre y apellidos que Derrida emite, quiero señalar aquí una reflexión fundamental relativa a lo anteriormente explicado: «Una parte de mí como una parte del muerto» (p.). Para el escritor francés la despedida es también un ejercicio de «duelo y transferencia» en el que uno mismo lleva al amigo muerto en su interior y vive su muerte como su propia “primera muerte”. En *E agora? Lembra-me* Pinto también se despide de muchos de sus amigos muertos, entre ellos, de Derek Jarman. Jarman, a su vez, escribe en *Croma*: «Ya no me quedan amigos que no hayan muerto o no estén muriendo. El virus los atrapó como la escarcha» (2017, p. 180), a la vez que fantasea con reencontrarse con ellos una vez atravesado el “río cobalto”. En la búsqueda de una forma para referirse al amigo ausente –siempre en términos de su habitual relación lenguaje-muerte–, cuyo “yo” es imposible de ser emitido, Derrida plantea la utilización de un “nosotros” en el que el “yo” del muerto permanece y resiste, implícito y transformado en el potencial autobiográfico de su ser amado. «Nada puede privarme del derecho a llamarle, allí donde, perdida toda esperanza, no puedo sin embargo renunciar a hablarle, dentro de mí», escribe. Es la misma “transmigración” del “yo” en el ser amado a la que se refiere Pereiro cuando, además, añade: «Deixándolle a ela a vida/ que non utiliceí, e que aínda segue intacta./ Así estaría con ela dalgún xeito:/ no seu corpo por riba desta terra,/ e o meu debaixo dela» (2010, p. 49). El “yo” finalmente dividido en dos cuerpos, uno vivo y otro muerto.

El desdoblamiento en el ser amado también puede producirse antes de la muerte del sujeto, cuando el amor, intercediendo por una “política de los cuidados”²⁴, actúa posibilitando ese “otro cuerpo” que completa lo que al del sujeto le falta, que llena con su vida la parte perdida por el enfermo. La temática de los cuidados está actualmente en plena vigencia en el campo de la investigación cinematográfica, siendo, incluso, el tema central de la conferencia anual de NECS- European Network for Cinema and Media Studies en el año 2023, titulada *Care*. Un cine de los cuerpos enfermos no puede abordarse, evidentemente, sin tener en cuenta esta perspectiva que, además, ejemplifica a la perfección la importancia del amor en el autorretrato del enfermo. *Jacquot de Nantes* de Agnès Varda es una película absolutamente enmarcada en la “política de los cuidados”. El hecho de que Vardá interrumpa su propia filmografía para encargarse y tomar las riendas de la biografía, del último retrato, de su marido terminalmente enfermo es sin duda un gesto de

²⁴ Término empleado en base a su definición en *The Care Manifesto: The Politics of Interdependence* que profundiza en la urgencia de una política universal que ponga “en el centro” los cuidados, las necesidades físicas y emocionales del “otro”, de forma asegurada, crítica, legislada y regulada en todas las esferas y ámbitos de la vida crítica (p 13).

amor y consideración inmenso. Carga sobre sus hombros el peso de la película para que Demy no tenga que hacerlo, pues no tenía ya las fuerzas necesarias y, sin Vardá, seguramente no hubiese podido dejar constancia de su vida. Aquella famosa fotografía del detrás de cámaras de la película, en la que vemos a Vardá concretada en su tarea de dirección mientras sujeta la mano de Demy sentado a su lado, es quizás la más ilustrativa del sentido de la película. Dentro de la misma el gesto del cuidado más claro es el de la mano de la cineasta apareciendo tras la espalda de Demy y apoyándose delicadamente sobre su hombro, como haciéndole saber su presencia y compañía. Demuestra así que el cine también puede realizarse desde esta posición, priorizando el cariño, el cuidado y el respeto con lo real y lo humano a la productividad del rodaje y de las exigencias técnicas. Demy confía en la cineasta para realizar su biografía, él mismo se lo pide, pues cree fielmente que la mirada de ella es capaz de evocar la suya, que, de alguna manera tras tantos años juntos, esta se habría vuelto compartida.

También Joaquim Pinto y Leonel Nuno habían realizado a lo largo de los años de su relación varias películas de forma conjunta, habían desarrollado, al igual que Demy y Varda, una complicidad fílmica. Sin embargo, esta vez es únicamente Pinto quien se encarga, al menos la mayor parte del tiempo, de realizar la película, contrariamente a lo que ocurría en *Jacquot de Nantes*. Sentado de copiloto en su furgoneta Pinto se graba a sí mismo, aunque entendemos que Nuno va conduciendo no lo vemos aparecer en el encuadre. La voz en off de Pinto explica: «Nuno conduce por mí, no confío en mis reflejos. Nuno no quiere participar en el film. Él tiene otras prioridades... cuidar de nosotros, preservar la vida». Si el gesto del cuidado de Varda consistía en hacerse cargo de la película, el de Nuno reside en no participar en ella para poder ocuparse del cuidado. En palabras de Michel Foucault, «El lugar natural de la enfermedad es el lugar natural de la vida, la familia: dulzura de los cuidados espontáneos, testimonio de afecto, deseo común de curación...» (2001, p. 37). En *E agora? Lembra-me* lo clínico se traslada también a la intimidad del hogar donde Nuno se hace responsable del tratamiento de Pinto. La calidez de sus manos, así como la intimidad del espacio, entran en contraste con la frialdad hospitalaria. La forma en la que Nuno inyecta la aguja cargada de interferón en la piel de Pinto es delicada, suave, tras extraerla le acaricia la herida con el algodón.

El caso de *La Pudeur ou l'Impudeur* es curioso en este sentido. A pesar de estar enfermo Guibert vive sólo, no hay evidencias que indiquen que alguien le acompañe en el día a día, más bien se representa como un sujeto profundamente solitario. Sin embargo, en la escena de la playa que anteriormente comentaba se produce una imagen que pone en duda esta apariencia. Un hombre carga al cineasta a espaldas por las rocas para que pueda aproximarse al mar. No sabemos, sin embargo quién es ni qué trascendencia tiene en la vida del cineasta, pero podemos suponer que alguien que se preocupa hasta tal punto, poniendo el propio cuerpo en el cuidado del otro debe ser también un amigo o un amante.

Fig. 24 *E agora? Lembra-me*Fig. 25 *Jacquot de Nantes*

3. 3 La desaparición de la imagen, la No-Imagen

«En el caos de la imagen te presento el Azul universal. Azul, una puerta abierta al alma, una posibilidad infinita que se vuelve tangible» (Jarman, 1993), así presenta la voz en off de Derek Jarman la esencia de *Blue*, recuperando el texto de *Hacia el azul*. Como podemos extraer de sus propias palabras, la ausencia y negación de toda imagen es en la película un ejercicio cinematográfico de pura síntesis y abstracción, el más radical, formalmente, de los analizados en esta investigación. «This is the first feature to embrace the intellectual imperative of abstraction» escribía en su libro *Smiling in Slow Motion*. Partiendo de esta intención, el cineasta busca condensar todos los significados posibles de su condición como sujeto enfermo, todas las posibles imágenes, en un único elemento inmaterial y estrictamente sensorial, el color azul²⁵. Sobre una pantalla azul monocromática, sin rastro de ninguna otra imagen, Jarman proyecta, a través de la voz en off y el diseño sonoro, todos los recuerdos, sensaciones, asociaciones y metáforas que conforman su identidad en los últimos momentos de su vida, marcados por la convivencia con el VIH, la reclusión hospitalaria y la nostalgia. Es, por tanto, el caso antitético al de Johan van der Keuken, pues ya no se trata de acumular imágenes, sino de de-construirlas, de erradicarlas. La “posibilidad infinita” sólo puede producirse en términos de no-figuralidad por medio de lo que podría considerarse una estética de lo irrellenable, basada en el paradigma de la No-imagen.

Según lo explica Jarman en *Croma*, la imagen es una “prisión del alma”, algo que puede contener en su interior toda la historia de un “yo”, «tu legado, tu educación, tus vicios y tus aspiraciones, tus atributos, su mundo psicológico» (2017, p. 186). La No-imagen supone, en contraposición, la liberación del “yo” de su encierro, la “puerta abierta al alma” que permite al sujeto abstraer y expandir su identidad “más allá” de lo visible y de lo deducible de la imagen. Tal y como la concibo, en estricta

²⁵ Michael Charlesworth en la introducción de *Blue* –un pequeño libro que recoge el guión de la película– explica que el azul que Jarman emplea está generado en un laboratorio fotoquímico a través de una onda de luz capturada en película de 35mm, que pretendía aproximarse lo máximo posible al “International Klein Blue”.

relación a la película, la No-imagen es una imagen vaciada de historia que, por no estar limitada a la representación de un elemento visible o descifrable, significa la nada y el todo a su vez, pudiendo abrirse a cualquier reflexión ensayística o poética sin perder el vacío que a su vez conlleva. El azul no es más que una onda de luz, un color, no constituye nada y, por eso mismo, tiene la capacidad de evocar cualquier cosa, cualquier estado. Como dispositivo cinematográfico la No-imagen también puede entenderse como un elemento disruptor que cuestiona y pone en crisis los propios términos del cine como medio de representación. Para profundizar en esta visión rupturista o transgresora de la No-imagen, resulta indispensable el pensamiento de autores como Didi-Huberman, que plantean una historia del arte basada en imágenes desdobladas, situadas más allá de su tiempo o forma, así como visuales pero no sujetas a la tiranía de su visibilización (Huberman, 2010).



Fig. 26 *Blue*

La crisis representativa que supone *Blue* está nuevamente relacionada con la “crisis del yo”, con cuestiones relativas al cuerpo y la mirada del sujeto enfermo. Por medio de la No-imagen el cuerpo físico de Derek Jarman queda totalmente eludido del autorretrato, a diferencia de lo que ocurría en *La Pudeur ou l’Impudeur* o en *E agora? Lembra-me*, donde el cuerpo encarnaba el “yo” de los cineastas. En el artículo *AIDS, the Problem of Representation, and Plurality in Derek Jarman’s Blue* Tim Lawrence concibe la omisión del cuerpo en la película como una forma de transgredir la imagen institucional y mediática de lo que la sociedad se imagina como un cuerpo enfermo de sida, los arquetipos y estigmas que sobre él habitan. Rechazando la representación, dice, Jarman consigue abordar libremente su subjetividad al margen de las predisposiciones que un espectador podría adquirir en el mismo instante de posicionarse ante la imagen de su cuerpo. Sin embargo, aún sin mostrar el cuerpo, el cineasta consigue hacerlo presente a través de la mirada. La ceguera es el último síntoma que la enfermedad impone al cuerpo del cineasta, el fenómeno que provoca en él la desaparición de las imágenes. Es en la imposibilidad literal de la mirada donde la No-imagen adquiere su mayor sentido, convirtiéndose en una forma de “visión” alternativa que consiste en aprender a «pensar a ciegas, volverse ciego», tal y como sugiere la voz de Jarman:

One can know the whole world
 Without stirring abroad
 Without looking out of the window
 One can see the way of heaven
 The further one goes
 The less one knows
 (Jarman, 1993)

La No-imagen de *Blue* requiere un ejercicio de imaginación por parte del espectador, el mismo que realiza Jarman, para poder encontrar las imágenes del mundo en su propio interior, allí donde estas se vuelven más reales, en tanto que más personales, permitiendo a cada uno construir así su propia película. Es otro buen ejemplo para comprobar cómo las condiciones impuestas por la enfermedad transforman radicalmente las autorrepresentaciones de los sujetos, a la vez que estos tratan de hacernos partícipes de su mirada, acercarnos a su forma de experimentar el mundo, a su realidad. La ceguera y la inmovilidad del cineasta, ya hospitalizado en sus últimos días, ocasionan también una explosión o agudización del resto de sentidos, «mi piel ya no acepta el mundo, lo rechaza. Me he visto confinado a la celda de castigo de mis sentidos», escribía Jarman. En la película, la voz en off nos hace partícipes de la alteración o distorsión sensorial del cineasta respecto al no ser capaz de tomar consciencia sobre el lugar en el que se encuentra o no reconocer los rostros de los amigos que vienen a visitarlo, pero también del desarrollo de su capacidad para percibir el silencio más absoluto del hospital, “as quiet as a tomb”, o las el más profundo sentido, incluso extrasensorial, del amor, «deep love drifting on the tide forever». La banda sonora es fundamental en este sentido, definida por Thom Jurek como un “testamento musical”, compuesto por música, efectos sonoros electrónicos, radiofónicos y elementos naturales, todos mezclados de forma absolutamente experimental y enmascarados a la voz en off. El resultado es una experiencia inmersiva, un viaje sensorial por distintos estados (miedo, humor, éxtasis, ira, nostalgia, etc) que sitúa al espectador frente a una vorágine de nuevos estímulos, que trastocan su habitual posición ante la pantalla para ofrecerle una forma de visionado renovada y transformada, propia al espacio del “yo” enfermo. Por el contrario, para un espectador también ciego, la película funciona por identificación, ofreciendo una experiencia accesible y comprensible sin necesidad de intermediarios descriptivos, nada habitual en lo cinematográfico.

La desaparición de toda imagen a través de la abstracción del “yo”, del cuerpo y la mirada, no es otra cosa que la exploración cinematográfica de Derek Jarman como sujeto enfermo terminal de la destrucción del mundo tangible de su transición “hacia la muerte”. El abismo que supone la No-imagen sirve a Jarman para ensayar,

“preparar” el momento en el que su alma abandone su cuerpo y el “yo” se vuelva realmente infinito y su imagen inabarcable. La intención no es tan distinta a la que Johan van der Keuken proponía al final de *The Long Holiday*, una imagen que se desfiguraba, también por la alteración de los sentidos, camino a esa desaparición ante la muerte. La voz en off interviene en la autorepresentación de la transición al “más allá” de una forma fundamental, como también hemos podido ver a lo largo de todas las películas anteriormente analizadas. Paul de Man establece la figura predominante del discurso autobiográfico como la “voice-from-beyond-the-grave” (1984). Esta figura, que el teórico utiliza para referirse a la prosopopeya de todo texto autobiográfico, puede relacionarse de una forma directa con la utilización de la voz en off en el medio cinematográfico. Mediante la voz en off, la palabra, los pensamientos son expuestos como notas en un diario, están conservadas en la pista sonora de la película y viajan desde el pasado para removernos en el presente. La voz nos afecta más en su melancolía que la imagen muda porque refleja el interior a través del cuerpo ya desaparecido. La intimidad sale del sujeto corpóreo y se proyecta para hablarnos directamente de su identidad de forma atemporal. Hace presente al cineasta en su cercanía como si este estuviese en el momento de la proyección revisitando en presente las imágenes junto al espectador. En *Blue* la palabra aporta una enorme carga poética, junto a los demás elementos sonoros, no sólo la voz del cineasta sino también las de sus seres amados, que aparecen y desaparecen, acompañando al cineasta, tomando partida de su despedida.

Cuando la película termina también el azul desaparece y llega la verdadera No-imagen, el negro final. Si bien esto ocurre en cualquier película, sea o no de un sujeto enfermo, en este tipo de cine el momento en el que la pantalla “se va al negro” cobra un enorme significado. Ese final ineludible apela directamente a la muerte como si esta fuese precisamente la propia esencia del medio cinematográfico, pues al acabarse la sucesión de luces que el espectador presencia en la proyección ya no habrá más imágenes. Sólo el gesto del rebobinado podrá devolver algún tipo de representación a esa figuración que a partir de entonces será únicamente abstracta, nunca más carnal ni presencial, solamente fantasmagórica. En su libro *La imagen fantasma* Hervé Guibert (2023) plantea la escritura sobre una imagen imposible, fantasmal: “Este texto es la desaparición de la imagen, y peor que una imagen fuera de foco o difuminada: una imagen fantasma...” (p. 17). En el capítulo titulado “La imagen cancerosa” Guibert explica el proceso de degradación de la fotografía de un joven desconocido, cuya figura era cada vez más difusa por una serie de procesos químicos naturales que intentaban borrarle de la imagen: “El rostro del muchacho se llenó de manchas, de suaves rasguños, de pequeñas decoloraciones y pigmentaciones. Parecía sifilítico. La imagen era cancerosa. Mi amigo enfermo” (p. 173). Tras un largo tiempo de convivencia con esa fotografía, con el amigo enfermo, finalmente la imagen del chico desapareció impregnándose en la piel del escritor, ahí aparece una imagen capital para Guibert o, mejor dicho, una No-Imagen: La transferencia lo había liberado de la enfermedad...” (p. 175). Cuando el tiempo de la

última imagen termina, entonces la “transferencia” de la que habla Guibert o la “transmigración” comienzan a imprimir las imágenes en los cuerpos. A partir de entonces la No-imagen del “yo” del cineasta habitará para siempre los cuerpos que la acompañaron, que la presenciaron, vivirá eternamente en su “memoria en duelo”.

Conclusiones

A lo largo de esta investigación he tratado de aproximarme a la autorepresentación del “yo” enfermo en el marco del cine documental autobiográfico, a través de lo que he definido como una poética amor-enfermedad, configurada en base al análisis del libro de poesía del escritor gallego Lois Pereiro, *Poesía última de amor e enfermidade*, una figura apenas conocida y explorada fuera del territorio gallego. Para ello, he ido tejiendo el discurso a partir de una amplia variedad de imágenes, voces y textos autobiográficos de sujetos enfermos cuya multiplicidad e interconexión he re-interpretado como “espacio de la enfermedad”. Respecto a esto, he analizado aspectos relativos a la autocreación y la reapropiación de una voz propia del “yo” enfermo, institucionalmente perdida y olvidada. He identificado y explicado mecanismos cinematográficos relativos a la construcción de un nuevo “yo” a través del cuerpo y el tiempo, como son: la identificación en la desfiguración, la resistencia del gesto, la experiencia del dolor y el deseo, la apropiación de lo clínico y el tiempo sin tiempo. También he podido adentrarme en la teorización del cine como despedida, atendiendo a la construcción o exploración de los siguientes conceptos cinematográficos: la mirada hacia la muerte, el “yo” desdoblado en el ser amado, la política de los cuidados y la desaparición de la imagen, la No-imagen. A través de la puesta en diálogo constante de las obras entre sí y con la bibliografía, así como de una profunda reflexión de cada idea expuesta, el resultado de este trabajo ha sido la obtención de una constelación de autorepresentaciones que sirve para obtener una visión compartida de la experiencia de la enfermedad en primera persona, en la que el amor ha demostrado ser un elemento fundamental y reiteradamente presente. El estudio ha permitido conectar realidades documentales aparentemente dispares, nunca antes puestas con esta configuración exacta sobre un texto.

No obstante, al tratarse de un trabajo que pretendía demostrar la relevancia de una determinada poética y tendencia, este debe entenderse como una aproximación a un campo de estudio que tendrá que detenerse y adentrarse en el análisis de cada cineasta concreto con más profundidad en el futuro. También dejo abierta a futuras investigaciones la posibilidad de descubrir nuevos cineastas, quizás con obras más actuales, así como de plantear otras perspectivas desde las que abordar la autorepresentación de la enfermedad. Una posible vía sería la de profundizar en la representación del “estigma como cicatriz política”, a través, por ejemplo, de la teoría y experiencia autobiográfica y política de Audre Lorde, expuesta en *The*

Cancer Journals (1980). Realizando un análisis más centrado en el aspecto socio-político de la enfermedad y en las luchas interseccionales o movimientos de los sujetos enfermos por la conquista de sus derechos y la abolición de sus estigmas.

En definitiva, la escritura y el cine autobiográfico se demuestran fundamentales para constatar una realidad de la enfermedad que el ser humano intenta negar o desvincular de sí, mantener oculta el mayor tiempo posible, hasta que esta lo asalte por sorpresa cuando la opción de tratar de entenderla ya no sea una posibilidad sino una exigencia. Frente a una iconografía de la enfermedad desligada del sujeto, se impone el cuerpo sensible, los gestos y la mirada del cine autobiográfico, como elementos configuradores de un nuevo tipo de discurso o «texto», escrito en primera persona por el enfermo. La investigación ha servido para demostrar que, en los procesos de enfermedad, el cuerpo y el amor son los dos grandes mástiles a los que aferrarse, quienes dirigen el rumbo, no de la enfermedad ni de la «invasión», sino de la experiencia que esta supone para quienes se ven obligados a «ser» con ella en su interior.

Para concluir esta investigación me gustaría recurrir a Jacques Derrida. En una entrevista concedida al periódico *Le Monde* el filósofo francés contestaba así a la pregunta sobre su salud: «Dígame sin más, enfermo de bastante gravedad, es cierto, y bajo la prueba de un tratamiento terrible» (2006, p. 19). Derrida falleció un mes después de su publicación pero muchas de las ideas que esta recoge sobre su testimonio y pensamiento resultan fundamentales aún a día de hoy. Y es que en eso consiste precisamente la «sobrevida» para Jacques Derrida: «La vida es supervivencia. En su sentido corriente, sobrevivir significa continuar viviendo, pero también vivir después de la muerte» (2006, p. 24). En esta memoria he analizado diferentes casos de sujetos enfermos con inquietudes y necesidades artísticas en cuanto a la representación de su enfermedad, he comprobado que estas nacen de un deseo por reivindicarse como sujetos, por recordarle a su «Yo» que permanece vivo, que tiene derecho a mantener activos sus pensamientos y sentimientos. Pero también resulta innegable que, mediante el acto autobiográfico, lo que los artistas buscan es escriturarse o, dicho de otro modo, hacerse eternos. «Somentes/ intentaba conseguir/ deixar na terra/ algo de min que me sobrevivise» (2010, p. 19) , escribía Lois Pereiro. Según Jacques Derrida en la obra recopilatoria *Artes de lo visible*, el cine actúa en el intercambio de vida y muerte con una función de «supervivencia absoluta», como un simulacro de lo real que, por su condición espectral e inmortal, nos explica y hace conscientes de la muerte (Derrida, 2013). No obstante, la «sobrevida» a la que se refiere el escritor no hace referencia a la realidad pura, sino a la desaparición de la misma, al «fantasma» que resulta de la filmación de un momento ya terminado, convertido en testimonio permanente de una temporalidad ausente. Es la «supervivencia de la imagen» a la que invoca Didi-Huberman (2009). Así pues, los cuerpos de los cineastas tratados en este análisis permanecen como «huellas» en sus películas, del mismo modo que lo hace su

mirada y el amor que de ellas se extrae. Amor que a las puertas de la muerte permite, en versos de Pereiro, estar «viviendo un sueño repetido nas noites dos que me seguen querendo» (2010, p. 101).

Bibliografía

Agamben, G. (2006). *Estancias: La palabra y el fantasma en la cultura occidental* (2da reimpresión). Pre-Textos.

Agamben, G. (2001). "Notas sobre el gesto". *Medios sin fin: notas sobre la política* (pp. 47-57). Pre-textos.

Antich, X. (2013) Variaciones e intermitencias del gesto que permanece y retorna. (Miradas oblicuas a partir del archivo Warburg). En Benavente, F., & Corretger, G. S. (Eds.) *Poéticas del gesto en el cine europeo contemporáneo* (pp-22-32).

Aranzazu, P. (2011). *Cuerpos abiertos, cineastas del corte: Una introducción al corte como dispositivo* [Trabajo Final de Máster, Universidad Pompeu Fabra].

Arfuch, L. (2007). *El espacio biográfico: dilemas de la subjetividad contemporánea* (2da ed.). Fondo de Cultura Económica de Argentina.

Arfuch, L. (2005). Cronotopías de la intimidad. En *Pensar este tiempo: Espacios, afectos, pertenencias* (pp. 240-285). Paidós.

Barthes, R., & Sala-Sanahuja, J. (1990). La cámara lúcida: nota sobre la fotografía. Paidós comunicación 43.

Beaujour, M. (1980). Introduction: Autoportrait et autobiographie. En *Miroirs d'encre: Rhétorique de l'autoportrait*. Éditions du Seuil.

Bellour, R. (2009). *Entre imágenes*. Ediciones Colihue.

Benavente, F., & Corretger, G. S. (Eds.). (2013). Introducción. En *Poéticas del gesto en el cine europeo contemporáneo*. Intermedio (pp. 13-21).

Benjamin, W. (2006). *Obras* (R. Tiedemann & H. Schweppenhäuser, Eds.; Vol. 1, 2). Abada.

Beuchot, M. (2003). *Hermenéutica analógica y del umbral*. Editorial San Esteban.

- Calvera, L. (1988). Amor y muerte en la literatura. *Confluencia*, 4(1), 11-19.
- Catelli, N. (2007). *La era de la intimidad: seguido de El espacio autobiográfico*. Beatriz Viterbo Editora.
- Cuevas, E. (2008). Del cine doméstico al autobiográfico: caminos de ida y vuelta. En G. Martínez Gutiérrez, *Cineastas frente al espejo* (pp. 101-120). Madrid: T&B Editores.
- De Man, P. (1984). Autobiography as de-facement. *The rhetoric of romanticism* (pp. 67-81). Columbia University Press.
- Derrida, J. (2013). *Artes de lo visible (1979-2004)*. Ellago Ediciones.
- Derrida, J. (2006). Aprender por fin a vivir. Entrevista con Jean Birnbaum. Buenos Aires: Amorrortu.
- Derrida, J., Baecque, A. D., Jousse, T., Delorme, S., & Tudela-Sancho, A. (2002). El cine y sus fantasmas: conversación con Jacques Derrida. *Desobra [Pensamiento: Arte: Política]*.
- Derrida, J., Tudela Sancho, A. (Trad.). (2002). El cine y sus fantasmas: conversación con Jacques Derrida. *Desobra [Pensamiento: Arte: Política]*, 1, 93-106. Recuperado de [<http://hdl.handle.net/10481/34315>].
- Didi-Huberman, G. (2011). *Ante el tiempo: historia del arte y anacronismo de las imágenes* (3ra ed.). Adriana Hidalgo Editora.
- Didi-Huberman, G., Chéroux, C., & Arnaldo, J. (2018). *Cuando las imágenes tocan lo real*.
- Did-Huberman, G. (2009). La imagen superviviente: historia del arte y tiempo de los fantasmas según Aby Warburg. Abada.
- Didi-Huberman, G. (1992). *Lo que vemos, lo que nos mira*. Manantial.
- Elduque, A., & Fernández, A. (2023). Discusión en grupo en la asignatura "Cines del Real" en el Máster de Estudios de Cine y Audiovisual Contemporáneos. Universitat Pompeu Fabra, Barcelona, España.
- Erikson, E. H. (1970). Autobiographic Notes on the Identity Crisis. *Daedalus*, 99(4), 730-759.
- Font, Domènech (2008). A través del espejo. En G. Martín Gutiérrez, *Cineastas frente al espejo* (págs. 35-52). Madrid: T&B Editores.
- Foucault, M. (2001). *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica* (20ª ed.). Siglo XXI Editores.

- Freud, S. (2013). Duelo y melancolía. En *Obras completas: contribución a la historia del movimiento psicoanalítico* (Vol. XIV). Amorrortu Editores.
- Allouch, J. (2006). *Erótica del duelo en tiempos de la muerte seca*. Ediciones Literales.
- Frank, A. W. (1995). Illness as a call for stories. *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics* (pp. 53-73). The University of Chicago Press.
- Freud, S. (2020). *Más allá del principio del placer* (Vol. 357). Ediciones Akal.
- Freud, S. (1979). Nuestra actitud hacia la muerte. En De guerra y muerte. Temas de actualidad (1915). En *Obras completas*, Vol. XIV. Buenos Aires: Amorrortu.
- Gálvez, M. L. O. (2008). Las modulaciones del Yo en el documental contemporáneo. En G. Martínez Gutiérrez, *Cineastas frente al espejo* (pp. 65-82). Madrid: T&B Editores.
- Giordano, A. (2005). La consigna de los solitarios. Escritura y sobrevivencia en Un año sin amor. Diario del SIDA de Pablo Pérez. *Iberoamericana*, V(19), 41-49.
- Guibert, H. (2023). *Imagen Fantasma*. Los Tres Editores.
- Hunsaker Hawkins, A. (1999). Introduction. *Reconstructing illness: Studies in pathography* (2da ed., pp. 1-30). Purdue University Press.
- Jarman, D. (2017). *Croma: un libro del color*. Caja Negra.
- Kübler-Ross, E. (2011). *On Death and Dying*. Simon and Schuster.
- Lagos, P. (2011). Ecografías del yo: Documental autobiográfico y estrategias de (auto)representación de la subjetividad. *Comunicación y Medios*, 24(1), 60-80.
- Ledo, M. (2020). *El cuerpo y la cámara*. Ediciones Cátedra.
- Lejeune, P. (1994) *El pacto autobiográfico y otros estudios*, Madrid: Megazul-Endymion.
- Lorde, A. (1980). *The Cancer Journals*. Spinsters|Aunt Lute.
- Martín Gutiérrez, G. (2008). *Cineastas frente al espejo*. T&B Editores.
- Mayer, S., & Oroz, E. (2011). *Lo personal es político : feminismo y documental : una compilación de ensayos sobre documental y feminismo*. Instituto Navarro de las Artes Audiovisuales y la Cinematografía.
- Nancy, J. L. (2003). *Corpus*. Arena Libros.
- Nancy, J.-L. (2006). *El intruso*. Amorrortu.
- Pereiro, L. (2010). *Poesía última de amor e enfermedad* (3ª ed.). Edicións Positivas.

Pizarnik, A. (2016). Diarios. Nueva edición de Ana Becció. Penguin Random House Grupo Editorial.

Salvadó i Corretger, G. (2009). *Contraplà amb la mort. Imatge i història en el cinema portuguès contemporani* (Tesis doctoral). Universitat Pompeu Fabra.

Salvadó i Corretger, G. (2010). Contraplà amb la mort: Imatge i història en el cinema portuguès contemporani. *Comunicació. Revista de Recerca i d'Anàlisi*, 26, 75–90.

Segal, C. (1989). *Orpheus: The Myth of the Poet*. The Johns Hopkins University Press.

Sontag, S. (2012). *La enfermedad y sus metáforas| El sida y sus metáforas*. DEBOLSILLO.

Tarkovsky, A. (1994). *Time Within Time: The Diaries, 1970-1986*. Faber and Faber.

Viereck, G. S. (1926). Entrevista al Dr. Sigmund Freud: El valor de la vida. Recuperado de [https://elp.org.es/entrevista_al_dr_sigmund_freud_el_valor/] (2010).

Vilela, E. (2000). Cuerpos escritos de dolor. En *Revista Complutense de Educación*, 11(2), 83-106. Dreyer, C. T. (1999). *Reflexiones sobre mi oficio*. Paidós.

Weinrichter, A. (2007). Introducción. En *La forma que piensa. Tentativas en torno al cine-ensayo* (pp. 12-15). Gobierno de Navarra.

Filmografía

Dwoskin, S. (Director). (1998). *Pain is...* [Película documental]. Stephen Dwoskin. ARTE, Les Films d'Ici, Urbane Ltd.

Dwoskin, S. (Director). (2001). *Intoxicated by My Illness* [Cortometraje documental]. Stephen Dwoskin.

Friedrich, S. (Directora). (2002). *The Odds of Recovery* [Película documental]. Downstream Productions.

Guibert, H. (Director). (1992). *La pudeur ou l'impudeur* [Película documental]. Banco Production, TF1.

Hammer, B. (Directora). (1990). *Sanctus* [Cortometraje documental]. Barbara Hammer.

Hammer, B. (Directora). (2009). *A Horse Is Not A Metaphor* [Cortometraje documental]. Barbara Hammer.

Hatoum, M. (Artista). (1994). *Corps Étranger* [Vídeo instalación]. Mona Hatoum.

Jarman, D. (Director). (1993). *Blue* [Película documental]. Channel 4 television corporation, Arts Council of Great Britain, Opal Records.

Keuken, J. (Director). (2000). *The Long Holiday* [Película documental]. Mate producciones, Pieter Van Huystee Film and Television, UGC YM.

Monteiro, J. (Director). (2003). *Vai e Vem* [Película]. Madragoa Filmes, Gemini Films, Radio e Televisao de Portugal (RTP).

Pinto, J. (Director). (2013). *E agora? Lembra-me* [Película documental]. CRIM Produções, Presente Edições de Autor.

Rainer, Y. (Directora). (1996). *MURDER and murder* [Película]. MURDER & murder Productions.

Varda, A. (Directora). (1991). *Jacquot de Nantes* [Película]. Allée des Tanneurs.

Amor y enfermedad una dicotomía transformadora en el cine autobiográfico

INFORME DE ORIGINALIDAD

4%

INDICE DE SIMILITUD

4%

FUENTES DE INTERNET

1%

PUBLICACIONES

0%

TRABAJOS DEL ESTUDIANTE

FUENTES PRIMARIAS

1	repositori.upf.edu Fuente de Internet	<1 %
2	docplayer.org Fuente de Internet	<1 %
3	fdocuments.ec Fuente de Internet	<1 %
4	ia801600.us.archive.org Fuente de Internet	<1 %
5	doczz.es Fuente de Internet	<1 %
6	minerva.usc.es Fuente de Internet	<1 %
7	www.pagina12.com.ar Fuente de Internet	<1 %
8	repositorio-aberto.up.pt Fuente de Internet	<1 %
9	www.raco.cat Fuente de Internet	<1 %

<1 %

10

pdfcoffee.com

Fuente de Internet

<1 %

11

asaeca.org

Fuente de Internet

<1 %

12

libroschorcha.files.wordpress.com

Fuente de Internet

<1 %

13

p.se-todo.com

Fuente de Internet

<1 %

14

dspace.ort.edu.uy

Fuente de Internet

<1 %

15

poetasdelugo.blogspot.com.es

Fuente de Internet

<1 %

16

coleccionesdigitales.cl

Fuente de Internet

<1 %

17

www.goodreads.com

Fuente de Internet

<1 %

18

aportaverde.blogspot.com.es

Fuente de Internet

<1 %

19

pt.scribd.com

Fuente de Internet

<1 %

20

publicacionescientificas.uces.edu.ar

Fuente de Internet

<1 %

21	repository.ut.edu.co Fuente de Internet	<1 %
22	tesisred.net Fuente de Internet	<1 %
23	repository.javeriana.edu.co Fuente de Internet	<1 %
24	www.coordinadoraendl.org Fuente de Internet	<1 %
25	helvia.uco.es Fuente de Internet	<1 %

Excluir citas

Activo

Excluir coincidencias < 30 words

Excluir bibliografía

Activo