

## Reseña sobre el libro “El Mal” de Vladimir Marcano

**Johanna Pérez Daza**

*Doctora en Ciencias Sociales (UCV, 2018. Mención honorífica), Magíster en Relaciones Internacionales (UCV, 2010) y Licenciada en Comunicación Social (UBA, 2003. Mención honorífica). Desde 2018 se desempeña como Investigadora-docente del Centro de Investigaciones de la Comunicación (CIC) de la Universidad Católica Andrés Bello (UCAB) y Directora de la revista académica Temas de Comunicación (UCAB) y miembro del Consejo Editorial de la revista Comunicación del Centro Gumilla. Se desempeñó como investigadora en el Instituto de Investigaciones de la Comunicación (ININCO, 2011-2018) de la Universidad Central de Venezuela (UCV). Ha sido Coordinadora de la Maestría en Comunicación Social de la UCV (2014-2018) y Editora del Anuario ININCO (2012-2014). Coautora del libro La diversidad de la mirada. Reflexiones sobre fotografía y cultura visual (1era edición en 2016 y 2da edición en 2019). Profesora de las maestrías (UCV) en Relaciones Internacionales; Comunicación Social; Gestión y Políticas Culturales; la Especialización para el uso creativo de la televisión (UCV), Especialización en Publicidad (UCAB), así como en las Escuelas de Artes y de Comunicación Social (UCV y UCAB*

### **La fotografía como estremecimiento**

Desde el asombro y el orgullo, o desde el dolor y la indignación, en el imaginario colectivo se combinan hechos y emociones, lo cierto y lo anhelado como parte de nuestra identidad nacional. Pero, desde la ignorancia y el desconocimiento, hay otras características con menor resonancia. Así, pocos saben que en Venezuela se encuentra el pueblo con el mayor foco genético de la Enfermedad de Huntington (EH) en el mundo. En Barranquitas (estado Zulia) los pobladores conviven desde hace más de un siglo con esta enfermedad. Sobre este tema el fotógrafo Vladimir Marcano desarrolla un proyecto en el que las historias individuales van hilvanando una historia más amplia, la del pueblo, una sumatoria de complejidades y dificultades que conmueven e interpelan. Como un acordeón estas historias se expanden o achican, se despliegan en secuencia y relación, o se contraen en las particularidades. En cada caso, el movimiento es una constante.

### **Movimiento 1. El concepto**

La precisión de la toma fotográfica contrasta con los movimientos involuntarios y persistentes de los retratados. Pérdida de concentración, complicaciones para hablar, limitaciones para tragar, irritabilidad, depresión. Son síntomas y características “permanentes y empeoran con el transcurso de los años. Al final, la Enfermedad de Huntington termina siendo causa de demencia en los pacientes, y no tiene cura, es mortal”, se lee en el libro. Conocida como “Mal de San Vito”, el mártir al que se le invocaba en la Edad Media contra la epilepsia y las convulsiones, o “El Mal”, a secas, como simplemente

lo llaman los habitantes de la localidad es también el título de la publicación, editada en 2017, con el fin de mostrar la realidad de quienes padecen esta enfermedad tan dura como mortal.

Miseria, desolación, olvido, abandono, precariedad, aridez, calor... un clima asfixiante envuelve a Barranquitas, ubicada en las orillas del Lago de Maracaibo. Estos conceptos y sensaciones son evocados en las fotografías de Vladimir Marcano, las cuales parten de la descripción y transitan a la narración. El recorrido visual inicia con el destantalado cartel que identifica al pueblo entre un matorral que amenaza con devorarlo y desaparecerlo. Ranchos de zinc, paisajes devastados, calles polvorientas y el interior de algunas viviendas, contextualizan y dan paso a tomas más cercanas que nos conectan con el otro, ese enfermo distante y desconocido que la fotografía nos presenta entre contorsiones, gestos incómodos y miradas perdidas que insinúan su ausencia. También hay muestras de amor y dulzura, de solidaridad y fortaleza. El fotógrafo recurre a largas exposiciones para evidenciar la angustia de los movimientos, la agitación de vidas y personas deformadas por la enfermedad. Al pasar algunas páginas se generan secuencias que, desde distintas tomas, van involucrando al ojo en este ritmo visual.

## **Movimiento 2. La estructura**

Las imágenes conmueven y estremecen, así como los textos (en español e inglés) ubicados al final de libro para no predisponer al lector. El primer escrito es un contundente relato de la periodista británica Charlotte Raven quien sufre la enfermedad. Este epílogo concentra su testimonio y trayecto desde el conocimiento de que su padre padecía la enfermedad, barajar sus posibilidades genéticas, luego su diagnóstico positivo y el ir entendiendo la magnitud y consecuencias de este nuevo escenario. En su investigación desentrañó antecedentes familiares y profundizó en la información existente, hasta toparse con el dato de un remoto pueblo en el que una de cada diez personas sufre la EH. Su viaje a Barranquitas fue “tanto investigación periodística como meditación personal”.

Es un texto sincero y sin matices, escrito desde la vivencia, en el que se asoman los contrastes, las comparaciones e incluso cierto remordimiento confeso. En Reino Unido ella tiene un cuidador, alguien que la ayuda con sus hijos, un médico y una enfermera familiarizados con la EH, un terapeuta ocupacional, grupos de apoyo, medicamentos, alimentación adecuada y subsidios del gobierno para sus necesidades. En Barranquitas solo abunda la escasez, si es posible tal afirmación. “No puedo imaginar nada más terrible que ser pobre y sufrir EH. La pobreza amplifica significativamente, en cada etapa, los elementos tormentosos de esta enfermedad”, sentencia. Habla en primera persona y desde el primer

mundo. Lamentablemente en circunstancias como esta se acentúa la chocante clasificación de mundos y ciudadanos de primera y tercera clase.

El segundo texto es del mismo fotógrafo, Vladimir Marcano, quien comenta su recorrido desde una pauta asignada para un medio internacional hasta asumirlo como un proyecto más extenso, desarrollado y financiado con sus recursos. En ambos relatos conocemos los nombres y algunos detalles de la vida de los retratados: Jorge, Maritza, Climardo, Jackeline, Maybelis, Nilio, Zulymar. Esta estructura los reivindica, no los borra ni camufla entre cifras.

### **Movimiento 36. El diseño**

A los 36 años Charlotte Raven, la periodista, supo que padecía EH. Su vida se partió en dos. Un antes y un después de la enfermedad. En la página 36 se detiene la numeración del libro que hasta entonces era explícita en el negro sobre negro. Este detalle establece un puente entre el diseño y la historia de la periodista. Es también una metáfora de la anulación progresiva que genera la enfermedad en las personas. Todo se viene a menos: pierden facultades gradualmente, su lugar en la familia o la posibilidad de un trabajo, la capacidad de comunicarse. En fin, la identidad desvanecida, el futuro fracturado, la oscuridad sólida y absoluta.

El diseño, a cargo de Alvaro Sotillo, refuerza el discurso mediante la incorporación de elementos simbólicos que envuelven esta sombría enfermedad y su desenlace fatal. “Los pacientes de EH están de luto y, por tanto, deben ser tratados con respeto”, son las palabras de una enfermera recogidas en el libro que también parece estar de luto. Una portada sobria, letras gruesas y grandes delicadamente superpuestas en el retrato de una niña en el que salta la porosidad. Parece una invitación a tocar, acercarnos y palpar. Su mirada de vidrio luce extraviada, somos nosotros a quienes nos toca mirar. Prevalecen los tonos oscuros, páginas completamente negras crean una densa atmósfera luctuosa que se cuela e intercala como recordatorio, como una sombra acechante. Este prominente uso del negro remite a la muerte instalada en el pueblo, pero también al abundante petróleo de la zona que pocos o ningún beneficio le ha traído, tal como cantara Ricardo Aguirre en la popular grey zuliana.

### **Movimiento final. Una mano detenida**

En medio de tanto movimiento, una pausa destaca. Cuando la comunicación se trunca, cuando las palabras se atascan y la oralidad se ahoga, aparece un gesto. Sobresale entre muecas y desencajes, la mano de Maybelis una niña de 13 años que padecía la enfermedad y que lograba expresarse a través

de las indicaciones que daba en un lenguaje de señas improvisado. El fotógrafo captura la esencia de este gesto discreto en una imagen sutil y conmovedora, una que destaca y atrapa haciéndonos testigos.

El fotolibro “El Mal” nos lleva por intrincados pasadizos, nuestras emociones se contorsionan al recorrer sus páginas y nos hacen pensar en un país enfermo. Es un libro que nos estremece y cuestiona, despertando profundos planteamientos: “El mal no es ningún concepto: es el nombre de una amenaza” (Rüdiger Safranski).

El Mal (2017). Editorial RM.

Fotografía: Vladimir Marcano

Textos: Charlotte Raven, Vladimir Marcano

Editores: Paolo Gasparini (editorial Mal de Ojo), Easo Álvarez (Ecléctica Editorial), Vladimir Marcano.

Dirección Creativa: Ramón Reverté

Coordinación Editorial: Mara Garbuno

Diseño Gráfico: Álvaro Sotillo

Traducción: Gregory Dechant