

HERRAMIENTAS PARA CONTARSE

Bienvenida a la caja de Herramientas de *La camita disca*, aquí encontrarás ejercicios detonadores y guías para crear tus contenidos y contar tu historia. Hay ejercicios, IA y acompañamiento personalizado para que puedas crear:

Poemas.

Video.

Collage.

Fotos.

Un monólogo que podrás grabar y sonorizar.

Para crear el contenido no necesitas tener ninguna experiencia previa. Creemos firmemente que tu historia merece ser contada y escuchada, por eso hemos generado guías y herramientas con las que puedes producir el contenido que quieras y compartirlo con otras usuarias que también viven con una enfermedad crónica y/o discapacidad. Tus contenidos sólo serán públicos y formarán parte de "Usted está aquí, cartografía de mujeres enfermas", participando de la exposición virtual y física, si das tu autorización expresa.

Escribe tu(s) Poema(s)

Aquí encontrarás tres detonadores para escribir poemas sobre ti, están creados específicamente para que puedas divertirte mientras lo haces y sin necesidad de contar con experiencia previa. Recuerda que cualquiera puede escribir y que queremos leerte.

Yo soy un dibujo

Para este ejercicio necesitas una hoja blanca y colores.

A. Haz un dibujo de ti, empieza primero solo por la silueta y luego ve incluyendo los demás elementos.

B. Ya que tengas esa primera parte del dibujo, elige un color para cada una de las siguientes cosas:

- Lugares de mi cuerpo que suelen dolerme.
- Lugares de mi cuerpo que suelen darme paz.
- Lugares de mi cuerpo que me gustan.
- Lugares de mi cuerpo que no me gustan.
- Lugares de mi cuerpo que son un remolino.
- Lugares de mi cuerpo que son un mar.

C. Una vez que hayas asignado un color para cada una de las frases anteriores, dibuja sobre tu silueta utilizando esos colores. Elige qué figuras representarían el dolor, la paz, el mar, etc. Por ejemplo, podrías representar el dolor con una piedra roja y dibujar una piedra roja en todas las partes que te duelen. También puedes variar las figuras: tal vez el dolor de la rodilla es una piedra, pero el de la cabeza es más como un rayo. No es necesario que uses la misma figura para todas las representaciones. Llena el dibujo con los lugares que se indican y si hay algo más que no está en la lista pero quieres agregar, como por ejemplo "Lugares de mi cuerpo que me dan cosquillas", siéntete libre de hacerlo.

D. Ahora observa tu dibujo un rato, y luego usa la grabadora de voz de tu celular o cualquier herramienta que te permita grabar. Imagina que le estás contando tu dibujo a una amiga con la que estás hablando por teléfono y descríbelo, por ejemplo: "De mi cabeza salen un par de rayos morados porque siempre en las noches..."

E. Una vez que hayas terminado de grabar la descripción de tu dibujo, transcríbela.

F. Separa el texto en párrafos: uno para la cabeza, otro para los hombros, uno más para el pecho, otro para la panza, y así sucesivamente.

G. Elige una de las frases que más te haya gustado y úsala como título del poema.

H. ¡Listo! Ya tienes tu poema, súbelo a tu perfil.

Un poema enfermo o PcD

Para este dibujo vas a necesitar tus recetas médicas, cajas de medicamentos, los nombres de tus diagnósticos, la descripción de tu dx y cualquier otra cosa que sea de uso de lenguaje médico, como tu hoja clínica, por ejemplo. Vamos a empezar.

A. Subraya las palabras o frases que te llamen la atención de los documentos y medicamentos que elegiste. Selecciona unos cuatro grupos. Pueden ser de cosas distintas: un fragmento sobre la med, un fragmento de una interpretación, etc. Al final, tendrás algo parecido a esto:

Párrafo 1

Indicaciones terapéuticas Clonazepam. Epilepsias del lactante y niño: pequeño mal típico o atípico y crisis tónico-clónicas generalizadas. Epilepsias del adulto, crisis focales.

Párrafo 2

Enfermedad mixta del tejido conectivo. Los avances sobre los conocimientos de la enfermedad han puesto de manifiesto la existencia de afectaciones viscerales graves, como la hipertensión pulmonar (HTP), o la neumopatía intersticial fibrosante, responsables de una mortalidad elevada. Las infecciones secundarias a la inmunosupresión iatrogénica también son uno de los principales factores de mortalidad.

Párrafo 3

Técnica: Se realiza tomografía de tórax en fase simple, con ventana pulmonar y mediastinal con equipo multidetector, desde base del cuello hasta abdomen superior, en donde se aprecia lo siguiente.

Párrafo 4

Neutrófilos segmentados 87.0 % 40.0 - 75.0 LMS

Linfocitos 7.0 % 12.0 - 46.0 LMS

B. Escribe algo que empiece con la frase: Mi nombre es (nombre) y me gusta mucho comer (comida), me gustaría conocer (país que te gustaría visitar) y mi cama es una (compara tu cama con algo).

C. Coloca una alarma que suene cada dos minutos y continúa escribiendo mientras piensas en cosas cotidianas, como la hora a la que desayunas, lo que se ve desde tu ventana, tus preferencias entre días fríos o cálidos, entre otras. Cuando suene la primera alarma, intercala algo de tu primer párrafo elegido y después continúa escribiendo hasta que suene la segunda alarma, entonces incorpora algo del segundo párrafo. Repite este proceso hasta que llegues al cuarto párrafo.

D. Escribe el final de tu poema contando cómo te sientes con las palabras médicas y su uso. También puedes contar alguna anécdota sobre el estudio que elegiste, o "traducir" alguno de los párrafos; es decir, explicar qué cosas te causa tu dx que no se entienden en el lenguaje médico.

Va a quedar algo parecido a lo siguiente:



Mi nombre es Zaría y me gusta mucho la comida oaxaqueña (soy de Salina Cruz), pero ya no la puedo comer porque tengo Enfermedad mixta del tejido conectivo y llevo una dieta muy estricta, me gustaría mucho conocer Chile y mi cama la mayoría de las veces es como una barca en medio de la tempestad.

Enfermedad mixta del tejido conectivo. Los avances sobre los conocimientos de la enfermedad han puesto de manifiesto la existencia de afectaciones viscerales graves, como la hipertensión pulmonar (HTP), o la neumopatía intersticial fibrosante, responsables de una mortalidad elevada.

E. Repite lo mismo con cada una de las cuatro partes, después sepáralo en grupos de una sola línea y te quedará así:

*Mi nombre es Zaría
me gusta mucho la comida oaxaqueña (soy de Salina Cruz),
pero ya no la puedo comer
porque tengo Enfermedad mixta del tejido conectivo
y llevo una dieta muy estricta,
me gustaría mucho conocer Chile*

*Mi cama la mayoría de las veces es
enfermedad mixta del tejido conectivo.*

F. Ahora mezcla cada línea jugando como quieras sin intentar buscar un sentido y te quedará un poema PcD parecido a este:

*Mi nombre es **Enfermedad mixta del tejido conectivo** (Zaría)
soy de Salina Cruz
Neumopatía intersticial fibrosante,
responsables de una mortalidad elevada.*

Me gustaría mucho conocer Chile

afectaciones viscerales graves.

*Mi cama la mayoría de las veces es
una barca en medio de la tempestad
como la hipertensión pulmonar (HTP).*

*Desde mi ventana veo solo otro edificio,
estoy cansada de vivir encerrada*

una mortalidad elevada.

G. Jugar con el lenguaje médico es de gran ayuda para generar poemas que logren transmitir a los demás cómo es la vivencia desde nuestros cuerpos afectados por enfermedades crónicas y/o discapacidades. Te recomiendo hacerlo con frases largas, cortas o incluso con solo una palabra. Introduce estas expresiones de tal manera que "interfieran" en el poema. Sube tu poema a tu perfil, también puedes escribirnos si quieres alguna retroalimentación.

Haz tu Video

Para grabar tu video te servirán mucho los juegos de la sección "Haz tu galería de fotos". De hecho, puedes usar cualquiera de ellos pero, en lugar de hacerlo en foto fija, puedes hacerlo en movimiento. ¿Recuerdas cuáles son? Aquí ponemos el listado nuevamente y las instrucciones las puedes encontrar en la sección de Galería.

- Sobre tus medicamentos y/o dispositivos
- Sobre tu cotidiano
- Sobre tus estudios clínicos
- Sobre tu condición, con frases o poemas

Además de adecuar cualquiera de los juegos anteriores para video, aquí hay dos ejercicios que funcionan mucho para hacer un video y perderle miedo a la cámara (si es que lo tienes).

Este es un pedacito de mi mundo (Video largo)

En este juego puedes videograbar cosas que te rodean mientras nos cuentas de ellas, puedes no dirigir la cámara hacia ti, sino a los objetos que nos quieres contar y que son importantes para ti.

A. Primero elige los objetos que quieres que salgan en el video, los puedes colocar juntos en hilera o ponerlos en diversos lugares de tu casa o el espacio que elijas. Si los colocas en diferentes lugares podremos ver la cámara moverse para mostrarnos cada uno. Antes de empezar haz la lista de objetos que nos quieres presentar, recuerda que deben ser objetos importantes para ti ya sea por motivos emocionales, porque forman parte de tu día a día o porque son dispositivos que te apoyan con la accesibilidad.

EJEMPLO DE LISTA:

- Mi computadora
- Mi andadera
- La muñequita que me regaló mi amiga Ruth
- Mi concentrador de oxígeno
- Mis acuarelas

B. Ahora escribe algo sobre cada uno de los objetos seleccionados. Una frase breve que nos diga algo del objeto y de ti.

EJEMPLO:

- Mi computadora

Ésta es mi laptop, me gusta mucho porque me permite escribir desde cama incluso en los "días malos". Es de color rosa aunque el rosa no me gusta, pero el día que la compré las que eran de color rosa estaban de oferta; por eso le puse tantas estampitas encima. Me gustó decorarla, siento que cualquiera que vea mi laptop se da una idea de quién soy.

- Mi andadera

Esta andadera es igualita a la que usa mi mamá, se la regalé hace muchos años porque tuvo un accidente que le dejó muy mal de un pie y necesita apoyo para caminar. Desde que la vi pensé que era como entre andadera, silla de ruedas y triciclo (porque tiene su canastita), le decía yo "Ya te compré tu Cadillac", nunca imaginé que un día iba ella a regalarme una igual a mí . A partir de que me discapacité, las dos usamos andaderas igualitas. Me ayuda mucho para caminar, pero también para tener a la mano, en la canastita, todas las meds y aparatos que podría necesitar en una emergencia y, además, dentro de la casa la uso como silla de ruedas.

- La muñequita que me regaló mi amiga Ruth

Esta muñequita me la trajo mi amiga Ruth. A Ruth la conocí después de enfermarme de EM. Nunca nos hemos visto "en vivo", pero yo suelo bromear con que a mucha gente que no he visto en persona, la conozco más en vivo de lo que conocía a varias personas que ya no están en mi vida. Esta muñequita la tengo siempre al lado de mi compu, me recuerda la amistad y me ayuda a no caer en la trampa de los sentimientos de soledad, también se parece un poco a mí: está siempre despeinada, parece frágil pero no lo es y es muy adaptable, logra acostarse o sentarse en cualquier lugar que la coloque.

- Mi concentrador de oxígeno

Este es mi concentrador de oxígeno, la verdad lo odio, me pone de malas el sonido constante que hace el aire al pasar por el vaso borboteador. Nunca hay silencio en esta casa y, además, mi movilidad se reduce al largo de las "puntas". Las puntas son las que se colocan en la nariz y van desde el concentrador. Mis puntas son de siete metros, eso es lo máximo que puedo moverme. Esta bolita de aquí te dice a cuantos litros por minuto está el concentrador y por aquí (enseñar vaso) pasa el oxígeno para humedecerse y que el aire seco no lastime tanto los pulmones. A pesar de que lo odio porque me siento atrapada a él, también agradezco que me permite respirar. Cuando se va la luz hace un pitido de aviso y la verdad, cuando eso pasa, siento un miedo terrible.

- Mis acuarelas

Este es mi estuche de pinceles y acuarelas, no los uso mucho, solo de vez en cuando, pero me gusta tenerlos; a veces la escritura no me alcanza para contar todo lo que me está sucediendo o todo lo que siento, entonces dibujo y comparto mis dibujos.



C. Una vez que hayas escrito sobre cada uno de tus objetos, relea una y otra vez lo que escribiste, no se trata de que te lo aprendas de memoria sino de que tu mente guarde lo más importante sobre cada uno, cuando ya hayas releído el texto unas tres veces puedes empezar a grabar, recuerda tener un saludo inicial y una despedida preparadas, por ejemplo:

SALUDO: Hola, soy Zaría, tengo Encefalomielitis Miálgica y hoy les voy a presentar un poquito de mí (aquí empiezas el recorrido por los objetos).

DESPEDIDA: Bueno, éstas son algunas de las cosas que me acompañan en mi día a día, espero poder seguirles contando un poco más de mí en otros videos.

Videos pequeños con temáticas muy específicas

A. Usa fragmentos de tus poemas y grábate diciéndolos frente a la cámara.

Este es uno de los videos más fáciles de hacer, sólo tienes que elegir un lugar en el que te sientas cómoda y grabarte leyendo el poema. Puedes jugar con los filtros de tu celular y, si quieres, puedes escribir sobre tu imagen el poema que estás leyendo.

B. Imagina tu enfermedad como algo fuera del campo de la enfermedad, por ejemplo: piensa en electricidad, en carpintería, en arquitectura, en geografía, etcétera, en cada uno de esos imagina qué serías: ¿una falla tectónica, una montaña, un *glitch*, un corto circuito, un decibel muy alto, una madera de roble sin tallar, una columna sin edificio, un edificio sin columnas? Hay muchísimas posibilidades de juego aquí. Una vez que hayas seleccionado la primera cosa que serías puedes usar la misma frase repetida o puedes jugar a hacer otras frases por medio de escritura automática que completen la primera que has elegido.

EJEMPLO:

soy un edificio sin columnas,

soy un edificio que apenas y se sostiene de una debilísima estructura

un edificio que flota sin cimientos

y que se mueve peligrosamente con un poco de viento,

no hace falta un temblor para que me salgan nuevas grietas-

Intenta siempre usar palabras y referencias al área que ya elegiste, algo que ayuda mucho es buscar en el internet cosas referentes a esa área, por ejemplo: "lenguaje arquitectónico", "lenguaje de electrónica", "palabras de navegación", etcétera. Mira bien cómo construyen las frases y el lenguaje que utilizan y cambia algunas cosas adaptándolas a tu condición y/o sentimientos. Te recomiendo escribir en un papel la frase que has escrito y tenerla a la mano para leerla mientras te grabas. Puedes grabarte viendo a la cámara o puedes buscar imágenes que hagan referencia a lo que elegiste (arquitectura, electricidad, navegación etcétera) y grabar esas imágenes mientras lees tu párrafo.

C. Grábate sin sonido y sin decir nada, simplemente mirando a la cámara. Este ejercicio es uno de mis favoritos, ya que interpela muchísimo al espectador. Consiste en grabarte mirando hacia la cámara fijamente, sólo sosteniendo la mirada ante el espectador imaginario, que va a tener que “mirarte mirarlo”. Luego graba tu voz sobre la imagen, diciendo lo que quieras decir sobre el hecho de ser tú quien observa al otro. Frases como “Te estoy viendo mirarme”, “Mírame, también existo”, “Esta soy yo y te veo” son buenos detonadores para iniciar el video.

D. Animales raros y mitológicos. Generalmente, las mujeres con enfermedad crónica y/o discapacidad somos vistas como “rarezas”. Yo creo que en cada rareza hay una potencia, una belleza y algo que las demás personas no tienen y nosotras sí. Te invito a que descubras qué animal “raro” (existente o no) eres y a que nos cuentes esa historia.

Puedes buscar la *Enciclopedia de las cosas que nunca existieron* y elegir cuál de las criaturas que aparecen ahí eres: ¿un hipogrifo, un dragón, una esfinge? Con cuál te identificas y por qué. Lo mismo con animales existentes pero “raros” como el ornitorrinco, ciertos tipos de ranas, los peces abisales, etcétera. También puedes ser un alebrije y elegir cómo eres (cola de pato, ojos de caballo, orejas de conejo, patas de gatito, panza de foca, de colores neón), esta selección hazla pensando en cada una de tus características. Ahora comienza tu video contándonos acerca de ese animal fantástico y raro que eres. Hazlo de manera improvisada mientras grabas con tu celular. No sigas un guion, apela a lo que ha quedado en tu memoria y graba imágenes que creas que pueden acompañar tu relato.

EJEMPLO:

Soy un alebrije, los alebrijes son seres fantásticos que básicamente pueden ser lo que les dé la gana, son animales formados de muchos otros animales y eso los hace únicos. Yo, por ejemplo, tengo el corazón de un colibrí y los ojos de un topo (por cegata), también tengo patitas de ratoncita y brazos que son como aletas de pez, mis bronquios parecen branquias y además...

EJEMPLO CON DESCRIPCIÓN DE ACCIÓN E IMAGEN

Yo: Soy un alebrije.

(Muestro la foto de un alebrije)

Yo: Los alebrijes son seres fantásticos que básicamente pueden ser lo que les dé la gana

(Me muestro yo a cámara y sonrío)

Yo: Son animales formados de muchos otros animales y eso los hace únicos, yo, por ejemplo tengo el corazón de un colibrí.

(Pongo mi mano sobre donde está mi corazón y la muevo muy rápido)

Yo: Y los ojos de un topo, por cegata.

(Muestro mis lentes, que apenas y me ayudan para distinguir siluetas.)

Yo: También tengo patitas de ratón.

(Muestro mis pies chiquitos intentando caminar con la andadera)

Haz tu Collage

El collage es una técnica de arte visual que consiste en componer una obra mediante la combinación de distintas imágenes en una sola pieza visual. El collage puede incluir fotografías, dibujos, frases o palabras sueltas, e incluso objetos u otros materiales además del papel. Muchas hemos encontrado en el collage un medio expresivo ideal porque nos permite tomar trocitos de nuestra propia historia, jugar con ellos y transformarlos en algo distinto, en una representación que renueva al facilitar el surgimiento de un cuadro nuevo, completo en sí mismo, aunque esté formado por fragmentos. Aquí tienes algunas ideas para que experimentes con el collage o vuelvas a él si es un tipo de arte que ya conoces.

MATERIAL Y SUGERENCIAS CREATIVAS:

* Una idea o tema central, por ejemplo, ¿cómo ha cambiado tu vida a raíz de la enfermedad? Puedes hacer un ejercicio de escritura libre a partir de una frase detonadora y repetirla con diferentes enunciados según surjan las palabras en tu cuerpo y en tu mente, como «Pienso que mi vida ha cambiado...» «Ya no me acuerdo...» o «Me estoy dando cuenta de que...»

EJEMPLO:

Pienso que mi vida ha cambiado desde que tuve que mudarme. Pienso que mi vida ha cambiado porque siento que perdí independencia y autonomía. Pienso que mi vida ha cambiado para mal, aunque ahora sé que quienes me acogieron lo hicieron con mucho amor. Pienso que mi vida ha cambiado porque tuve que renunciar a proyectos y placeres. Pienso que mi vida ha cambiado con los ires y venires de quienes creía personas cercanas. Pienso que mi vida ha cambiado porque ahora solo puedo hablar de mí y de lo que me pasa, me aburro a mí misma.

Ese ejercicio de escritura es muy útil porque te proporciona una clave para organizar, más adelante, la imagen que plasmarás en tu collage. Además, puedes elegir una de las frases que escribas para incluirla en tu obra, aunque esto es opcional: no todos los collages deben llevar una frase (de hecho, la mayoría no la tienen), ¡ni siquiera necesitan un título! Siéntete libre y escucha tu corazón creativo, quizás esa frase dé paso a otro pensamiento con el que muchas mujeres se podrían identificar.

EJEMPLO:

Pienso que mi vida ha cambiado porque ahora solo puedo hablar de mí y de lo que me pasa, me aburro a mí misma.

Pero, un momento... ¿acaso hablar de mí misma no es importante cuando a las mujeres se nos ha negado la posibilidad de expresarnos desde el yo durante siglos? ¿Quién va a hablar de mi experiencia de vida mejor que yo misma? Soy la autora de mi historia.

* A partir del ejercicio de escritura, haz una lista de elementos para tu collage: colores, texturas, elementos simbólicos (flores, plantas, animales, letras o palabras, formas geométricas). Papeles que parecen telas estampadas, mucho color, una niña feliz, un barco, papel milimétrico para expresar lo complicado de la vida...

No necesitas salir de casa para disponer de material, busca entre tus cosas: fotos recortables, frases, recortes de revistas, hojas secas, libros que no te importe recortar, papel de envoltura, calcomanías o stickers...

* Una tarjeta tamaño postal o una hoja tamaño carta o un cartoncillo o una cartulina como soporte o base de tu collage

* Lápices de colores o crayolas o plumas o lápices (recuerda que puedes intervenir tu collage con dibujos, trazos o frases)

* Tijeras y pegamento

¡MANOS A LA OBRA!

1. Vuelve a leer tu ejercicio de escritura, mira los elementos en tu lista, revisa los materiales a tu disposición. Lee en voz alta o en un susurro, acaricia los materiales, permite que esos fragmentos te hablen, dialoga con ellos. ¿Qué quieres transmitir con tu collage?

EJEMPLO:

Quiero transmitir lo valiosa que es mi experiencia para que nadie hable por mí: yo soy dueña de mi vida.

2. Observa ahora por un momento el material que elegiste para usar como soporte o base: ¿de qué tamaño es? Este dato es importante para definir los elementos que querrás pegar en él.

3. Decide si quieres darle un fondo a tu soporte, recuerda que es algo opcional: ¿te gustaría darle una especie de tapiz ilustrado? De ser así, un papel de envoltura de regalo con ilustraciones o un papel de un solo color o retazos de papeles pueden definir el tono de tu obra, ¿qué emociones te despiertan determinados colores, elementos o texturas?

4. Ve a los materiales que recolectaste y, ahora sí, toma lo que consideres más importante para construir el relato que hila tu collage (sí, cada collage cuenta una historia, aunque a veces no lo parezca a simple vista). Juega con tus personajes y tus recortes, con las frases si elegiste incluir alguna, ábrete a la fantasía y a lo que parezca ilógico, recuerda que el collage es un proceso lúdico y que tus «errores» pueden dar pie a otro ejercicio creativo. En el collage, las vacas pueden volar y el sinsentido se transforma en un nuevo sentido.

5. No pegues nada hasta que estés segura de cómo quieres que luzca tu collage una vez terminado. Puedes sobreponer los elementos sobre tu soporte, dejarlos descansar ahí un ratito y volver a verlos, girar las piezas hasta encontrar la perspectiva que más te guste.

6. Cuando estés segura de cómo lucirá una vez terminado, tómale una foto con tu celular antes de empezar a pegar para que no olvides dónde va cada elemento (siempre teniendo en cuenta que puedes cambiar de opinión mientras vas pegando, y está bien).

7. ¡A pegar! Tómate todo el tiempo que necesitas, siente cada fragmento con consciencia, sabedora de su significado único para ti. Tomarte el tiempo necesario también ayuda a dejarte fluir con la técnica y disfrutar sin estresarte. Haz pausas y mira tu trabajo, enamórate de él.

8. Es posible que al final quieras agregar un recorte o una palabra más, la decisión es tuya, solo ten cuidado de mantener el hilo de tu intención, esa que descubriste con el ejercicio de escritura.

9. Cuando hayas terminado, contempla tu obra y colócala en un lugar especial para ti. Ábrete a la posibilidad de que cada vez que la mires te devuelva algo nuevo.

Nota: Este apartado fue realizado por Atenea Acevedo.

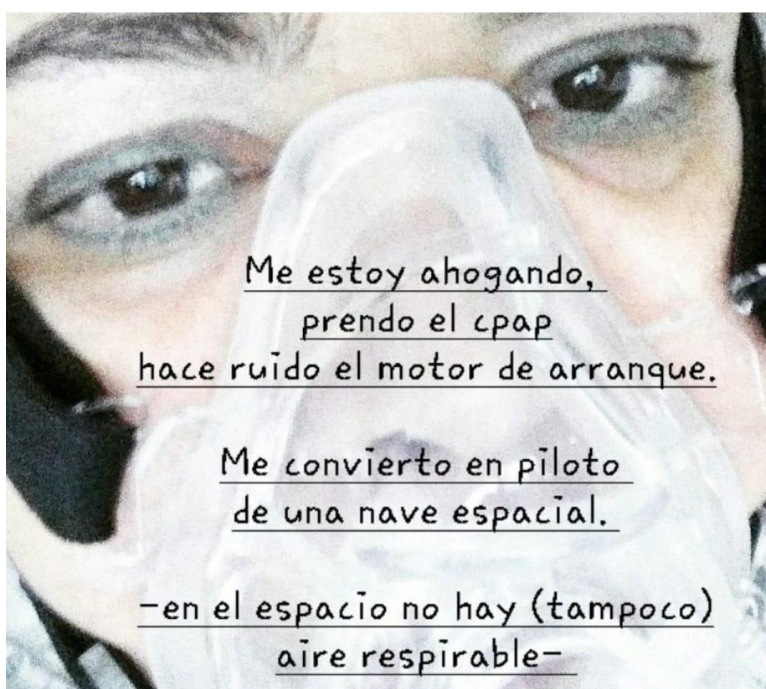


Haz tus fotos

En esta sección tenemos juegos para que puedas armar tu galería de fotos. Hay muchas maneras de contar tu historia y de transmitir lo que quieres decir por medio de fotografías. Jugaremos con varias de ellas, no necesitas más que tu celular y algunos editores bastante sencillos. De hecho, algunos teléfonos permiten agregar texto a la foto como parte de las funciones de “editar” de la galería. También puedes usar algunas redes sociales que permiten hacer ediciones muy fáciles y después descargar la foto, o puedes hacerlo desde tu perfil en el sitio de fotos de “Usted está aquí”. No necesitas conocimientos previos, no necesitas una cámara –con la del celular basta–, solo ganas de jugar y de contarte. Las fotos son otra forma de testimonio y el testimonio de las mujeres enfermas crónicas y/o con discapacidad es muy importante. Tu historia merece ser contada.

Fotos sobre tus medicamentos y/o dispositivos

Para estas fotos puedes simplemente tomarle fotos a tus dispositivos (silla de ruedas, tanque de oxígeno, aparatos auditivos, prótesis, etc.), apoyos (colchones eléctricos de calor, audífonos aislantes de ruido, aparatos de tomas de signos, etcétera) y/o medicinas (ya sea los blísteres o los pastilleros). Puedes hacerles fotografías por separado y en el pie de foto contarnos cómo es su uso, cuál es tu relación con ellos, cómo te sueles sentir cuando los usas. Yo, por ejemplo, suelo sentirme como piloto de Star Wars cada vez que necesito usar el CPAP (ventilador no invasivo) y hago referencias usando la música de inicio de la película o simplemente busco frases de ella y las pongo en los pies de página, y después explico por qué necesito usar el CPAP y qué me hace sentir.



A. Imagina qué “otra cosa” puede ser tu dispositivo, apoyo o medicamento. Juega a imaginar sus posibilidades: los goteros pueden ser mini floreros, y puedes tomarles una foto con flores diminutas. ¿Las pastillas, qué cosas pueden representar? Por ejemplo, puedes usarlas sobre un tablero de lotería y colocarlas sobre las imágenes (como suelen usarse los

frijolitos) o sobre un tablero de serpientes y escaleras. También puedes formar figuras con ellas, entre otras opciones. Estas fotos, en particular, son de gran ayuda para narrar nuestra relación con las cosas que usamos de apoyo, dependiendo de cómo decidamos jugar con ellas. Para empezar, te recomiendo hacer formas sencillas con tus pastillas y tomarles fotos (la inicial de tu nombre, una cara sonriente o triste, un corazón, un camino, etcétera). También puedes poner las cajas o frascos al lado de elementos cotidianos o juguetes y eso mismo ya contará una historia.



Fotos sobre tu cotidiano

Yo he experimentado los últimos años con algo que llamo #PaisajesDesdeLaEnfermedad. Como enferma en reclusión obligatoria he ido descubriendo en mi casa los detalles que pueden ser de algún modo un "paisaje". Piensa en los sitios en los que habitualmente estás, ¿cómo es el color del piso?, ¿qué es lo primero que ves al despertar?, ¿tienes una taza favorita?, ¿una cobija que te encanta?, ¿una planta a la que cuidas? Hazles fotos y cuéntanos de ellas.

TENGO UNA ENFERMEDAD
AUTOINMUNE Y TAMBIÉN A
LA GATA NEGRA MÁS
HERMOSA DEL MUNDO.



Fotos usando tus estudios clínicos

Una imagen que funciona mucho es usar los estudios clínicos y escribir sobre ellos, especialmente sobre las radiografías. Tómale una foto a tu radiografía, a la hoja de resultados o a tu receta. Escribe en tu editor de fotos sobre ella, aunque también puedes escribirla a mano y después hacer la foto.



Fotos sobre tu condición, con frases, poemas o testimonio

Selecciona la frase que te gusta más de tu testimonio, poema o elige una del banco de frases que sientas que representa algo que te gustaría decir. Visualízala como una imagen, ¿cómo se vería? Después escoge un objeto que la represente y súmalo a una parte de tu cuerpo. Toma la foto y escríbele la frase.



Haz tu monólogo, grábalo y sonorízalo

¿Qué es un monólogo?

En general, un monólogo es un discurso que mantiene una persona consigo misma. Es muy usado en el teatro, pero también en narrativa y otros géneros literarios. En el monólogo es un solo personaje el que habla, no hay diálogos, aunque hay varios trucos que suelen usar los autores dramáticos, como:

- Que el personaje hable con otro fuera de escena (ya sea que esté al teléfono, o simplemente no lo veamos).
- Que esté leyendo o escribiendo una carta (lo hace en voz alta).
- Que le hable al público, es decir, su interlocutor es el espectador.

Puedes incluir los juegos que necesites para decir lo que quieres contar, o incluso puedes hablar con objetos inanimados, por ejemplo. Aquí abajo te proponemos un juego que puede ayudarte a escribir tu monólogo, éste tiene la intención de ser autobiográfico, pero también puedes jugar a hacer un poquito de ficción siguiendo alguna de las características que hemos mencionado arriba.

Recuerda que en este caso, como en todos los demás contenidos, no requieres de experiencia previa, sólo ganas de jugar y la certeza de que tu palabra merece ser oída.

Monólogo Carta Postal

A. Aquí se trata de jugar a que estás enviando una carta o una postal a una amiga que no se encuentra en tu país y a quien quieres contarle cómo van tus días. Para ello, elige una fotografía que te guste (puedes haberla tomado tú u otra persona –sólo cuida revisar los derechos de autor-). Una vez que tengas la fotografía empieza por describirla y cuéntale a tu amiga por qué la has elegido.

EJEMPLO:

“Hola, Claudia, te mando esta postal. Elegí la imagen porque me gustaron mucho las flores que aparecen en ella y me hicieron recordar aquella vez que fuimos juntas a Xochimilco a comprar plantas, ¿recuerdas? Yo ahora tengo menos plantas porque se me hace un poco difícil cuidarlas debido a mi condición, pero las que tengo me hacen buena compañía.”

B. Una vez que hayas terminado de describir la postal y decir por qué la has elegido, piensa en una lista de 5 cosas que te gustaría contarle a tu amiga en esa postal y haz una lista. Sí, una lista, todavía no escribas narrativa.

EJEMPLO:

- La gatita negra ronronea mucho y le gusta jugar con las ligas para el pelo.
- Hace meses que me ahogo por las noches y me da miedo.
- Estoy empezando a escribir sobre mi enfermedad y eso me ha ayudado a encontrar a otras mujeres como yo que se han vuelto mis acompañantes.
- Estoy trabajando en un proyecto que me ilusiona y que ha hecho que recupere el contacto con un amigo que quiero mucho.
- Paso la mayor parte del tiempo en cama y he tenido que ingeniármelas para desde ahí seguir haciendo lo que me gusta.

C. Una vez que tengas tu listado, copia y pega sin los guiones y extiéndete un poquito en lo que has elegido contar. Algo que sirve mucho es agregarle a cada cosa de la lista: tiempo, colores, olores, sabores, música.

EJEMPLO:

La gatita negra ronronea mucho y le gusta jugar con las ligas para el pelo. No sé si ya te he contado pero tengo ahora una gatita negra, es muy miedosa y en general se la pasa escondida, ronronea muy fuerte y puedo escucharla ronronear incluso cuando se esconde. Su pelaje es muy suave y cuando se deja acariciar me ayuda mucho a estar más tranquila en los momentos malos. Y es que **hace meses que me ahogo por las noches y me da miedo.** Hace más de un año que tengo que usar concentrador de oxígeno las 24 horas del día, es muy cansado porque arden las fosas nasales y se limita muchísimo la movilidad. Debo usar el concentrador porque mis pulmones ya tienen un problema funcional (es decir, ya no "funcionan" como deberían), pero me empeño en hacer mi rehabilitación porque me hace sentir que al menos en algo puedo apoyarme. A partir de que mi enfermedad se agudizó y empecé a hablar de ella en mis redes sociales, me di cuenta de que muchas personas no saben muy bien qué es una enfermedad crónico/degenerativa y que, generalmente, nos dejan solas y nos culpan de nuestra enfermedad, eso ha sido muy doloroso para mí. Tú, por ejemplo, también te alejaste y es por eso que te mando esta carta a ver si podemos retomar la amistad y puedes entender la falta que nos hace a las personas enfermas el acompañamiento de nuestras personas queridas.

Estoy empezando a escribir sobre mi enfermedad y eso me ha ayudado a encontrar a otras mujeres como yo que se han vuelto mis acompañantes. Ha sido un descubrimiento ver cuántas mujeres lidian a diario con una enfermedad crónica o una enfermedad discapacitante. También me ha dado mucha fuerza encontrarlas, sé que no estoy sola y que juntas formamos una enorme red de sostén. Por eso me he empeñado en escribir sobre mi enfermedad, sobre los cuidados y sobre lo urgente que es que toda la sociedad se involucre con las personas enfermas y/o discapacitadas.

¿Sabes Claudia? A veces nos mata más la soledad y la falta de apoyo que la misma enfermedad. Hay muchas mujeres enfermas que se suicidan por no encontrar una salida, yo por eso estoy apostando a encontrar un sitio en el que podamos acompañarnos, pero lo cierto es que también necesitamos que se involucre el resto de la sociedad...

Claudia, ¿por qué no me has escrito?, ¿por qué te alejaste cuando me enfermé? Yo imaginé al principio que era porque te dolía verme así, pero después pensé en que era porque te dio miedo, miedo de ver que le puede pasar a cualquiera en cualquier momento. Y que prefieres no verme o hablar conmigo porque soy un recordatorio de eso. Ojalá logres verlo y te animes a escribirme, me haría muy feliz.

Ahora estoy trabajando en un proyecto que me ilusiona y que ha hecho que recupere el contacto con un amigo que quiero mucho y eso me ha hecho darme cuenta de cuánto sostiene poder hablar con las amistades, tener su apoyo y escucha. A pesar de no poder salir o moverme, mantener los lazos afectivos y reír y contarme cosas con mi amigo me ha hecho volver a sentir una vitalidad que extrañaba.. A ti también te extraño, Claudia.

Paso la mayor parte del tiempo en cama y he tenido que ingeniármelas para desde ahí seguir haciendo lo que me gusta. De esto último tendría tanto que contarte, que no me va a alcanzar la carta, pero sí te quiero decir que me he inventado un cuarto que es como camarote de un barco y que tener ciertas cosas a mano me ayuda a seguir en contacto con eso que llaman "mundo": mi celular, mi laptop, mi libreta de apuntes, recibir videollamadas de amistades amadas, escribir ideas para proyectos, saber que en cama puedo todavía imaginar e inventar mundos. Una vez me dijiste "Eso no es vida", me dolió mucho porque, ¿sabes? sí es vida. Muchísimas mujeres vivimos postradas por la enfermedad, salir a la calle no es una experiencia humana universal; las personas "sanas" dan tantas cosas por hecho, yo aquí, en mis pequeños metros cuadrados yo tengo una vida, y sí es vida Claudia, una vida que vale la pena de ser vivida. Para saberlo tendrías que acercarte, ojalá algún día lo hagas.



D. Una vez que tengas tu carta grábala con tu celular y súbela a tu perfil de Usted Está Aquí. También puedes usar música de fondo de los soundtracks que hemos preparado para esto. Si quieres ayuda personalizada escríbenos directamente.

***** Estos juegos y detonadores (así como los ejemplos multimedia) han sido creados por Zaría Abreu Flores con el Apoyo a la Producción e Investigación en Arte, Medios y Discapacidad 2023 del Centro Multimedia del Centro Nacional de las Artes.**

Este proyecto forma parte del programa de Apoyo a la Producción e Investigación en Arte, Medios y Discapacidad 2023 del Centro Multimedia del Centro Nacional de las Artes.



GOBIERNO DE
MÉXICO

CULTURA
SECRETARÍA DE CULTURA

CEVART