

La representación de la muerte en narraciones autorreferenciales fotográficas de enfermedad contemporáneas**

The representation of death in contemporary self-referential photographic illness narratives

RESUMEN

En los últimos años se han generado numerosas narraciones visuales autorreferenciales de las enfermedades terminales o degenerativas que terminan habitualmente con la muerte. Este texto pretende abordar, dentro del contexto doméstico o cercano, la representación fotográfica de la muerte en enfermedades como el cáncer, el SIDA o las demencias seniles, tanto si es anticipada en las últimas fases de la enfermedad como si es capturada tras finalizarse la vida del paciente. La intención es comparar entre diferentes enfermedades cómo se representa la muerte y si pueden establecerse coincidencias o diferencias dentro de las mismas enfermedades, por tipologías de autor o entre diferentes medios, online y offline. Resulta especialmente interesante abordar el análisis de este tipo de representaciones visuales de la muerte teniendo en cuenta la posibilidad de la existencia de un duelo anticipado antes de la muerte real del paciente.

Palabras clave: Muerte - Enfermedad - Representación - Fotografía - Duelo anticipado.

ABSTRACT

In recent years, numerous self-referential visual narratives of terminal or degenerative diseases that usually end with death have been generated. This text aims to address the photographic representation of death in diseases such as cancer, AIDS or senile dementia, whether it is anticipated in the images of the final stages of the disease and/or if it is photographed after the death of the patient inside the domestic or intimate sphere. The intention is to compare how death is represented between different diseases and to analyze if it is possible to find any similarities and differences within the diseases, by type of author or between different media, online and offline. It is particularly interesting to approach the analysis of such visual representations of death considering the possibility of the existence of an anticipatory grief before the real death of the patient.

Keywords: Death - illness - representation - photography - anticipatory grief.

* Doctora en Bellas Artes por la Universidad de Barcelona. Profesora Asociada de Fotografía en la Facultad de Artes Visuales y Diseño de la Universidad de Barcelona. CV: <https://www.researchgate.net/profile/Rebeca_Pardo y <https://ub.academia.edu/RebecaPardo>>.

** Este artículo está elaborado dentro del proyecto de investigación "Compartiendo el dolor y el duelo online: la imagen digital autorreferencial de la enfermedad y la muerte como elemento de desestigmatización, conexión, visibilización y copresencia" financiado por Ayudas Fundación BBVA a Equipos de Investigación Científica (2015-2017).



Esta investigación es la continuación de proyectos previos en los que se ha realizado trabajo de campo, entrevistas semidirigidas y se han aplicado metodologías tanto cualitativas como cuantitativas, recopilando por ejemplo datos de uso de etiquetas en Internet para analizar qué intenciones o motivaciones hay tras la realización de narraciones visuales autorreferenciales de la enfermedad o de compartir las mismas online.

Para esta parte de la investigación que se presenta en este texto, centrada más en cómo se resuelve visualmente la representación de la etapa que rodea a la muerte, se están analizando semióticamente los proyectos tanto online como offline con los que se ha estado trabajando en los últimos 3 años. Como complemento cuantitativo, se han contabilizado y comparado la cantidad de imágenes de cadáveres, tumbas, camas vacías u otras posibilidades visuales con las que se cierran estos trabajos. Por otro lado, para facilitar el análisis cualitativo, se agrupan los proyectos por enfermedades (demencias, cáncer, SIDA...) y por contextos (virtual o presencial), así como por el tipo de autor (profesional de la imagen o usuario común de la cámara fotográfica o de la smartphonografía) para facilitar la identificación de matices de diferencia o semejanza fotográfica entre diferentes tipos de males, o entre las imágenes compartidas en el entorno virtual o presencial, así como analizar si el tipo de autor puede marcar también algún tipo de diferencia.

También se trabaja con los textos que acompañan a las imágenes para tratar de analizar las motivaciones o las intenciones que hay tras la crudeza o sutileza de las composiciones, y las etiquetas o palabras clave en redes sociales y/o buscadores son de gran ayuda para encontrar proyectos e imágenes en Internet. De este modo, el análisis textual de los comentarios y la revisión de bibliografía especializada aportan un contexto muy esclarecedor al análisis semiótico de unas imágenes que con frecuencia se identifican con facilidad gracias a los *hashtags* de algunas redes sociales.

Tras un dilatado proceso de enfermedad/dolor que puede incluir un duelo anticipado, la muerte puede ser un momento muy duro o una fase de liberación. Estas dos actitudes pueden marcar diferencias de tono y matiz entre las imágenes que muestran la enfermedad y las que retratan la muerte dentro de un mismo proyecto fotográfico. Las características de las propias enfermedades, más o menos estigmatizantes por ejemplo, podrían afectar al modo en que éstas se representan, así como a la intención que hay tras la toma y la compartición o exhibición de las imágenes. La hipótesis con la que se trabaja es que los diferentes tipos de "fotógrafos" (el propio enfermo o un familiar), así como de enfermedades y/o procesos de duelo pueden estar relacionados con diferentes modos de representación de la muerte dentro de las narraciones visuales sobre enfermedades terminales o degenerativas.

Es importante distinguir, en primer lugar, entre imágenes auto-referenciales y autobiográficas. Se ha optado desde los inicios de esta investigación por emplear mayoritariamente el término "autorreferencialidad" (hacerse referencia a uno mismo) por ser más amplio y dar cabida a todos los trabajos examinados sin problemas, dado que este tipo de narrativas visuales de la enfermedad con frecuencia incumplen el paradigma señalado por Philippe Lejeune (1975 y 2004) para la autobiografía, según el cual, autor, protagonista y narrador de la obra han de coincidir en

una sola persona. La mayor parte de las fotografías que nos ocupan son tomadas por familiares y cuidadores que suelen ser los autores e incluso los narradores de las historias que explican, pero el protagonista de las mismas suele ser otra persona: el enfermo. Mientras tanto ellos, como amigos o familiares, son personajes secundarios o extras de esas narrativas visuales que, por tanto, no siempre son autobiográficas pero sí autorreferenciales (aunque sólo sea porque hacen referencia a su familia, a su miedo, a su amor, a su pérdida, a su dolor o al proceso de duelo que atraviesan). Por tanto, se especificará, porque es interesante para la investigación, cuando los proyectos analizados además de autorreferenciales sean autobiográficos: es decir, cuando el propio enfermo haga las fotografías, sea el narrador y el protagonista de las mismas.

En investigaciones previas sobre las narrativas visuales de la enfermedad en el contexto presencial o/y online se han analizado las imágenes del proceso en las que se va mostrando el deterioro físico del enfermo sin censuras, con imágenes directas que suelen ir más allá de lo habitualmente “fotografiable”, que muestran la intimidad vulnerable de los enfermos y sus familias tanto en sus casas como en los hospitales, los buenos y los malos momentos, las cicatrices y las huellas de la enfermedad en los cuerpos de los pacientes. Como se ha comentado en conferencias y publicaciones anteriores, estas imágenes son más frecuentes desde las últimas décadas del siglo XX (Pardo, 2013, 2014a y 2014b), y se han incrementado de manera importante gracias a los proyectos autorreferenciales de fotógrafos que trabajan con narraciones de la enfermedad dentro de sus propias familias. Estos trabajos, junto a los nuevos entornos digitales y sobre todo a las redes sociales, han contribuido a romper poses y clichés en los álbumes de familias felices, incluyendo en la narración doméstica escenas cotidianas que se alejan de los lugares comunes en este tipo de fotografías. De este modo, dan un paso hacia el documentalismo más cercano a la cotidianeidad del paciente y sus cuidadores, hacia una mayor honestidad fotográfica familiar que incluye en su narración momentos no felices, pero importantes de la historia doméstica (Pardo, 2006 y 2011; Morcate y Pardo, 2016; Pardo y Morcate, 2016).

Tras una tesis doctoral en la que se investigó sobre las obras autorreferenciales que partían de las imágenes domésticas y/o familiares desde los años 70 del s. XX (Pardo, 2012), quedó claro que un porcentaje significativo de estos trabajos surgía alrededor de una enfermedad terminal, degenerativa o crónica en el entorno más cercano (habitualmente una demencia, un cáncer y en ciertas etapas del SIDA). La fase de investigación posdoctoral se ha centrado en estos trabajos que de manera autorreferencial muestran la convivencia con enfermedades complicadas. El principal punto de giro en la investigación se dio en la metodología, al realizar un master de antropología y etnografía con un proyecto de investigación centrado en las narraciones visuales autorreferenciales del Alzheimer en Barcelona (Pardo, 2014b). En ese trabajo se analizó cómo para los profesionales de la imagen (fotógrafos, realizadores, artistas visuales...), la fotografía es un lenguaje con el que trabajan habitualmente y por tanto es un medio que les permite expresarse y comunicarse en circunstancias excepcionales (Pardo, 2014b, p. 120-121). Podría hablarse incluso de una especie de ritual contemporáneo relacionado con la superación del miedo y del duelo, así como con la separación definitiva del vivo y del muerto.

En estos casos, la cámara podría considerarse como un importante elemento de mediación ante la enfermedad y la muerte, en una herramienta más del proceso de duelo, así como en un mecanismo de negociación tanto de la memoria como de los procesos de identificación o identitarios individuales y colectivos.

Si bien algunos podrían cuestionar la manera explícita en la que se representa el dolor de los seres queridos y alguna voz plantea la moralidad o el respeto a la intimidad del otro moribundo o en pleno proceso de deterioro físico o mental, la mayoría de los trabajos fotográficos son realizados gracias a la colaboración estrecha con el enfermo, y en numerosas ocasiones se plantea el proyecto como un elemento de reivindicación social para la concienciación o como un homenaje a esos seres queridos que se van a perder (Pardo y Morcate, 2016). Como se comentaba en publicaciones anteriores (Pardo, 2012 y 2014b), a falta de esos grandes relatos o metanarrativas de las que hablaba Lyotard (2005) como generadores de sentido, cuestiones como la enfermedad, el dolor, la muerte o el sacrificio han ido perdiendo significado o sentido en una época (Postmodernidad, Hipermodernidad, Sobremodernidad, Modernidad Líquida¹... porque es complejo incluso decantarse por un término correcto en este momento) que deconstruye incluso la posibilidad de que exista una identidad única o la causalidad histórica. Como comenta Helena Béjar con respecto al proyecto Moderno:

En primer lugar, postmodernidad y Modernidad Líquida se liberan de la idea de progreso y de control del futuro que dicha creencia llevaba consigo. En segundo lugar, desaparece el valor del universalismo ilustrado, que es sustituido por un relativismo cognitivo y moral que proclama la ausencia de Verdad y de Vida Buena (Béjar, 2007, p. 95).

En este contexto, aferrarse a la cotidianeidad y a la memoria personal que incluso se ha denominado como "intrahistoria", puede ser un modo de enfrentar con la cámara la angustia ante la falta de sentido y repercusión de la propia existencia. Al fotografiarla, grabarla y exhibirla, la sensación de acción y control sustituye a la de impotencia y la edición de las imágenes permite integrar la propia memoria visual en la de un grupo que le aporte algo de trascendencia. Prácticamente todos los informantes con los que se ha trabajado terminaban haciendo referencia en algún momento a la necesidad de dejar un legado familiar, de rendir un homenaje a los que se habían muerto o de dar algún sentido al sufrimiento de sus seres queridos convirtiendo su lucha con la enfermedad en un proyecto (audio)visual que les diera

1 Para resumir este problema terminológico bastará citar a un par de autores. Zygmunt Bauman comenta a este respecto: "un período que Anthony Giddens llama «Modernidad tardía»; Ulrich Beck, «Modernidad reflexiva»; George Balandier, «hipermodernidad» y que yo (junto con muchos otros) he optado por llamar «Posmodernidad»: el período en el que vivimos ahora, en nuestra parte del mundo (o más bien habría que decir que vivir en un período tal define lo que percibimos como «nuestra parte del mundo»...).". (Bauman, 2001, p. 30). Por otro lado, Helena Béjar puntualiza también que incluso el término "Modernidad" se ha dividido a su vez por Bauman y otros autores en tres etapas o fases: Modernidad Sólida, Posmodernidad y Modernidad Líquida, y a estos la sociología contemporánea añade un término más para el tiempo presente, el de «sociedad de riesgo» de Ulrich Beck, que no daría por finalizado aún este período (Béjar, 2007, p. 19).

trascendencia al dar visibilidad a la enfermedad y reivindicar todas las necesidades de atención y ayuda que necesitan (Pardo, 2014b).

Hasta el momento se han analizado, por un lado, las instantáneas más cotidianas y “normalizadoras” de la representación de las enfermedades y de quienes las padecen que se dan en redes sociales como Instagram por los propios afectados, y por otro las imágenes más directas de las dolencias integradas en narraciones familiares, domésticas o íntimas offline y online. En ambos casos se intenta representar de una manera fidedigna y honesta la enfermedad, huyendo tanto de las representaciones más radicales y estigmatizantes como de la ausencia de representación de esas fases de la vida.

Por tanto, la parte del proyecto que representa el momento de la muerte puede seguir en la línea más cruda o realista al mostrar el cadáver o puede optar por ser más metafórica y eludir la imagen del cuerpo sustituyéndolo por la tumba o la cama vacía. Esta continuidad o contraste con el tono más directo del resto de las imágenes nos lleva a plantearnos la relación de las imágenes de la muerte con las de la enfermedad que las preceden, su nivel de coherencia o contraste, y las motivaciones que puede haber para los distintos tonos y matices que se dan en ellas. Por otro lado, también es interesante analizar si hay alguna diferencia entre los proyectos realizados en el contexto presencial y aquellos que han sido creados para ser compartidos en Internet.

Para poder realizar este análisis, por un lado se trabaja con marcos teóricos propios de la fotografía, con autores que han analizado a fondo el tema de la representación visual del dolor y la muerte como Susan Sontag (2003; 2007), Montse Morcate (2014) o Christian Metz (1987). También se parte de un marco teórico establecido con anterioridad sobre las relaciones de la fotografía con la enfermedad, el duelo, la muerte y el dolor en textos publicados en solitario (Pardo, 2014a; 2014b) o junto a Montse Morcate (Pardo y Morcate, 2016; Morcate y Pardo, 2016).

Por otro lado, estas prácticas fotográficas se desarrollan dentro de marcos teóricos propios de otras disciplinas como la antropología, la sociología o la psicología, en las que se ha trabajado entre otros temas de interés el estigma (Goffman, 2006), las narrativas de la enfermedad (Couser, 1997; Frank, 1995) o el duelo anticipado (Gatto, 2004; Kübler-Ross y Kessler, 2010). En lo que respecta al estigma, se parte de la definición aportada por Goffman: “situación del individuo inhabilitado para una plena aceptación social” (Goffman, 2006, p. 7) que se complementaría con las ideas de Foucault, para quien todo sistema de control social lleva consigo unos “residuos” que podrían calificarse como inclasificables. Estos residuos, además, no son asimilables o aptos para ser educados y resultan, en consecuencia, irreductibles, como el enfermo mental que lo es en todas las áreas al no ser admitido socialmente ni en el ámbito escolar, ni en el militar, ni en el policial (Foucault, 2007, p. 76). Por todo esto, el proceso degenerativo del enfermo o la irremediabilidad de su enfermedad es un asunto complicado de asumir para familiares y cuidadores que, además, habitualmente se encuentran social y físicamente aislados y últimamente incluso hay ciertas narrativas de culpabilización al individuo por parte de los medios. Así, Elizabeth Peel (2014) detecta en periódicos británicos una

presencia creciente de la responsabilidad individual en el desarrollo de enfermedades como la demencia, al representar sus causas como si fuera posible prevenirlas con una modificación del comportamiento o del estilo de vida. Esta responsabilidad se achaca al individuo y no a la salud pública, yendo en detrimento de la persona que tiene la enfermedad y de su familia. Este es sólo un ejemplo de los nuevos elementos que se suman a una intolerancia social que aumenta su espectro conforme se amplían cada vez más los márgenes de lo que puede ser considerado como conducta desviada (Huertas, 2012, p. 42). Esto último es lo que ha llevado a que cierto tipo de enfermos, entre los que podríamos destacar los “locos” o los enfermos de sida, se hayan podido convertir en ciertos momentos: “en los grandes chivos expiatorios de una sociedad y de una cultura que necesita sentirse “limpia” y “disciplinada” (Huertas, 2012, p. 44).

De este modo, aquellos que tienen la necesidad de explicar lo que les sucede, de comentar con alguien lo que están viviendo, pueden terminar recurriendo a la imagen y a las redes sociales, donde pueden entrar en contacto con otros que les comprenden porque pueden sentirse identificados con esas instantáneas (Pardo, 2015; Pardo y Morcate, 2016). Esta conexión se produce a través de lo que Marianne Hirsch ha denominado “*Affiliative look*” (mirada afiliativa), un proceso por el que un ser humano se involucra, gracias a las semejanzas visuales, con una imagen familiar que le es ajena, pero que es capaz de adaptar a su propia narrativa familiar porque reconoce en esa estampa vivencias propias (Hirsch, 2002, p. 93).

Como bien explica Gali Weiss (2010), hablando del retrato, este tipo de mirada afiliativa no se reduce al conocimiento o al sujeto, sino que la identificación se alinea con un modo particular de aspecto íntimo o familiar en el que la imagen adquiere un estatus diferente como objeto icónico que representa una esencia, unas características únicas y se convierte en un lugar de mediación, negociación y compromiso. En un sitio de relación. Todo esto es lo que puede producirse al compartir imágenes autobiográficas o autorreferenciales de la enfermedad o del duelo/muerte en las que lo fundamental puede no ser la información que aporten o las personas concretas que aparezcan en ellas. Lo verdaderamente importante, con frecuencia, es la complicidad que generan, su rol como facilitadoras del encuentro, la mediación y los procesos de negociación con los propios procesos de duelo o de dolor que propician entre extraños o entre conocidos que se encuentran lejos físicamente. De este modo, bien puede afirmarse que las imágenes de la enfermedad compartidas online pueden convertirse en escenarios o espacios de relación. Y precisamente por todo esto, en estas conexiones a través de unas imágenes que, con frecuencia, simplemente expresan la situación presente de un enfermo o su cuidador que conecta con otro que comparte esa misma situación o que desearía poder acompañar a sus seres queridos en esos momentos (“ahora estoy en el hospital”, “ahora me han puesto un gotero”, “en este momento visito a mi padre”...) es importante el concepto de co-presencia propuesto por Ito (2005) para comprender la función que pueden tener esos intercambios visuales. Para Ito este tipo de experiencias no buscan una función de comunicación explícita ya que aclara que entre amigos e íntimos que están con frecuencia en contacto, los mensajes no necesitan ser interesantes o informativos para que merezca la pena enviarlos. La gente intercambia mensajes con información del momento presente como “estoy cansado” “estoy

enfermo", "me voy a la cama"... y a ese tipo de mensajes de texto compartidos es a lo que ha denominado "*ambient virtual co-presence*" (Ito, 2005, p. 1). En esta línea, comenta que hay una modalidad emergente de intercambios visuales ("*intimate visual co-presence*") que está vinculada a la naturaleza más personal e íntima de las conexiones sociales vía dispositivos móviles pero aclara que:

A pesar de que esta forma de intercambio visual no es totalmente compatible con las tecnologías actuales y los servicios móviles, la investigación sobre el uso de cámaras de móvil existentes, el desarrollo de nuevos servicios para compartir fotos de móviles, así como los resultados de una prueba experimental que realizamos en el intercambio de fotos de móvil, indican que la co-presencia visual íntima puede llenar un importante nicho social. Aunque esta forma de intercambio visual no es probable que sea tan visible o popular como el archivo, publicación, y otras comparticiones visuales más funcionales, expresivas y comunicativas, merece atención como una forma de co-presencia visual que es específica del espacio de dispositivos de mano ubicuos (Ito, 2005, p. 1).²

En esta línea de las afirmaciones de Ito, es interesante plantearse también cuál es la motivación para realizar las fotografías de momentos tan complicados o para compartirlas si finalmente lo importante no es la información que se aporta con ellas. Para tratar de dar respuesta a este asunto son especialmente interesantes las reflexiones de Norbert Elías (1987) que explica cómo "la plenitud de sentido del individuo está en la más estrecha relación con el significado que, en el curso de su vida, ha alcanzado para los demás" (Elías, 1987, p. 80), lo que podría ser una de las motivaciones para realizar una narración visual de la enfermedad: dejar constancia del significado y la importancia del ser querido (aún más cuando éste ha tenido que enfrentar el rechazo o la incompreensión social). Alguno de mis informantes llegó a hablar de cuidar al paciente y fotografiarlo como previamente había cuidado y fotografiado el actual enfermo al cuidador en su niñez para plasmar también sus últimos días porque seguía siendo importante para alguien (Pardo, 2014b). Elías concluye: "No siempre resulta fácil mostrar a las personas que están a punto de morir que no han perdido su significado para otras personas" (Elías, 1987, p. 81). Puede que la fotografía sea uno de los medios para hacerlo.

Sin embargo, a pesar de que Elías considera que se ayuda físicamente al paciente, de algún modo, se descuida la parte más emocional o afectiva, se ha de remarcar que muchas de las narrativas visuales extensas analizadas en reportajes o blogs son de enfermos cuidados

2 Traducción de la investigadora. Cita original: "Although this form of visual sharing is not fully supported by current technologies and mobile services, research on existing camphone use, development of new mobile photo sharing services, as well as results of an experimental trial we conducted on mobile photo sharing, indicate that intimate visual co-presence can fill an important social niche. Although this form of visual sharing is not likely to be as visible or popular as archiving, publication, and more functional, expressive, and communicative visual sharing, it deserves attention as a form of visual co-presence that is specific to the space of ubiquitous handheld devices".

en sus casas durante largos periodos y que en ellas precisamente destaca toda la parte más emotiva. Esto es un poco diferente en las redes sociales, donde también se pueden encontrar imágenes de visitas a residencias y hospitales donde los seres queridos están ingresados.

Finalmente, también se trabaja con el marco teórico propio de las etnografías digitales, con autores (Van House et al, 2005; Walter, Hourizi, Moncur y Pitsillides, 2012) que trabajan temas relacionados con las imágenes compartidas online e incluso sobre la muerte o el duelo en estos contextos. Entre estos autores destaca M. Ito (2005) que aporta conceptos interesantes como el de "copresencia", importante para comprender la sensación que algunos cuidadores, familiares de enfermos o dolientes sienten al compartir imágenes y comentarios con otros usuarios de las redes sociales que comparten con ellos similares experiencias vitales (Pardo, 2015; Pardo y Morcate, 2016).

Duelo anticipado

En los últimos años son frecuentes los proyectos autorreferenciales de narración visual de enfermedades crónicas o terminales realizados por los propios enfermos o, con mayor frecuencia, por un familiar cercano (habitualmente un hijo que se dedica a la fotografía o al sector audiovisual). La anticipación de la muerte al final del trayecto y el proceso de aceptación (o rechazo) de este final forma parte de estas obras de diferentes formas. Los testimonios visuales que se aportan de estas experiencias personales con las enfermedades más duras y temibles de nuestro tiempo terminan generando unas narraciones íntimas marcadas por la constante presencia de un proceso que invariablemente lleva hacia el deterioro del paciente y, en última instancia, hacia la muerte.

Como ya se ha comentado, estas diferencias en la manera de fotografiar tanto el deterioro físico como las últimas fases de la enfermedad y la muerte podrían estar relacionadas con las características de la propia enfermedad, pero también con el duelo y específicamente con la idea de lo que en los últimos años se ha denominado como "duelo anticipado" (Gatto, 2004; Kübler-Ross y Kessler, 2010). Este tipo de duelo es habitual en enfermedades prolongadas y degenerativas o terminales y puede observarse especialmente en casos como el de la enfermedad de Alzheimer, el SIDA o ciertos tipos de cáncer (como se verá esta enfermedad y los que la padecen pueden presentar aspectos fotográficamente diferentes al resto de pacientes terminales). Algunas características de este tipo de duelos, que pueden estar en la base de la representación visual que se está comentando del final de la vida y de la llegada de la muerte son: el reconocimiento progresivo de la inevitabilidad de la muerte, la experimentación y manifestación del impacto de la pérdida anticipada, la reconciliación (el desarrollo de otro punto de vista ante una muerte que es esperada), el desapego y la memorialización en la que se desarrolla una representación mental que permanecerá más allá de la muerte. Dentro de las tareas de adaptación que los familiares y cuidadores realizan el proyecto fotográfico o la cámara podrían verse como elementos de mediación para dar continuidad a la relación con el

paciente aún en situaciones muy complicadas. Con frecuencia, los autores de las fotografías hablan del proyecto fotográfico como algo compartido y desarrollado con el enfermo. Algunos autores incluso confiesan que la realización de las fotografías era un modo de relacionarse con un ser querido con el que ya no se podían comunicar del modo habitual (esto es especialmente importante en casos en los que está presente algún tipo de demencia).

Por tanto, podría decirse que muchas de las imágenes que se comentarán a continuación coinciden en su estructura o elaboración con las conocidas 5 fases o etapas del duelo que Elisabeth Kübler-Ross identificó en 1969 su libro *On death and dying* (Kübler-Ross, 1994), que han sido analizadas y acotadas posteriormente por otros autores para poder hablar de otros tipos de duelo como los anticipados (Pérez, s.f.; Gala et al, 2002) aunque éstas estén siendo cuestionadas actualmente (James y Friedman, 2009). En el caso de los duelos anticipados las fotografías se hacen porque ya se prevé el desenlace o se vive poco a poco, especialmente en el caso de las enfermedades degenerativas en las que los familiares de los enfermos viven su pérdida con antelación a la muerte física (un claro ejemplo son los enfermos de Alzheimer). En estos casos es habitual que algunas de las instantáneas de la enfermedad en sus últimas fases muestren detalles del cuerpo enfermo como "prolepsis" del cadáver: la mirada ausente, el color de la piel, la extrema delgadez... Esto podría coincidir con lo que algunos autores denominan como fase de reorganización en los procesos de duelo anticipado (Pérez, s.f.; Gala et al, 2002). Finalmente, muchos de estos proyectos se cierran tras la muerte del enfermo con imágenes metafóricas de la ausencia (una cama o una silla vacía, por ejemplo) o con estampas que rinden tributo a la memoria del difunto como la tumba.

De este modo, es interesante cómo el cuerpo enfermo en las últimas fases de la enfermedad de Alzheimer o de otro tipo de demencias seniles es representado anticipando la muerte física casi como un cadáver, con las huellas claras del agotamiento, los huesos marcados, la ausencia en la mirada, la extrema delgadez, la piel muy blanca... mientras que una vez fallecido el enfermo, las imágenes del cuerpo son prácticamente inexistentes. Esto, sin embargo, no sucede exactamente de la misma manera en todas las enfermedades en las que los enfermos y sus seres queridos son también conscientes de la cercanía de una muerte segura.

SIDA

Las imágenes del cuerpo del enfermo como anticipación de la muerte ya comentadas también pueden observarse en las narrativas visuales del SIDA, incluso empleadas en el contexto de la prensa o la publicidad, aunque en esta enfermedad es muy importante el factor activista de los fotógrafos o de los retratados. Seguramente la estampa más reconocida y reconocible de esta enfermedad es precisamente la tomada por Therese Frare de un moribundo David Kirby rodeado de su familia, en una estampa de 1990 que recuerda poderosamente un velatorio o a la Pietà de Miguel Ángel. Esta fotografía fue publicada primero en blanco y negro por la revista

LIFE, ganó un Premio World Press Photo ese mismo año (1990) y después fue usada en color en una conocida campaña de publicidad de Benetton que despertó una gran polémica en su momento, convirtiéndose finalmente en uno de los iconos del VIH/SIDA en el mundo.

Esta imagen estaría en los límites de lo autorreferencial, pero se incluye en este análisis porque fue realizada por alguien que estaba dentro de la institución en que fue tomada,³ por solicitud directa de la propia familia del enfermo y fue el propio enfermo, activista primero en el ámbito homosexual y después en el del SIDA, quien quiso que la imagen diera a conocer al mundo los estragos de la enfermedad siempre y cuando no se obtuviera beneficio económico con ella. Como la propia fotógrafa explica años más tarde en la revista LIFE (Cosgrove, 2014): "David era un activista, y quería correr la voz por ahí sobre lo devastador que el SIDA era para las familias y las comunidades. Honestamente, creo que él estaba mucho más en sintonía con la importancia que estas fotos podrían llegar a tener".⁴

La propia revista LIFE comenta que esta imagen icónica de la enfermedad y la época en la que se hizo, se estima que ha sido vista por un billón de personas en los últimos 20 años y que ha sido reproducida en periódicos, revistas y televisión en todo el mundo dando visibilidad al SIDA y contribuyendo a cambiar la manera de ver la enfermedad. Frente a la oleada de comentarios y reproches que se hicieron al uso de la imagen por parte de Benetton, la madre de Kirby comenta en el artículo de LIFE:

A lo que me oponía es a todas las personas que pusieron su granito de arena en lo concerniente a lo indignante que pensaron que era, cuando nadie sabía nada sobre nosotros o sobre David. Mi hijo, más o menos se murió de hambre al final", dijo ella, sin rodeos, describiendo uno de los espantosos efectos secundarios de la enfermedad. "Simplemente sentimos que era tiempo de que la gente viera la verdad sobre el SIDA, y si Benetton podía ayudar en ese esfuerzo, bien. Ese anuncio fue la última oportunidad para que la gente viera a David –un marcador para mostrar que él estuvo una vez aquí, entre nosotros (Cosgrove, 2014).⁵

Por tanto, ya a finales del siglo XX y en un entorno plenamente presencial y analógico, la motivación para compartir una imagen tan dura de una enfermedad tan grave como estigmatizada coincide con la que ahora se repite en las redes sociales: la necesidad de que el resto de la gente conozca las circunstancias en las que se convive con la enfermedad, la dureza del día a día, pero también son un homenaje a las vidas de esos seres queridos que, de

3 Therese Frare era entonces voluntaria en la institución para enfermos de SIDA en la que estaba este paciente (Pater Noster House) y estudiante de periodismo.

4 Traducción de la investigadora. Cita original: "David was an activist, and he wanted to get the word out there about how devastating AIDS was to families and communities. Honestly, I think he was a lot more in tune with how important these photos might become".

5 Traducción de la investigadora. Cita original: "What I objected to was everybody who put their two cents in about how outrageous they thought it was, when nobody knew anything about us, or about David. My son more or less starved to death at the end," she said, bluntly, describing one of the grisly side effects of the disease. "We just felt it was time that people saw the *truth* about AIDS, and if Benetton could help in that effort, fine. That ad was the last chance for people to see David — a marker, to show that he was once here, among us".

algún modo, ofreciendo el testimonio visual de su lucha, hacen que su pérdida haya servido, al menos, para poner temas tan complejos y urgentes sobre la mesa de muchos hogares e instituciones. Como comenta Barb Cordle, que en aquella época era director voluntario del Pater Noster (institución en la que David Kirby se encontraba), la imagen de Kirby en su lecho de muerte (Cosgrove, 2014): "ha hecho más para ablandar los corazones de la gente hacia el SIDA que cualquier otra que he visto en mi vida. No se puede mirar la imagen y odiar a una persona con SIDA. Simplemente no se puede".⁶

Otra imagen más metafórica pero igualmente dura e icónica de esta enfermedad es el autorretrato de Mapplethorpe de 1988, cuando estaba en las últimas fases de la enfermedad, que muestra al artista con un rostro lívido y ligeramente desenfocado con matices mortecinos. Junto a una calavera de metal con la que culmina el bastón que sujeta con mano nívea. En otros trabajos, como los de Nan Goldin, no sólo encontramos este tipo de imágenes del cuerpo agotado del enfermo como anticipación de la muerte cercana sino que, por ejemplo en la serie de fotografías de Cookie Mueller es posible encontrar una imagen final del cadáver dentro del féretro el día de su funeral.

Probablemente en esta representación más dura y directa de la muerte, incluyendo el cadáver, en las imágenes de los enfermos de SIDA de los 90 (S. XX) tenga influencia la dureza con la que socialmente se percibió esta enfermedad en aquel momento, el carácter activista de muchos de los implicados, el desconocimiento general sobre la enfermedad y los prejuicios sociales/estigmas/moralismo que planeaban sobre ellos en aquel momento. Como afirma Rut Martín (2010) en su artículo "Rompiendo el silencio. Mujeres artistas y VIH/SIDA", tras analizar varias obras en las que el deterioro físico o la muerte son el centro de las imágenes de varias artistas que trabajan sobre el VIH/SIDA: "El cuerpo enfermo en la época del SIDA, sin duda, supera con creces su corporeidad física para adentrarse en lo simbólico y representacional, lleno de condicionamientos".

Alzheimer

Como se ha comentado, esto es especialmente claro en las demencias seniles, especialmente los casos de enfermos de Alzheimer en los últimos años. En estos casos, el deterioro funcional y cognitivo del enfermo lleva a una disrupción de la relación que puede generar un sentimiento de pérdida del ser querido tal y como se le ha conocido: con su identidad, su memoria, su personalidad, sus capacidades expresivas o de reconocimiento del otro. Esta pérdida afectiva o intelectual se produciría mientras el cuerpo aún mantiene sus constantes vitales, creando una situación paradójica en la que el proceso de duelo puede comenzar antes de lo habitual. Numerosos proyectos visuales, o incluso imágenes compartidas en las redes sociales o blogs dejan constancia de ello.

6 Traducción de la investigadora. Cita original: "has done more to soften people's hearts on AIDS than any other I have ever seen. You can't look at that picture and hate a person with AIDS. You just can't."

Podría destacarse que entre las fotografías relacionadas con la demencia senil o con la enfermedad de Alzheimer, abundan las imágenes de los enfermos con miradas ausentes, frágiles y muy agotados en las camas durante las últimas etapas de la enfermedad. Frente a esta iconografía más directa de la fase final de la enfermedad, las imágenes tras la muerte del enfermo resultan más metafóricas o menos explícitas. En ellas la ausencia es la protagonista con una muerte que es representada con frecuencia por la cama vacía, por una tumba en la que se depositan flores y por la soledad de su pareja/hijos/cuidador.⁷ Un claro ejemplo de todo esto es "La noche que me quieras" de Alejandro Kirchuk,⁸ reportaje que ganó el Primer Premio en la Categoría Vida Cotidiana del World Press Photo en 2012. En las imágenes de este reportaje, Kirchuk recoge los últimos años de su abuela enferma de Alzheimer cuidada por su abuelo en casa. Las estampas domésticas (aunque técnicamente muy cuidadas) de la pareja reflejan a la abuela con mirada ausente, con planos detalle de la mano tocando una tela o más abiertos que muestran el enorme grado de dependencia o fragilidad de la enferma mientras el anciano cocina, limpia, la cuida, y tiene momentos de soledad que visualmente se representan como oscuros y duros. Finalmente, una imagen exterior (todas las demás son interiores, lo que enfatiza la sensación de enclaustramiento o aislamiento de la pareja) nos muestra al abuelo con un ramo de flores ante la tumba de la abuela. De este modo, sin dramatismos ni crudeza, se explica un final previsible que no centra su atención en el cuerpo de la difunta sino en el homenaje a su memoria y en ese final de etapa del abuelo como cuidador.

Este tipo de representación se da tanto *online* como *offline* y es similar a las imágenes del blog *My Aging Father's Decline: A Son's Photo Journal* que recogió los años (2006-2010)⁹ durante los que Phillip Toledano compartió su experiencia con su padre, enfermo de Alzheimer. Las imágenes, muy contrastadas y en color, nos muestran a veces estampas entrañables o divertidas de un padre cada vez más agotado físicamente. Nuevamente se encuentran planos detalle que se centran en las manos del padre o en otros algo más abiertos que representan la pérdida de memoria (fotografía de un retrato antiguo) e incluso del propio enfermo representado con su cuerpo tras una lámpara que no nos deja ver su rostro, una silla vacía con un globo de cumpleaños... Cuando finalmente el padre muere, Toledano ofrece un autorretrato suyo con los ojos llorosos y el texto: "Mi papá murió ayer. Pasé la noche entera con él, cogiendo su mano, oyéndole respirar, preguntándome cuándo sería su último suspiro".¹⁰ Después veremos más imágenes metafóricas de la ausencia: el sillón vacío con la huella de un cuerpo que ya no está o una ventana cubierta por una cortina. Nuevamente, la muerte es representada por la ausencia del difunto y por la despedida del cuidador.

Para poder valorar el alcance que tienen y el impacto que pueden generar este tipo

7 Para más información sobre las narrativas visuales de la enfermedad mental y del Alzheimer pueden leerse: Pardo 2014a, 2014b; Morcate y Pardo, 2016; Pardo y Morcate, 2016.

8 Imágenes disponibles en la web del WPP. Disponible en: <<http://www.worldpressphoto.org/collection/photo/2012/daily-life/alejandro-kirchuk>>. Acceso en: 26/10/2016.

9 El blog ya no está disponible online <<http://www.dayswithmyfather.com/>>, último acceso 05/05/2015 tras publicarse el contenido en forma de libro. Algunas imágenes pueden verse en la web de Toledano: <<http://www.mrtoledano.com/days-with-my-father/01-Days-with-my-father>>. Acceso en: 26/10/2016.

10 Traducción de la investigadora. Cita original: "My Dad Died Yesterday. I spent the whole night with him, holding his hand, listening to him breathe, wondering when it would be his last". Cita extraída de <https://www.theguardian.com/artanddesign/gallery/2010/may/16/days-with-my-father>>. Acceso en: 26/10/2016.

de trabajos, no hay que tener únicamente en cuenta que muchos de ellos han sido expuestos, publicados y premiados en importantes publicaciones y certámenes internacionales, sino también otros indicadores contemporáneos como el *feed back* personal obtenido en Internet. A este respecto, Phillip Toledano comentaba en su ya desaparecido blog:¹¹

Tras comenzar a publicar estas fotos, me sentí sorprendido y abrumado por el modo en que las personas interactuaron con mi historia. El sitio ha sido visto por más de 1,5 millones de personas, y hay alrededor de 20.000 comentarios. Yo, personalmente, he recibido alrededor de 10.000 correos electrónicos de personas -encantadores, honestos, extraordinarios correos electrónicos. Para mí, de un modo extraño, todo esto es tan importante como mi propia historia. Fue totalmente inesperado, y muy útil para hacer llevaderos los sentimientos de pérdida sobre mi padre.¹²

Por tanto, estas imágenes íntimas y/o domésticas de unas narrativas visuales que podríamos calificar como duras, conectan con los usuarios comunes de Internet y las redes sociales, así como con los lectores y espectadores de los medios de comunicación gracias a la ya mencionada "mirada afiliativa" (Hirsch, 2002) que hace que quienes han pasado o atraviesan situaciones similares conecten con unas imágenes que les recuerdan sus propias experiencias con la cercanía de la muerte o con la pérdida de un ser querido.

Este tipo de vinculaciones emocionales son muy potentes y consiguen generar respuestas multitudinarias que podríamos identificar con las ya mencionadas experiencias de co-presencia comentadas por Ito (2005), especialmente importantes en procesos de duelo y pérdida que pueden darse junto a la sensación de soledad o aislamiento social, prolongarse durante años en enfermedades como el Alzheimer (Pardo, 2014b) o que pueden ser muy estigmatizantes como el SIDA a finales del siglo XX. Por otro lado, en muchos de estos trabajos, la muerte del paciente significa el final del proyecto fotográfico y la decisión de exponerlo como homenaje final a la memoria del difunto.

Cáncer

Algunos tipos de cáncer también desarrollan narrativas visuales que comparten ciertas características de las comentadas hasta ahora, aunque esta enfermedad tiene tipología diferente y afecta a pacientes muy diferentes que generan también proyectos que van más allá, como se

11 Cita extraída del blog Days with my Father, de la dirección <<http://www.dayswithmyfather.com/>>. Último acceso en: 05/05/2015. Actualmente no está disponible online.

12 Traducción de la investigadora. Cita original: "After I began to publish these photos, I was surprised and overwhelmed by the way in which people interacted with my story. The site has been viewed over 1.5million people, and there are around 20,000 comments. I, personally, have gotten about 10,000 e-mails from people — lovely, honest, extraordinary e-mails. To me, in an odd way, all this is as important as my own story. It was entirely unexpected and so helpful in dealing with the feelings of loss over my dad".

comentará a continuación.

Sin embargo, dentro de los trabajos que se pueden relacionar con el duelo anticipado estaría el de Briony Campbell (2011), que ofrece una interesante reflexión sobre el proyecto fotográfico que llevó a cabo durante la convivencia con el cáncer que terminó con la vida de su padre. La cámara estuvo presente incluso en la última noche juntos y entre estas fotografías son especialmente pertinentes para el tema tratado aquellas que recogen el rostro sonriente de su padre incluso en las últimas horas de su enfermedad. Esta otra imaginaria posible de la enfermedad terminal, consciente y voluntariosa, seguramente más alejada de los estigmas, se aleja del cuerpo pasivo y agotado que únicamente sufre o de la mente enajenada que se ha comentado con anterioridad.

El enfermo de cáncer que encontramos en las narraciones visuales de la enfermedad suele tener un rol más activo con un ánimo que con frecuencia se muestra casi combativo por la vida. Esto se percibe en uno de los pies de foto de Briony Campbell:¹³

La inanidad de interminables horas en el hospital, erosionaron su espíritu. Sin embargo, sólo nos dimos cuenta de ello porque nosotros lo conocíamos. Exteriormente continuó brillando, dando, viviendo, porque vivía para contribuir. Y vivió tanto tiempo como le fue posible.¹⁴

Sin embargo, la cercanía de la muerte está presente en las imágenes antes de que llegue, y la propia autora lo reconoce en otro pie de foto "I photographed the end before I saw it..." junto a una imagen oscura y poco definida en la que se intuye a su padre ya muy enfermo, de espaldas, subiendo una escalera. Pero seguramente las imágenes sobreexpuestas, blanquecinas, en las que la luz crea halos blancos alrededor de su padre son las que más recogen la cercanía de la muerte. A partir del momento en el que ella habla del último día lúcido de su padre en el que le pide que piense la fotografía del día siguiente, las imágenes son planos detalle del cuerpo inerte, delgadísimo y extremadamente pálido del padre en las que es muy difícil saber si está aún vivo o estamos ante las imágenes fragmentadas de un cadáver. En una de estas imágenes, el pie de foto aclara:¹⁵ "Por la mañana su brillo había desaparecido – sólo su forma permanecía".¹⁶ La imagen de la mano blanca del padre junto a la de la autora el mismo día de su muerte, junto a la fotografía del beso que la fotógrafa da al cadáver de su padre (que parece simplemente dormir) son el final de este trabajo fotográfico. Podría decirse que es complicado juzgar en estas últimas imágenes en cuáles el padre aún está vivo y en cuáles está muerto ya que seguramente visualmente se anticipó la muerte (el temor o la certeza de su

13 Imágenes (y pie de foto) disponibles en la web de Briony Campbell: <<http://www.brionycampbell.com/projects/the-dad-project/>>. Acceso en: 26/04/2016.

14 Traducción de la investigadora. Cita original: "The inanity of endless hours in hospital, eroded his spirit. But, we only sensed that because we knew him. Outwardly he continued to shine, to give, to live, because he lived to contribute. And he lived as long as he possibly could".

15 Imágenes (y pie de foto) disponibles en la web de Briony Campbell: <<http://www.brionycampbell.com/projects/the-dad-project/>>. Acceso en: 26/04/2016.

16 Traducción de la investigadora. Cita original: "By tomorrow his shine was gone – just his shape remained".

llegada) mientras que nada más fallecer las imágenes parecen querer retener la relación con él, los últimos gestos de cariño con el padre aún de cuerpo presente.

Quizás el ánimo combativo de estos enfermos, el hecho de que estén con frecuencia lúcidos y luchando por sobrevivir hace que en el momento de la muerte, aun siendo ésta previsible, no haya sido totalmente aceptada y las imágenes se centren más en ese cuerpo sin vida que se ha de asumir y despedir. Por tanto, muchos de los casos de cáncer, aunque el diagnóstico sea complicado o terminal, fotográficamente no coinciden con otras enfermedades terminales o con duelos anticipados.

Sin duelo anticipado: el caso del cáncer

Por lo anteriormente comentado, el duelo anticipado fotográficamente parece ser menos frecuente en los casos de las narraciones del cáncer de pecho de mujeres que optan por la fototerapia o del cáncer en personas jóvenes que muestran su lucha con la enfermedad a través de las redes sociales (blogs, Instagram, Youtube...).

En primer lugar, se ha de destacar que el cáncer no ha tenido el mismo carácter de estigmatización o culpabilización social del SIDA o la demencia. En estos casos, sobre todo en pacientes jóvenes, aunque al enfermo se le notifique que no hay cura, el cuerpo se convierte en un elemento de disfrute, cuestionamiento o de reivindicación de la necesidad de empoderamiento. Por un lado, las afectadas por cáncer de mama emplean las imágenes de sus cuerpos para hacer frente a un sistema médico que opta por amputar quirúrgicamente partes fundamentales de la autopercepción y de la identidad femenina. Por otro lado, los más jóvenes deciden compartir en las redes su nueva vida, pero con frecuencia lo hacen más como una aventura que como una pesadilla. Podría decirse que es otra manera de aferrarse a la vida. De este modo, muchos de los trabajos son autobiográficos (realizados por los propios enfermos o en complicidad con ellos).

En el caso del cáncer de pecho es indispensable hablar de la artista Jo Spence que fue una pionera de la fototerapia en este ámbito y que muestra en sus trabajos imágenes de su cuerpo antes y después de las intervenciones. Es especialmente significativa la imagen de la artista desnuda con el texto "Propiedad de Jo Spence" sobre el pecho que le será amputado o la fotografía tras la operación, mostrando el pecho amputado con la palabra "Monstruo" escrita encima.

De este modo, los cuerpos antes y después de ser amputados se muestran como "campos de batalla", muy lejos de las representaciones más pasivas y/o frágiles de las otras enfermedades. De hecho en algunos casos estas imágenes tienen características terapéuticas o de reivindicación social. En esta misma línea, otro caso emblemático sería el de Dorothea Lynch, que escribió un diario y fue fotografiada durante su tratamiento de cáncer de pecho por su amigo Eugene Richards en el proyecto *Exploding into Life* (2013).

Otros casos paradigmáticos y muy conocidos de fotografías de enfermos de cáncer

que podrían comentarse en este apartado han sido las imágenes de Annie Leibovitz sobre Susan Sontag (que en realidad tuvo un cáncer del que parece ser que se curó, pero posteriormente murió tras sufrir un síndrome mielodisplásico: MDS). Las imágenes de Sontag durante la enfermedad no muestran ninguna huella de la muerte, hasta el final, cuando se ve su cuerpo en una camilla subiendo a un avión en una fotografía y finalmente la imagen del cadáver, tratada de un modo diferente, artístico incluso, como última constatación de su muerte.

Por otro lado, Pedro Meyer fotografía todo el deterioro de sus padres en *Fotografía para recordar* (1991-2007), con imágenes "domésticas" (pero técnicamente muy cuidadas y en B/N, como las de Leibovitz) en las que poco a poco se van viendo las huellas de la enfermedad en sus cuerpos y mentes, que edita en un vídeo que comparte en Internet.¹⁷ Este trabajo recoge el momento en el que al padre de Meyer le diagnostican cáncer en varias partes del cuerpo y le dan apenas unas semanas de vida. Lo primero que señala tras la noticia es que su padre le dijo que iba a darle batalla al asunto y que consiguió vivir 3 años más. Es muy metafórico el retrato que le hace al poco tiempo, cuando el padre se pone de rodillas en el asiento, de espaldas y mueve los brazos mientras le dice que va a volar. Las imágenes duras de los tratamientos y del deterioro se combinan con otras de un bebé que nace, para dar paso a las de su madre en el momento en el que tiene una hemorragia cerebral provocada por un tumor en el cerebro. De nuevo el cáncer se hace presente en las imágenes con un seguimiento de los momentos previos y posteriores a la intervención que le realizan a la madre e incluso con una reflexión sobre la propia responsabilidad ante la decisión a tomar. Primero muere su madre y después su padre. En ambos casos hay unas imágenes previas a la muerte en las que ya se adivina el desenlace, por tanto, hay algunas estampas que serían propias de las ya comentadas en el apartado de duelo anticipado, pero se combinan con otras de recuperación o de esperanza y finalmente las imágenes de los cadáveres de ambos. De la madre sólo se ve una fotografía, pero en el caso del padre el afán documental es llevado hasta las últimas consecuencias con imágenes incluso de cómo llevan el féretro o del cementerio. Finalmente, se nos muestra la lápida de ambos con flores, un año después de su muerte y el vídeo se cierra con una imagen metafórica, en la que se hace referencia a esa voluntad de volar del padre mientras el propio Pedro Meyer recuerda a su madre cuando le preguntaba por qué no podían tener esa cercanía durante toda la vida. Por tanto, de nuevo, tenemos unas imágenes que, aunque documenten los estragos de la enfermedad, se aferran de algún modo a la vida y es al final cuando aparece la muerte de manera más contundente. No es de extrañar que en algún momento, Pedro Meyer declare que la cámara es como un escudo frente a todo lo que le va sucediendo y que titule muy expresivamente el proyecto con una declaración de intenciones: "Fotografía para recordar" y, al parecer, quiere recordarlo todo. En el análisis de este trabajo, que muestra muchas más imágenes del cadáver y el entierro que el resto de los casos estudiados, queda pendiente estudiar hasta qué punto influye la propia cultura de la muerte de la sociedad mexicana en este punto.

Finalmente, hay que destacar las imágenes y los vídeos compartidos por jóvenes

17 Disponible en: <<http://www.pedromeyer.com/galleries/i-photograph/pag1sp.html>>. Acceso en: 25/10/2016.

enfermos, habitualmente de cáncer, en las redes sociales. En este tipo de proyectos, como es el caso de Albert López con "Vivir a Contracorriente", el carácter más importante de las fotografías seguramente sea la vitalidad. En este proyecto de Albert López destacan las imágenes alegres y las situaciones vitales que en nada recuerdan al cáncer o al dolor. Durante los últimos 6 meses de su enfermedad estuvo narrando su experiencia por medio de su website, de la etiqueta #ViviraContracorriente, de su blog, los vídeos compartidos en YouTube, y tanto sus cuentas en Facebook o la de Twitter o Instagram. El sentido de su trabajo a través de estas redes sociales o de estas plataformas es captado por la presentación del proyecto en su web:

*Yo salté hace un tiempo, cuando los médicos no me daban la esperanza que yo necesitaba. Así fue cómo decidí coger las riendas y empezar a tomar mis propias decisiones, arriesgarme, aunque mi vida estuviera -y siga estando- en juego. Llevo desde el 1 de diciembre remando entre cataratas y tramos de fuerte desnivel, luchando por aquello que creo y que me hace sentir fuerte. Mi propósito es emprender juntos un camino hacia uno mismo, a liderar nuestra propia vida sin importar las consecuencias que ello conlleve. Porque señores, hay que aprender a #viviracontracorriente!*¹⁸

Sin embargo, no todo son buenos momentos para Albert López y hay algún post en el que muestra también su disconformidad o sus malos momentos con el tratamiento. Por ejemplo, el Post 15 titulado "Indignación"¹⁹ en el que explica unos problemas de programación de unas pruebas insistiendo en todo lo que hace y en que hay que seguir sonriendo. En estos casos no hay una anticipación de la muerte ni del cadáver: de hecho, en los vídeos de Youtube o en las fotografías de Instagram no hay imágenes en esa etapa final que nos hablen del tema. Tampoco hay una representación final del cadáver. En el caso de Albert López, su empeoramiento o muerte lo comunica su hermano en Instagram o en otras redes sociales con un breve mensaje en el que explica la hora y día de la defunción, y da las gracias a sus seguidores junto a unas palabras de homenaje a su memoria diciendo que él seguirá con todos y que su ideal permanecerá.

En esta misma línea está Eva Markvoort, que murió en 2010 y mantuvo un blog sobre su lucha con la enfermedad 65 Red Roses²⁰ y se realizó un documental ganador de premio con el mismo título. Como su hermana explica: "Eva sabía que su vida iba a ser corta, y quería hacer simplemente una gran salpicadura".²¹ Actualmente su blog sigue activo y comprometido con la Fibrosis quística aunque su autora muriera hace ya unos años.

18 Disponible en: <<http://www.viviracontracorriente.com/>>. Acceso por última vez en: 24/10/2016.

19 Disponible en: <<https://www.youtube.com/watch?v=74kJG7rHwbw>>. Acceso por última vez en: 24/10/2016.

20 Disponible en: <<http://65redroses.livejournal.com/>>. Acceso por última vez en: 24/10/2016.

21 Traducción de la investigadora. Cita original "Eva knew that her life was going to be short, and wanted to make just a big splash", extraída de: <<http://www.cbc.ca/news/canada/british-columbia/eva-markvoort-new-westminster-1.3616241>>. Acceso por última vez en: 24/10/2016.

Podría afirmarse, por tanto, que los enfermos más jóvenes están mucho más combativos, deseosos de atrapar sus últimos momentos de vida y que los que realizan este tipo de proyectos suelen intentar que las estampas sean felices, aunque también expresen críticas al sistema. En esta lucha por la vida narrada con imágenes autobiográficas (es importante aquí que el propio enfermo sea el autor de las fotografías), la anticipación de la muerte no parece tener interés por ser vista o representada, lo fundamental es la lucha por seguir vivo y tras la defunción, sus familiares finalmente cierran el proyecto con unas palabras de homenaje y agradecimiento, pero no los fotografían.

Conclusiones

En los últimos años han aumentado los trabajos fotográficos realizados desde la experiencia de convivir con la enfermedad, propia o de un ser querido. Sin embargo, en el aspecto que nos ocupa en este texto, el análisis de la representación de la muerte, no se han observado diferencias importantes que marquen estilos de representación diferenciadas dentro y fuera de Internet. En cualquier caso, es complicado marcar líneas claras ya que muchos de los proyectos abordados son transmedia o han pasado del entorno presencial al virtual. Quizás el único elemento a destacar sea la presencia creciente de imágenes realizadas por usuarios comunes en las redes sociales o Internet, frente a los medios tradicionales impresos en los que apenas publicaban imágenes de este tipo profesionales de la fotografía o la medicina.

Frente a las duras imágenes que se han analizado sobre las narrativas visuales (mayoritariamente autorreferenciales, del entorno cercano del autor) de enfermedades terminales o degenerativas, es interesante notar que las imágenes finales del difunto son más o menos explícitas dependiendo del tipo de enfermedad y del carácter más o menos activista del enfermo y del fotógrafo. Por motivos obvios, en el caso de los trabajos autobiográficos, la muerte no suele ser representada ya que no se han encontrado casos en los que otra persona de continuidad al proyecto tras la defunción de su autor. En cualquier caso, los trabajos de los más jóvenes en las redes sociales se centran en la vida y, por tanto, la muerte y sus representaciones no parecen tener cabida en ellos.

Así mismo, es interesante ser consciente de que la muerte no siempre se visibiliza en las imágenes posteriores a la muerte real del enfermo. Con frecuencia, en casos en los que se pueden producir duelos anticipados como en la enfermedad de Alzheimer, la muerte se anticipa físicamente en las fotografías de las últimas fases de la enfermedad a modo casi de despedida (coincidiendo también con fases y características de los duelos anticipados). En estos casos, frecuentemente, tras el último suspiro las imágenes no suelen representar el cadáver o el féretro, pudiendo volverse más metafóricas o centrarse más en hacerle un último homenaje a la memoria del difunto o a dejar constancia del vacío o del legado que queda.

Este tipo de imágenes pueden generar grandes respuestas, tanto de polémica (se

ha comentado alguno de los casos de enfermos de SIDA) como de comprensión y apoyo (importante para valorar este aspecto son los proyectos generados en Internet, como el de Toledano). Esto último podría justificarse por la mirada afiliativa y las experiencias de co-presencia entre personas que comparten vivencias y que pueden tener la necesidad de expresarse y comunicarse tras largos años de convivencia con la enfermedad, en ocasiones en situación de exclusión social o aislamiento. En algunos casos, como el SIDA a finales del siglo XX o el cáncer de pecho, otra motivación fundamental a la hora de compartir este tipo de imágenes es la necesidad de concienciación social de las condiciones en las que viven enfermos y cuidadores o la de reivindicación del propio cuerpo o de una agencia del paciente que a veces se siente amenazada por la razón científica o las necesidades médicas.

Finalmente, la cámara facilita en algunos casos algún modo de distanciamiento con el paciente, con la enfermedad o con la situación que se vive, y algunos fotógrafos hablan de la cámara como escudo ante una realidad dura y de complicada asimilación (Pardo, 2012; 2014b). En estos casos, las imágenes podrían calificarse como más documentales o periodísticas, y en algunos proyectos son precisamente esas fotografías las que más visible dejan el deterioro físico e incluso el cadáver.

De algún modo, tanto las imágenes que se han relacionado con duelos anticipados como las que no (y que podrían vincularse con otros tipos de duelo) son las despedidas a seres queridos o incluso en los casos de imágenes autobiográficas podríamos considerarlas como un adiós retrasmitido al mundo, aunque ese adiós sea en forma de batalla contra la enfermedad y contra un sistema social o médico que de algún sentido al propio sufrimiento. Podría decirse que en casi todos los casos tenemos una despedida en la que se desea dejar algún tipo de huella o legado en forma de unas imágenes, ante las cuales, es muy difícil quedarse indiferente.

Referencias Bibliográficas

BAUMAN, Zygmunt. *La Posmodernidad y sus descontentos*. Madrid: Ediciones Akal, 2001. 256p.

BÉJAR, Helena. *Identidades inciertas: Zygmunt Bauman*. Barcelona: Herder Editorial, 2007. 208p.

CAMPBELL, Briony. *The Dad Project*, 2011. Disponible en: <http://www.brionycampbell.com/wp-content/uploads/2013/03/The_Dad_Project_Briony_Campbell.pdf>. Acceso en: 26/10/2016.

COSGROVE, Ben. The Photo That Changed the Face of AIDS. *Revista TIME*. 25 nov 2014. Disponible en: <<http://time.com/3503000/behind-the-picture-the-photo-that-changed-the-face-of-aids/>>. Acceso en: 23/10/2016.

COUSER, G. T. *Recovering Bodies. Illness, Disability and Life Writing*. Madison, Wisconsin: The University of Wisconsin, 1997. 336p.

ELÍAS, Norbert. *La soledad de los moribundos*. México: Fondo de Cultura Económica, 1987. 139p.

FOUCAULT, Michel. *El poder psiquiátrico*: Curso en el Collège de France (1973-1974). Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, 2007. 448p.

FRANK, Arthur W. *The Wounded Storyteller*. Body, Illness, and Ethics. Chicago: The University of Chicago Press, 1995. 280p.

GALA, Francisco J. et al. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. In: *Cuadernos de Medicina Forense*, n. 30, p. 39-50, out 2002. Disponible en: <<http://psicopedia.org/wp-content/uploads/2014/10/miedo-a-la-muerte.pdf>>. Acceso en: 23/10/2016.

GATTO, Marcello E. Duelo Anticipado y Conspiración del Silencio (Trabajo presentado en la 1ª Jornada Argentina de Psicooncología, Mesa: Problemas clínicos a partir de la comunicación médico-paciente), 2004. Disponible en: <<https://docs.google.com/viewer?a=v&pid=sites&srcid=ZGVmYXVsdGRvbWFpbncncnVwb2RlZXN0dWRpb2F0cm9wb3N8Z3g6MzFiMzE1MjUwOTYyOTliZQ>>. Acceso en: 23/10/2016.

GOFFMAN, Erving. *Estigma*. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu, 2006. 176p.

HUERTAS, Rafael. *Historia cultural de la psiquiatría*: (Re)pensar la locura. Madrid: Los Libros de la Catarata, 2012. 224p.

HIRSCH, Marianne. *FAMILY FRAMES*. Photography, narrative and postmemory. USA: Harvard University Press, 2002.-

ITO, Mizuko. Intimate Visual Co-Presence. In: *The Pervasive Image Capture and Sharing Workshop*, Ubicomp, 2005. Disponible en: <<http://www.itofisher.com/mito/archives/ito.ubicomp05.pdf>>. Acceso en: 23/10/2016.

JAMES, John W.; FRIEDMAN, Russell. *The Grief Recovery Handbook*. 20th anniversary expanded edition. New York: William Morrow Paperbacks, 2009. 240p.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo, 1994. 360p.

_____; KESSLER, D. *Sobre el dol i el dolor*. Barcelona: Edicions 62, Labutxaca, 2010. 256p.

LEJEUNE, Philippe. El pacto autobiográfico, veinticinco años después. Autobiografía en España: un balance. *Actas del Congreso Internacional celebrado en la Facultad de Filosofía y Letras de Córdoba del 25 al 27 de octubre de 2001*. Madrid: Visor Libros, 2004, p. 159-172.

LEJEUNE, Philippe. *Le pacte Autobiographique*. París: Seuil, 1975. 357p.

LYOTARD, Jean-François. *La Posmodernidad (explicada a los niños)*. Barcelona: Editorial Gedisa, 2005. 128p.

MARTÍN, Rut. Rompiendo el silencio. Mujeres artistas y VIH/SIDA. *Revista Estudios de Arte*. Asociación Aragonesa de Criticos de Arte, n. 13, dez. 2010. Disponible en: <<http://www.aacadigital.com/contenido.php?idarticulo=410>>. Acceso en: 23/10/2016.

METZ, Christian. Fotografía y fetiche. *Signo y pensamiento*, v. 6, n. 11, p. 123-133, 1987.

MORCATE, Montse. *Duelo, Muerte y Fotografía*. Representaciones fotográficas de la muerte y

el duelo desde los usos domésticos al proyecto de creación contemporáneo. Tesis (Doctorado en Bellas Artes), Facultad de Bellas Artes, Universidad de Barcelona, Barcelona, 2014. 472p.

_____.; PARDO, Rebeca. Grief, illness and death in contemporary photography. In: THOMAS, Helen (Ed.) *Malady and Mortality: Illness, Disease and Death in Literary and Visual Culture*. Cambridge: Cambridge Scholars, p. 245-254, 2016.

PARDO, Rebeca. La fotografía y el álbum familiar. Del estudio del fotógrafo a la sala de exposiciones pasando por la intimidad del hogar. In *Actas del Segundo Congreso de la Historia de la Fotografía*. Zarautz: Photomuseum de Zarautz, 2006.

_____. La fotografía y el cine autobiográfico: la imagen familiar como huella mnemónica e identitaria". In: CAMARERO, Gloria (Ed.). *La biografía fílmica: actas del Segundo Congreso Internacional de Historia y Cine (Madrid, fev 2010)*. Madrid: T&B editores, 2011, p. 245-261. [cd-rom]. Disponible en: <http://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/11322/fotografia_pardo_CIHC_2010.pdf;jsessionid=627A141DAB2295E8A0BDBA228FE8DCA9?sequence=1>. Acceso en: 23/10/2016.

_____. *La Autorreferencialidad en el arte (1970-2011)*: El papel de la fotografía, el vídeo y el cine domésticos como huella mnemónica en la construcción identitaria. Tesis doctoral inédita. Departamento de Bellas Artes. Universidad de Barcelona, 2012. 490p.

_____. La familia en el arte y la antropología del parentesco: Puntos de encuentro desde 1984. *Sans Soleil: estudios de la imagen*. V. 5, n. 1, p. 48-63, 2013. Disponible en: <<http://revista-sanssoleil.com/wp-content/uploads/2013/03/Art-pardo.pdf>>. Acceso en: 23/10/2016.

_____. Self-Reference, Visual Arts and Mental Health: Synergies and Contemporary Encounters. *Auto/Biography Yearbook 2013*. Nottingham: Russell Press, p. 1-21, 2014a.

_____. *Imágenes de la (des)memoria: narrativas visuales autorreferenciales del Alzheimer en Barcelona*. Tesis de máster sin publicar. Departamento de Antropología y etnografía. Universidad de Barcelona, 2014b. 144p. Disponible en: <<http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/66651>>. Acceso en: 23/10/2016.

_____. Imágenes autorreferenciales de la enfermedad online: visibilidad y copresencia. *Actas de II Conferencia Internacional de Comunicación en Salud (Madrid, 23 de octubre de 2015)*. Universidad Carlos III de Madrid, 2015. Disponible en: <<http://e-archivo.uc3m.es/handle/10016/22271>>. Acceso en: 23/10/2016.

_____.; MORCATE, Montse. Illness, death and grief: the daily experience of viewing and sharing digital images. In: GÓMEZ CRUZ, Edgar; LEHMUSKALLIO, Asko (Ed.) *Digital Photography and Everyday Life*. London: Routledge, p. 70-85, 2016.

PEEL, Elizabeth. 'The living death of Alzheimer's' versus 'Take a walk to keep dementia at bay': representations of dementia in print media and carer discourse. *Sociology of Health & Illness*. v. 36, n.6, p. 885-901, 2014. Disponible en: <<http://doi.org/10.1111/1467-9566.12122>>. Acceso en: 23/10/2016.

PÉREZ, Magdalena. El proceso de duelo y la familia. En: ASTUDILLO, Wilson et al. *La familia en la terminalidad*. San Sebastian: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, p. 279-294, 1999. Disponible en: <<http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/aspectos-psicosociales/duelo/procesol%20de%20duelo%20y%20familia%20PEREZ.pdf>>. Acceso en: 23/10/2016.

SONTAG, Susan. *La enfermedad y sus metáforas y El sida y sus metáforas*. Buenos Aires: Taurus,

2003. 176p.

_____. *Ante el dolor de los demás*. Madrid: Santillana ediciones generales, Alfaguara, 2007. 152p.

VAN HOUSE, Nancy et al. The Uses of Personal Networked Digital Imaging: An Empirical Study of Cameraphone Photos and Sharing. In: *Extended Abstracts of CHI 2005, ACM Conference on Human Factors in Computing Systems*. ACM Press, 2005. Disponible en: <<https://webfiles.uci.edu/mgames/research/chi2005-photos.pdf>>. Acceso en: 23/10/2016.

WALTER, Tony; HOURIZI, Rachid; MONCUR, Wendy, & PITSILLIDES, Stacey. Does the internet change how we die and mourn? Overview and analysis. *OMEGA – Journal of Death and Dying*. Westport, v. 64, n. 4, p. 275-302, jan. 2011/2012.

WEISS, Gali. Drawing the affiliative look. In: *Drawing Out: an International Transdisciplinary Conference on Drawing*. (Melbourne, Victoria. 4-9 April 2010). Melbourne: RMIT, p. 1-8, 2010. Disponible en: <<http://hdl.handle.net/10536/DRO/DU:30068742>>. Acceso en: 10/11/2016.

Recebido em: 26 de outubro de 2016.

Aprovado em: 11 de novembro de 2016.