



UNIVERSIDAD
DE GRANADA

***ENFERMEDADES,
ARTE Y ESPACIO
PÚBLICO:***

***ESTRATEGIAS ARTÍSTICAS
EN LOS PROCESOS DE SIGNIFICACIÓN
DE LAS ENFERMEDADES MEDIÁTICAS Y
PERIFÉRICAS A PARTIR DE LA SEGUNDA
MITAD DEL SIGLO XX.***

TESIS DOCTORAL

Marta Rico Cuesta.

DIRECTOR DE LA TESIS.

Alfonso del Río Almagro.

Doctorado de Historia y Artes.

Universidad de Granada. Septiembre 2017.

Editor: Universidad de Granada. Tesis Doctorales
Autor: Marta Rico Cuesta
ISBN: 978-84-9163-569-7
URI: <http://hdl.handle.net/10481/48399>



UNIVERSIDAD
DE GRANADA

ENFERMEDADES, ARTE Y ESPACIO PÚBLICO: ESTRATEGIAS
ARTÍSTICAS EN LOS PROCESOS DE SIGNIFICACIÓN DE LAS
ENFERMEDADES MEDIÁTICAS Y PERIFÉRICAS A PARTIR DE
LA SEGUNDA MITAD DEL SIGLO XX.

Programa de doctorado: Historia y Artes

Línea de investigación: Creación Artística, Audiovisual y Reflexión Crítica

Autora: Marta Rico Cuesta

Director: Alfonso del Río Almagro

El doctorando/ *The doctoral candidate* Marta Rico Cuesta y el director de la tesis/ *and the thesis supervisor* Alfonso del Río Almagro.

Garantizamos, al firmar esta tesis doctoral, que el trabajo ha sido realizado por el doctorando bajo la dirección de los directores de la tesis y hasta donde nuestro conocimiento alcanza, en la realización del trabajo, se han respetado los derechos de otros autores a ser citados, cuando se han utilizado sus resultados o publicaciones.

/

Guarantee, by signing this doctoral thesis, that the work has been done by the doctoral candidate under the direction of the thesis supervisor/s and, as far as our knowledge reaches, in the performance of the work, the rights of other authors to be cited (when their results or publications have been used) have been respected.

Lugar y fecha/ *Place and date*: Granada, Septiembre de 2017.

Director/es de la Tesis / *Thesis supervisor/s*:

Doctoranda/ *Doctoral candidate* :

Firma / *Signed*

Firma / *Signed*

A Alfonso, compañero infatigable a lo largo de este camino,
y a todos/as los que de una manera u otra han ayudado a apartar las
piedras de él haciéndolo más fácil y enriquecedor.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.	p. 15.
1.1. MARCO DE LA INVESTIGACIÓN.	p. 31.
1.2. HIPÓTESIS.	p. 37.
1.3. OBJETIVOS.	p. 37.
1.4. METODOLOGÍA.	p. 38.
1.4.1. Fases y fuentes.	p. 45.
1.4.2. Estructura.	p. 55.
2. LAS ENFERMEDADES A PARTIR DE LA SEGUNDA MITAD DEL SIGLO XX.	p. 59.
2.1. DISTINTOS CAMPOS DESDE LOS QUE SE ABORDAN LAS ENFERMEDADES.	p. 70.
2.2. CLASIFICACIONES DE LAS ENFERMEDADES.	p. 77.
2.3. DISPOSITIVOS DE CONTROL: EL PAPEL DE LAS FARMACÉUTICAS Y ESTRATEGIAS DE RESISTENCIA.	p. 83.
2.4. LAS ENFERMEDADES COMO CONSTRUCCIONES CULTURALES.	p. 102.
2.4.1. Representación de las enfermedades y procesos de significación.	p. 109.
2.4.2. Enfermedades y metáforas.	p. 117.
2.4.2.1. Las enfermedades mentales y su asociación con el proceso de creación artística.	p. 122.
2.4.2.2. El Cáncer como enfermedad polisémica.	p. 124.
2.4.2.3. El Sida como paradigma del proceso de significación de la enfermedad.	p. 126.
2.4.3. Imaginarios de las enfermedades.	p. 130.

3. EL DISCURSO MEDIÁTICO Y VISUAL COMO CONSTRUCTOR

CULTURAL DE LAS ENFERMEDADES. _____ p. 135.

- 3.1. ENFERMEDADES Y PUBLICIDAD. _____ p. 143.
- 3.2. ENFERMEDADES Y CINE. _____ p. 150.
- 3.3. ENFERMEDADES Y ARTES VISUALES. _____ p. 156.
- 3.4. ENFERMEDADES Y DISCURSO LITERARIO. _____ p. 161.
- 3.5. ENFERMEDADES MEDIÁTICAS Y PERIFÉRICAS. _____ p. 167.
 - 3.5.1. Las enfermedades mediáticas. _____ p. 167.
 - 3.5.2. Las enfermedades periféricas. _____ p. 171.
- 3.6. EL ESPACIO PÚBLICO DE REPRESENTACIÓN. _____ p. 174.

4. EL DISCURSO ESPACIAL: ESPACIO PÚBLICO COMO DISPOSITIVO DE EXPULSIÓN DE LAS ENFERMEDADES. _____ p. 191.

- 4.1. ESPACIOS DE EXCLUSIÓN. _____ p. 193.
- 4.2. ESPACIOS IDEOLÓGICOS. _____ p. 198.
- 4.3. ESPACIOS DE CONTROL. _____ p. 203.
- 4.4. DISPOSITIVOS ARQUITECTÓNICOS. _____ p. 210.
 - 4.4.1. Urbanismo: planificación de la diferencia. _____ p. 212.
- 4.5. MECANISMOS DE SEGURIDAD. _____ p. 216.
- 4.6. LOS HOSPITALES. _____ p. 219.
- 4.7. PÚBLICO Y PRIVADO. _____ p. 225.
- 4.8. EL ESPACIO PÚBLICO COMO RESISTENCIA. _____ p. 232.

5. ARTE Y ENFERMEDADES. _____ p. 241.

- 5.1. CAPACIDADES DEL ARTE. _____ p. 245.
- 5.2. ARTE EN EL ESPACIO PÚBLICO: DEL ARTE PÚBLICO Y CRÍTICO A LAS PRÁCTICAS COLABORATIVAS. _____ p. 255.
- 5.3. ESTRATEGIAS ARTÍSTICAS ANTE LAS ENFERMEDADES. _____ p. 266.
- 5.4. ENFERMEDADES PERIFÉRICAS Y LAS ESTRATEGIAS ARTÍSTICAS. _____ p. 292.
 - 5.4.1. Enfermedades e investigación artística personal. _____ p. 295.

6. CONCLUSIONES. _____ p. 309.

7. BIBLIOGRAFÍA. _____ p. 325.

7.1. ARTÍCULOS. _____ p. 343.

7.2. ARTÍCULOS WEB. _____ p. 347.

7.3. WEBS. _____ p. 356.

7.4. CONFERENCIAS. _____ p. 361.

7.5. FILMOGRAFÍA. _____ p. 361.

7.6. IMÁGENES. _____ p. 362.

1. INTRODUCCIÓN.



Imagen. 1. GONZÁLEZ-TORRES, Félix. *Untitled*.

New York: Andrea Rosen Gallery 1992.

Una cama vacía, sola, desecha, donde los pliegues de las sábanas crean un paisaje que nos evoca los cuerpos que yacieron en ella y la deshicieron. Cuerpos ausentes de los que no tenemos más información, sólo dos almohadas, dos huellas y una cama compartida. En plena crisis de la pandemia Sida¹, Félix González-Torres realiza esta pieza, *Untitled* (1991)². Era su forma de mostrar su duelo, la pérdida de la persona amada, el vacío que dejaba. La imagen era presentada en vallas publicitarias de grandes dimensiones dispuestas por toda la ciudad, llenaba y empapaba las calles con esta fotografía para convertir al ciudadano/a espectador/a partícipe de las circunstancias que estaban viviendo miles de enfermos/as.

¹ Aunque las normas ortográficas indican que los nombres de enfermedades deben escribirse en minúsculas, en esta tesis vendrán en mayúsculas, ya que pretendemos destacarlos, que cobren presencia, son los principales protagonistas de esta investigación; y para hacer distinción entre las enfermedades en general y una enfermedad en concreto. Los plurales serán en minúscula.

² SPECTOR, Nancy (comisaria). *Félix González-Torres*. Santiago de Compostela: Centro Galego de Arte Contemporánea, 1995.

En los años ochenta el Sida irrumpía en la sociedad sembrando la confusión y el miedo por el gran número de muertes que originaba. La imagen que se nos mostraba de quienes lo padecían era la de personas extremadamente delgadas, demacradas, moribundas, recluidas en los hospitales. Con esta representación se reforzaba la idea que se tenía de la enfermedad. Se creaba un proceso de **significación**³, que en ocasiones y desde determinadas perspectivas se ha convertido en **metáforas**⁴, y la elaboración de unos determinados **imaginarios**⁵ sociales y colectivos fácilmente reconocibles y estereotipados, consecuencia de unas determinadas **políticas de representación visual**⁶ a las que se veía sometido el/a enfermo/a. Félix González-Torres reaccionaba ante estas políticas de representación visual y narrativas creadas por los **medios de comunicación**⁷, mostrando otra imagen de la enfermedad. El Sida estaba condicionado por convicciones sociales, políticas y morales, localizado en sectores y modos de vida al margen de la sociedad, y las imágenes ayudaban a provocar que se produjese esas intencionadas asociaciones. Un sistema de pensamiento que

³ CRIMP, Douglas. *AIDS: cultural analysis/cultural activism*. Boston: October Books, MIT Press, 1988.

TREICHLER, Paula. *How to have a theory in an epidemic: cultural chronicles of AIDS*. London: Duke University Press, 1999.

⁴ SONTAG, Susan. *La enfermedad y sus metáforas*. Barcelona: Debolsillo, 2013.

⁵ ARRIZABALAGA, Jon. *El fenómeno del SIDA*. Madrid: Historia 16, 1995.

⁶ GORBEA ROBLES, María del Carmen. *Más allá del SIDA*. México D.F.: Editorial Alfil, 2012.

LLAMAS, Ricardo (Comp.). *Construyendo sidentidades: estudios desde el corazón de la pandemia*. Madrid: Siglo XXI, 1995.

LLAMAS, Ricardo y VILA, Fefa. "Spain: passion for Life. Una historia del movimiento de lesbianas y gays en el Estado Español". En: BUXÁN, Xosé M. (ed.). *Conciencia de un singular deseo: estudios de lesbianas y gays en el Estado español*. Barcelona: Laertes, 1997.

⁷ LLAMAS, Ricardo (Comp.). *Op. Cit.*

PATTON, Cindy. *Globalizing AIDS: theory out of bounds*. Minneapolis: University of Minnesota, 2002.

era reforzado e impuesto por los medios de comunicación y la cultura visual, que configuraban de forma estereotipada y rígida el sistema de mentalidades de nuestra sociedad⁸. En un intento de anulación, de convertir en invisible, la enfermedad estaba siendo expulsada a lo privado⁹, ocultada, apartada del espacio público. Ésta se ve obligada a esconderse, desterrada a lo privado, expulsada de lo público y silenciada en el ámbito doméstico.

Un espacio público configurado por la elaboración de un discurso espacial definido por una **homogeneidad** y **neutralidad**¹⁰ intencionadas que localiza y expulsa cualquier diferencia¹¹ que altere su normalidad¹² y estabilidad de nuestros entornos urbanos asépticos, construido por determinados intereses que lo configura y destina a unos usos y modos concretos de ocuparlo, lo hacen legible y urbanizado, y donde habitarlo implica amoldarse a sus leyes. Un **espacio** polí-

⁸ BALLÓ, Jordi; *et al.* (Comisario). *Mundo Tv: la cultura de la televisión*. Barcelona: Centro de Cultura Contemporánea de Barcelona e Instituto de Ediciones de la Diputación de Barcelona, 1999.

⁹ LARRAZABAL, Ibon. *El paciente ocasional: una historia social del Sida*. Barcelona: Península, 2011.

¹⁰ LEFEBVRE, Henri. *La producción del espacio*. Madrid: Capitán Swing, 2013. GARCÍA CORTÉS, José Miguel. *Políticas del espacio: arquitectura, género y control social*. Barcelona: Actar, 2006.

¹¹ BRAH, Avtar. "Diferencia, diversidad, diferenciación". En: ANZALDÚA, Gloria; *et al.* *Otras inapropiables: feminismos desde las fronteras*. Madrid: Traficantes de Sueños, 2004. pp. 107-136.

LAQUEUR, Thomas. *La construcción del sexo: cuerpo y género desde los griegos hasta Freud*. Madrid: Cátedra, 1994.

DELGADO, Manuel. *El espacio público como ideología*. Madrid: Los libros de la Catarata, 2011.

RÍO, Alfonso del. "Espacios de exclusión: la neutralidad del espacio como estrategia de localización de la diferencia". *Revista HUM 736: papeles de cultura contemporánea. Espacios de encuentro-lugares de conflicto*. Universidad de Granada (7): 6-16, diciembre 2005.

¹² FOUCAULT, Michel. *Nacimiento de la biopolítica: curso del Collège de France (1978-1979)*. Madrid: Akal, 2009.

tico e **ideológico**¹³ que se sirve de la arquitectura como dispositivo de poder sobre el que actúan los escenarios institucionales que crean el discurso. Son espacios asépticos, homogéneos y jerarquizados, para que pase desapercibido el discurso y asumirlo de forma inconsciente, evitando cualquier cisma. Pero detrás de esa fingida apariencia se esconde un discurso de segregación de la sociedad en el que imperan las voces de los grupos dominantes.

Al formar estas clasificaciones sociales se crean espacios de exclusión que expulsan y marginan lo diferente. Estamos fijando unos **límites**¹⁴. La sociedad establece qué es lo aceptado, lo correcto, y al hacerlo deja fuera del sistema a todo aquello que no entra en la norma. En definitiva, se crea una imagen negativa hasta hacerla normal y necesaria, donde el problema reside en quién fija la **diferencia**, que es producto de los discursos de los sectores preponderantes y de quién ejerce el poder, pues ellos serán quienes marquen esos límites. Por ello, debemos tener en cuenta que estas divisiones no son abstractas, no es la separación de países, sino como define J. Carrillo¹⁵, una herida en los cuerpos y en el espíritu de las personas, sobre todo de aquellos/as que sus circunstancias vitales les lleva a traspasarlas, que se ven afectados por esas delimitaciones. Además la imposición espacial significa la naturalización de una dominación material a través de la imposición de ciertas representaciones normalizadas generadas por una forma hegemónica de visualización, representación y utilización,

¹³ LEFEBVRE, Henri. *Espacio y Política*. Barcelona: Ed. Península, 1976.

¹⁴ Para profundizar en la noción del límite consultar:

MADERUELO, Javier. *La idea de espacio: en la arquitectura y el arte contemporáneos, 1960-1989*. Madrid: Ediciones Akal, 2008. p. 16.

TRÍAS, Eugenio. *Los límites del mundo*. Barcelona: Ariel, 1985.

TRÍAS, Eugenio. *Lógica del límite*. Barcelona: Destino, 1991.

¹⁵ CARRILLO, Jesús. "Especialidad y arte público". En: BLANCO, Paloma; CARRILLO, Jesús; CLARAMONTE, Jordi y EXPÓSITO, Marcelo. *Modos de hacer: arte crítico, esfera pública y acción directa*. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca, 2001. p. 140.

es decir, de cómo el espacio debe ser pensado, simbolizado y vivido¹⁶. Unas ideas irreales y abstractas que ejercen una violencia material y física sobre nuestros cuerpos y nuestras vidas, y que es producida por los discursos abstractos, por los “científicos” y por los medios¹⁷.

Pensamientos que calaron en nosotros/as y nos hicieron asumir las enfermedades como algo **abyecto**¹⁸, negativo y que debíamos alejar, y en consecuencia, también a cualquier sospechoso de padecerla. Por tanto las personas afectadas por alguna patología sufrían la **exclusión** y **estigmatización** que estaba solapada a ella, obligados/as a apartarse de la sociedad y ocultar su condición para no ser señalados. Esta marginación unida a las enfermedades contribuyen a endurecer y agravar la situación de los/as afectados/as, llegando a sufrir en muchos casos más por esto, que por las enfermedades mismas. «Calmar la imaginación del inválido, de manera que al menos no deba, como hasta ahora, sufrir más por pensar en su enfermedad que por la enfermedad misma (eso creo sería algo). Eso sería mucho»¹⁹.

Había que hacer que la población interviniese en la realidad del enfermo/a y tomase conciencia de lo que estaba sucediendo, por eso se lleva esta situación al ámbito **público**, para lograr visibilizarla y exponer las condiciones en las que estaban quienes padecían el Sida, sacando a la luz, en oposición a la ocultación que sufrían, aquello que estaba relegado a lo **privado**. Como A. Mira señaló: «El dolor es privado, el sida es un problema público, las opiniones en torno al sida se

¹⁶ LEFEBVRE, Henri. (2013). *Op. Cit.* pp. 42-49.

¹⁷ WITTIG, Monique. *La mente hetero*. [en línea]. Discurso leído por la autora en Nueva York durante el Congreso Internacional sobre el Lenguaje Moderno, 1978. [fecha de consulta: 11-03-2014]. Disponible en <http://webs.uvigo.es/xenero/profesorado/beatriz_suarez/mente.pdf>.

¹⁸ KRISTEVA, Julia. *Poderes de la perversión*. Buenos Aires: Catálogos, 1998.

¹⁹ NIETZSCHE, Friedrich. En: SONTAG, Susan. *Op. Cit.* p. 137.

Enfermedades, arte y espacio público.

generan en el ámbito público, y es aquí donde pueden alterarse»²⁰. Aunque el sufrimiento es personal, es en lo público donde se construyen las **enfermedades** y desde donde se debe y puede modificar la percepción y relación con las mismas. Un **dolor** individual y privado, que se vive en soledad, frente a la enfermedad, pública y colectiva, que atañe a todo el conjunto de la sociedad y que entre todos hemos ayudado a crear la imagen que se tiene de ella. Sin embargo, mientras que algunas enfermedades eran construidas bajo un **sistema de representación**²¹ que les conferían un determinado proceso de significación y estereotipación, asociándolas incluso a determinados grupos sociales y modos de vida, otras dolencias y trastornos quedaban relegadas a la absoluta **invisibilidad** sin encontrar los medios oportunos para cobrar presencia y formar parte de los espacios de representación colectivos. Esta desigual significación, representación y visibilización de las enfermedades produce la asimilación e integración social de una forma diferente en función de la patología, generando **enfermedades mediáticas y periféricas**²².

Significación de las enfermedades que se produce a través de la estereotipación y ocultación empleadas como estrategias para expulsar las enfermedades de los espacios públicos. Se colabora a su definición a partir de los lugares de exclusión creados, de la idea de relación o la manifestación de dónde penetramos en estos aspectos, ayudando a conformar la **construcción cultural** de las enfermedades,

²⁰ MIRA, Alberto. "Esta noche...SIDA". En: ALIAGA, Juan Vicente y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. *De amor y de rabia: acerca del arte y el sida*. Valencia: Servicio de Publicaciones de la Universidad Politécnica de Valencia, 1993. p. 154.

²¹ DÍAZ, Benito; LEÓN, Maru y PÁEZ, Darío. "Representaciones de la enfermedad: estudio psicosociales y antropológicos". *Árbol académico: Boletín de psicología*, (77): 39-70, 2003.

²² GÓMEZ MARTÍN, Paz. "¿Crisis sanitaria o crisis mediática?". *Quaderns de la Fundació Dr. Antoni Esteve*, vol. 25, (7): 39-46.

pues toda enfermedad es también cultural, y cada una de ellas construye sus propias enfermedades²³. La sociedad a la vez que define sus propias leyes y espacios, provoca sus propios enfermos/as y marginados/as. Como M. Foucault nos enseñó, el enfermo/a es un invento, algo creado para cumplir con una necesidad²⁴, reforzado también en las palabras de J. M. García Cortés al revelar las enfermedades como necesarias para la sociedad, que crea sus propios enfermos/as, que serán aquellos que no se adecuen a las normas sociales²⁵.

Las enfermedades se convierten así, actualmente, en uno de los principales **debates sociales**, que bajo el nombre de *Health communications*²⁶ abordan la comunicación en torno a la salud y a las enfermedades. Las enfermedades son tratadas desde diferentes y diversos enfoques, ámbitos y campos de conocimiento, como las ciencias de la salud que se ocupan de las causas, síntomas, etc.; o la filosofía, sociología y antropología que reflexionan sobre éstas en relación con el hombre y aquello que le rodea, las sociedades y sus manifestaciones sociales y culturales. Esto ha provocado que alrededor de las enfermedades hayan surgido tal cantidad de narrativas y discursos que ha hecho que aquello que se dice de ellas condicione y mediatice no

²³ HELLMAN, Cecil. *Culture, health and illness*. 3a Ed. Bath: Bath typesetting, 1994.

SENDRAIL, Marcel. *Historia cultural de la enfermedad*. Madrid: Espasa Calpe, 1983.

²⁴ FOUCAULT, Michel. *Arqueología del saber*. México D.F: Siglo XXI, 1991.

²⁵ GARCÍA CORTÉS, José Miguel. *Orden y caos: estudios sobre lo monstruoso en el arte*. Barcelona: Anagrama, 1997. pp. 17-39.

²⁶ FIGUERAS, Carolina y BAÑÓN, Antonio. "Seminario discurso y salud: presentación y discusión". *Discurso&sociedad*, 9 (1-2): 129-137. pp. 130-131.
ZARAGOZA BERNAL, Juan Manuel. "Un encuentro con la imagen: enfermedad y cultura visual". En: FERNÁNDEZ TOLEDO, Piedad (coord.). *Rompiendo moldes: discurso, géneros e hibridación en el siglo XXI*. Sevilla: Comunicación Social, 2009. p. 192.

Enfermedades, arte y espacio público.

sólo la representación visual de la misma o su visibilidad en el espacio público, sino incluso el cómo nos relacionamos con ellas o llegamos a padecerlas, condicionando su aceptación social.

Pero las enfermedades también son abordadas desde el discurso artístico que ha planteado distintos modos de adentrarse en el estudio de la problemática. Diversas perspectivas de análisis que reconoceremos al examinar el **estado de la cuestión** sobre Arte y enfermedades: a un nivel documental y testimonial como *Muestra la herida* (2010)²⁷ con textos de D. Barro, F. Castro Flórez, A. Ruiz de Samaniego y S. Santos; el arte como instrumento para dar visibilidad, difusión y normalización a las enfermedades como la *Cátedra: Arte y Enfermedades*²⁸ de la Universidad de Valencia, y *Malas y Perversos* (2000)²⁹ de L. Kauffman; las enfermedades entendidas como generadoras del proceso creativo, ejemplo de ello son *Enfermedad y creación* (1995)³⁰ de P. Sandblom y *El cuerpo del artista* (2006)³¹ de T. Warr. La expresión artística y el proceso de las enfermedades se vinculan de una forma más fuerte sobre todo en enfermedades mentales como en la tesis doctoral *Creación artística y enfermedad mental* (2004)³² de M. del Río

²⁷ BARRO, David; CASTRO FLÓREZ, Fernando; KOMNIOU, Eva; RUIZ DE SAMANIEGO, Alberto y SANTOS, Sofía. *Muestra la herida: la enfermedad*. Arte y medicina I. A Coruña: Fundación Luis Seoane, 2010.

²⁸ CÁTEDRA: ARTE Y ENFERMEDAD. [en línea]. Universidad de Valencia. [fecha de consulta: 01-06-2014]. Disponible en <<http://catedra-arte-enfermedades.webs.upv.es>>.

²⁹ KAUFFMAN, Linda. *Malas y perversos: fantasías en la cultura y el arte contemporáneos*. Madrid: Cátedra, 2000.

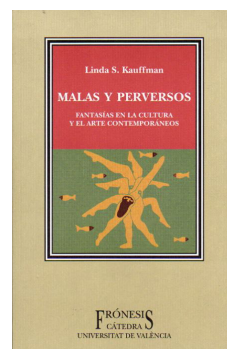
³⁰ SANDBLOM, Philip. *Enfermedad y creación: cómo influye la enfermedad en la literatura, la pintura y la música*. México D.F.: Fondo de Cultura Económica, 1995.

³¹ WARR, Tracy (Ed.). *El cuerpo del artista*. Phaidon: Londres, 2006.

³² RÍO DIÉGUEZ, María del. *Creación artística y enfermedad mental* (tesis doctoral). [en línea]. Madrid: Universidad Complutense, 2004. [fecha de consulta: 05-12-2015]. Disponible en <http://www.ucm.es/BUCM/tesis/bba/ucm-t_29445.pdf>.

Diéguez; y *Arte y locura* (2005)³³ de M. C. Melgar, E. López de Gomara y R. D. Medina Eguía, entre otros. El arte entendido como proceso terapéutico, que busca paliar los efectos de las enfermedades en los que encontramos entre otras obras *Arteterapia: conocimiento interior a través de la expresión artística* (2006)³⁴ de M. López Fernández-Cao y N. Martínez Díez, *Arteterapia* (2006)³⁵ de J. P. Klein, y *Arteterapia: la creación como proceso de transformación* (2008)³⁶ de M. Bassols, E. Bonet y J. P. Klein. Hasta el arte como herramienta de denuncia o como estrategia para interferir en los procesos de significación e inclusión en nuestras realidades, en las que se apoyan fundamentalmente *De amor y de rabia* (1993)³⁷ de J. V. Aliaga y J. M. G. Cortés, *El arte látex* (2006)³⁸ de S. Barrón y J. Navarro, y la tesis *El cuerpo enfermo* (2010)³⁹ de R. Martín, entre otros.

Imagen. 2.
KAUFFMAN,
Linda. *Malas
y perversos*.
Madrid: Cátedra,
2000.



³³ MELGAR, María Cristina; LÓPEZ DE GOMARA, Eugenio y MEDINA EGUÍA, Roberto Doria. *Arte y Locura*. Buenos Aires: Lumen, 2005.

³⁴ LÓPEZ FERNÁNDEZ-CAO, Marián y MARTÍNEZ DÍEZ, Noemí. *Arteterapia: conocimiento interior a través de la expresión artística*. Madrid: Tutor, 2006.

³⁵ KLEIN, Jean-Pierre. *Arteterapia: una introducción*. Barcelona: Octaedro, 2006.

³⁶ BASSOLS, Mireia; BONET, Eva; y KLEIN, Jean-Pierre (coord.). *Arteterapia: la creación como proceso de transformación*. Barcelona: Octaedro, 2008.

³⁷ ALIAGA, Juan Vicente y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. *Op. Cit.*

³⁸ BARRÓN, Sofía y NAVARRO, Judith (comisarias). *El arte látex: reflexión, imágenes y sida*. Valencia: Universidad de Valencia, 2006.

³⁹ MARTÍN HERNÁNDEZ, Rut. *El cuerpo enfermo: arte y VIH/SIDA en España*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid, Servicio de Publicaciones, 2010.

Enfermedades, arte y espacio público.

Este último punto de vista es el que se convierte en la **línea** de nuestra **investigación**, sobre el estudio y la difusión de la capacidad de los lenguajes artísticos contemporáneos de cuestionar e interferir en las políticas culturales de representación de las enfermedades que generan imaginarios que favorecen la inmediata expulsión, desigualdad y discriminación del espacio público, al no adaptarse a sus exigencias y presentarse como una nota discordante, para generar nuevas formas de visibilización y relación con las enfermedades.

Esta tesis doctoral queda inserta dentro de la línea de investigación que venimos desarrollando junto con mi director A. del Río dentro del Grupo de Investigación HUM-425 de la Universidad de Granada. En estos años se ha participado en diversos congresos, jornadas y publicaciones para contribuir a la **difusión** y puesta en común del tema de **estudio**. Muestra de ello son las publicaciones: de los capítulos de libro “Arte, enfermedades y ocultación en el espacio público” (2016)⁴⁰ y “El proceso de significación de las enfermedades mediáticas y periféricas a través de las prácticas artísticas” (2016) actualmente en proceso de edición, los artículos “Estrategias artísticas y ocultación de las enfermedades en el espacio público” (2015)⁴¹ y “Estrategias artísticas en los procesos de significación de las enfermedades mediáticas y periféricas y en su expulsión del espacio público” (2017) ya aceptada por la revista *Quintana* y pendiente de publicación. O la participación en congresos y jornadas con las ponencias: “Enfermedades mediáticas y periféricas: estrategias artísticas ante los procesos de significación” (2016) en el Congreso Internacional de Narrativas sobre Salud y Enfermedad, “Es-

⁴⁰ RÍO ALMAGRO, Alfonso del y RICO CUESTA, Marta. “Arte, enfermedades y ocultación en el espacio público”. En: CHAVES MARTÍN, Miguel Ángel. *Ciudad y Artes Visuales*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid, 2016. pp. 339-346.

⁴¹ RÍO ALMAGRO, Alfonso del y RICO CUESTA, Marta. “Estrategias artísticas y ocultación de las enfermedades en el espacio público”. *Revista Opción*, Venezuela (1): 267-282, 2015.

trategias artísticas y enfermedades: interferencias en los procesos de significación e invisibilización” (2016) en el III Congreso Internacional de Espacios de Arte y Salud, “Estrategias artísticas ante el proceso de significación de las enfermedades” (2016) en el Congreso CUICIID 2016, Congreso Universitario Internacional sobre la comunicación en la profesión y en la Universidad de hoy: Contenidos, Investigación, Innovación y Docencia, “Enfermedades, arte y espacio público: análisis de las estrategias de representación de las enfermedades en el espacio público a partir del siglo XX” (2016) en I Jornadas de Investigadores en Formación: Fomentando la Interdisciplinariedad, “Arte, enfermedades y ocultación en el espacio público” (2015) en las VII Jornadas Internacionales Arte y Ciudad, “Arte y enfermedad: reflexiones y estrategias artísticas en torno a los mecanismos de ocultación de las enfermedades en el espacio público” (2015) en el Congreso CUICIID 2015, con sus correspondientes actas.

El **arte** se puede convertir en una estrategia más para **combatir** estas situaciones y subvertir las cuestiones planteadas con anterioridad, puesto que tiene la capacidad de cuestionar y generar otras formas de relación y representación. Las prácticas artísticas son herramientas de pensamiento, que se nutren de la sociedad y la transforman. Como señala L. McDowell: «Pero si la práctica produce poder, entonces la práctica también es el medio a través del cual se pueden desafiar las prácticas opresoras del poder»⁴². Las estrategias artísticas⁴³ han ido cuestionando dicho enfoque y se han generado otras posibilidades de representación visual e inclusión social que favorezcan una pluralidad

⁴² MCDOWELL, Linda. *Género, Identidad y lugar*. Madrid: Alianza, 1981. p. 15.

⁴³ BARRO, David; CASTRO FLÓREZ, Fernando; KOMNIOU, Eva; RUIZ DE SAMANIEGO, Alberto y SANTOS, Sofía. *Op. Cit.*
KAUFFMAN, Linda S. *Op. Cit.*
ALIAGA, Juan Vicente y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. *Op. Cit.*
CÁTEDRA: ARTE Y ENFERMEDAD. *Op. Cit.*

Enfermedades, arte y espacio público.

en los modos de relación con las enfermedades. Aunque los grados de interferencia son variados, desde un nivel testimonial a la capacidad de generar nuevos referentes. El arte interviene en los discursos al menos en dos niveles, al modificar el proceso de significación y construcción metafórica, y al difundir y evidenciar los procesos que ni tan siquiera llegan a generarse con la consecuencia de invisibilidad, en las que son las prácticas artísticas las que fomentan el conocimiento. El arte tiene la capacidad de difundir y visibilizar aquellas enfermedades silenciadas y olvidadas, rompiendo los esquemas preestablecidos, cambiando la percepción y la forma de vivirla y abordarla.

Por tanto, debemos ser conscientes del papel que juega **el/la artista** y que éste/a debe posicionarse ante determinadas circunstancias que tiene alrededor, ya que emplea un arma muy importante con la que puede presentar una visión de nuestra sociedad, se sirve de un elemento que está generando preguntas y hace que el espectador/a tome conciencia y reflexione sobre ciertas cuestiones.

El/la artista se posiciona intentando transformar y obtener nuevas realidades, por tanto prestamos especial atención al **arte público**, al tener en cuenta los procesos sociales y las necesidades de los demás. Siendo las obras la proyección de las inquietudes y preocupaciones de la sociedad, plasmando sus problemas reales. S. Armajani lo definirá de la siguiente manera:

«El arte público no trata de uno mismo sino de los demás, no trata de los gustos personales sino de las necesidades de los demás, no trata del mito del artista sino de su sentido cívico, no trata acerca del vacío existente entre la cultura y el público sino que busca que ese arte sea público y el artista un nuevo ciudadano»⁴⁴.

⁴⁴ ARMAJANI, Siah. *Siah Armajani*. Catálogo Museo Nacional Reina Sofía. Madrid: Museo Nacional Reina Sofía, 2000. p. 73.

Es por esto que esta investigación surge desde un **interés social** por intentar modificar la percepción de las enfermedades y las personas que la padecen, intentando romper los límites establecidos por el sistema, haciendo que se puedan escuchar otras voces y no solamente la de los grupos dominantes. Es algo que nos atañe a todos/as. Como productores de arte somos responsables de la visión que se da sobre las enfermedades asumiendo nuestra responsabilidad e intentando aportar nuestra ayuda a favor del cambio. Podemos combatir y subvertir determinadas cuestiones, ayudando a evidenciar situaciones o modificar la sociedad. Las estrategias de poder, los distintos dispositivos que las controlan y afianzan, y diferentes discursos a los creados por el sistema⁴⁵ pueden ser replanteados y cuestionados por los/as artistas. Debemos asumir nuestras responsabilidades, pues podemos obtener una mayor visibilización de las enfermedades por parte de la sociedad y romper los esquemas preestablecidos, cambiando la percepción y la forma de abordarlas y vivirlas. Consideramos la visibilidad un instrumento de resistencia, que ejerce oposición al pensamiento único y heteropatriarcal al igual que apunta Platero Méndez⁴⁶.

También, hay un **interés personal**, continuación y unión de mis intereses y motivaciones. Pensamos que el sujeto investigador debe estar inmerso/a en aquello que investiga. Por tanto, no es algo ajeno a nosotros/as, trabajar en este tema se convierte en inevitable y necesario. Es algo que nos mueve y nos hace vibrar, en lo que creemos firmemente y donde vida e investigación se relacionan, incorporándose aspectos de ambos terrenos, nutriéndose de ambos campos. Por ello, parto de una formación artística como licenciada en Bellas Artes, siendo y sintiéndome productora e investigadora. Y además se le une la

⁴⁵ IREGUI, Jaime. "Los espacios del espacio público". *Zehar*, (62): 82-87, 2007.

⁴⁶ PLATERO MÉNDEZ, Raquel (Lucas). *Intersecciones: cuerpos y sexualidades en la encrucijada*. Barcelona: Bellaterra, 2012. p. 127.

Enfermedades, arte y espacio público.

condición de saberme una persona enferma. Poseer una enfermedad hace que te enfrentes a ella y tomes una posición directa de lo que realmente es y descubrir que en torno a esta situación se levantan muchos mitos, mientras que la realidad es el resultado de muchas capas. El vivirlo de forma directa hace que seamos conscientes de la ausencia de conocimiento e información por parte de la sociedad y que se nos evidencie cómo unas enfermedades llegan a tener presencia mientras que otras siguen en el anonimato.

Desde entonces **he venido trabajando** los últimos años en la visibilización de las enfermedades en varios proyectos artísticos como *Neuromorphis* (2012), un análisis del funcionamiento del cerebro y de la forma vinculado con la ciudad, *Por los suelos* (2013) o *La habitación del cuerpo* (2013) expuesto en el Palacio de Pronillo, Fundación Santander Creativa, la participación con *22:00. 20 mg de acetato de glatiramero* en Art Jaén (2016), la exposición colectiva *El peso del alma* (2017) y el desarrollo del Trabajo Final de Máster, *Enfermedad y Espacio público: estrategias artísticas contra la exclusión*, además de las publicaciones, etc. que hemos mencionado con anterioridad.

Imagen. 3. *El peso del Alma*. [Cartel]. Granada: Sala de exposiciones del PTS, 2017.



Una producción que posteriormente se fue complementando con la lectura y asimilación de diversos **textos** en los que, aparte de los anteriormente citados cabría señalar entre otros: *Historia de la locura en la época clásica* (2000)⁴⁷ de Foucault; *La enfermedad* (1994)⁴⁸ de Berlinguer, *Historia cultural de la enfermedad* (1983)⁴⁹ de M. Sendrail, *La enfermedad y sus metáforas* (2013)⁵⁰ de S. Sontag, que nos ayudaron a entender las enfermedades como una construcción cultural; *Modos de Hacer* (2001)⁵¹, como base para el estudio del espacio y de las estrategias artísticas en él empleadas; *La invención de lo cotidiano* (2007)⁵² de M. de Certeau, *Vigilar y castigar* (2004)⁵³ de M. Foucault, *La producción del espacio* (2013)⁵⁴ de H. Lefebvre, nos darán una panorámica de las reflexiones y pensamientos en torno al espacio como configurador de ideologías; *La pantalla de las identidades* (2003)⁵⁵ de V. F. Sampedro donde apreciamos la influencia sobre nosotros/as de los medios de comunicación de masas y tesis como *El cuerpo enfermo* (2010)⁵⁶ de R. Martín y *Nacimiento, cuerpo y muerte a través de la obra*

⁴⁷ FOUCAULT, Michel. *Historia de la locura en la época clásica*. Madrid: Fondo de Cultura Económica, 2000.

⁴⁸ BERLINGUER, Giovanni. *La enfermedad*. Buenos Aires: Lugar Editorial, 1994.

⁴⁹ SENDRAIL, Marcel. *Op. Cit.*

⁵⁰ SONTAG, Susan. *Op. Cit.*

⁵¹ BLANCO, Patricia; CARRILLO, Jesús; CLARAMONTE, Jordi y EXPÓSITO, Marcelo. *Op. Cit.*

⁵² CERTEAU, Michel de. *La invención de lo cotidiano: I artes de hacer*. México D.F: Universidad Iberoamericana, Departamento de historia, 2007.

⁵³ FOUCAULT, Michel. *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. México: Siglo XXI, 2004.

⁵⁴ LEFEBVRE, Henri. (2013). *Op. Cit.*

⁵⁵ SAMPEDRO BLANCO, Víctor F. *La pantalla de las identidades: medios de comunicación, políticas y mercados de identidad*. Barcelona: Icaria, 2003.

⁵⁶ MARTÍN FERNÁNDEZ, Rut. *Op. Cit.*

Enfermedades, arte y espacio público.

de Pepe Espaliú (1999)⁵⁷ de Alfonso del Río que nos permitirán observar desde qué perspectivas han abordado con anterioridad trabajos similares en torno a las enfermedades y el arte.

Sin olvidarnos del **análisis** e influencia de las **obras de artistas** como: Pepe Espaliú, Act Up, el ya mencionado Félix González-Torres, Anne Sprinkle, Hannah Wilke, Rosalía Banet, Bob Flanagan y un largo etcétera que abordan las enfermedades desde diferentes perspectivas y posicionamientos.

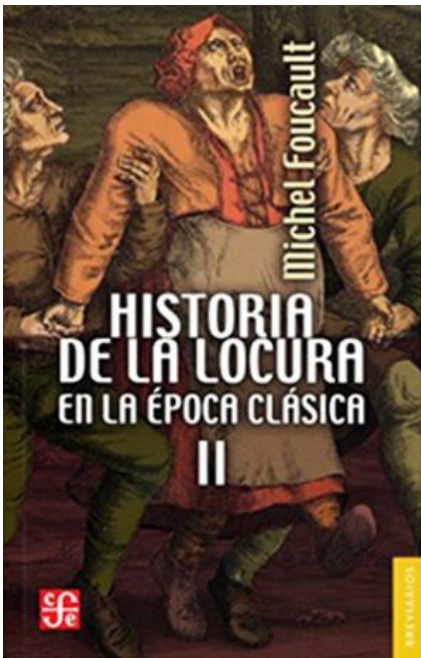


Imagen. 4. FOUCAULT, Michel. *Historia de la locura en la época clásica*. Madrid: Fondo de Cultura Económica, 2000.

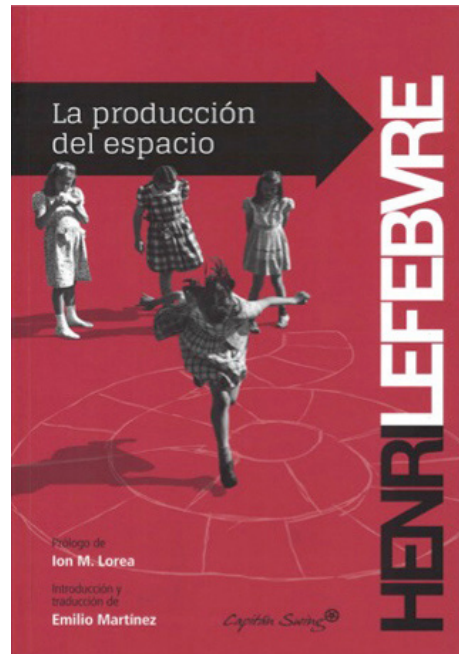


Imagen. 5. LEFEBVRE, Henri. *La producción del espacio*. Madrid: Capitán Swing, 2013.

⁵⁷ RÍO, Alfonso del. *Nacimiento, cuerpo y muerte a través de la obra de Pepe Espaliú*. Córdoba: Fudación Botí, 1999.

1.1. MARCO DE LA INVESTIGACIÓN.

La relación del **arte** con las enfermedades ha sido una constante a lo largo de nuestra historia en Occidente y las prácticas artísticas han abordado los distintos matices de las enfermedades desde diversas perspectivas. El arte ha servido como vía **terapéutica**, como modo de expresión de los trastornos paliativos, pero también como herramienta de **cuestionamiento e incidencia**, interviniendo de forma visual y espacial en la construcción del discurso. Así, nos centramos en las propuestas artísticas que actúan en los discursos de **construcción y significación**, y proponen un cuestionamiento de los sistemas de representación y expulsión del espacio público. Ahora bien, el grado de interferencia es variable como ya apuntaba S. Lacy al proponer una categorización de la relación entre el contexto, el público y el/la artista, oscilando entre dos ámbitos como son lo privado y lo público⁵⁸.

Nos interesa cómo el **arte** interfiere en los discursos al menos en dos niveles, uno alterando y modificando el **proceso de significación y construcción metafórica** y otro difundiendo y **evidenciando** aquellos procesos que ni tan siquiera llegan a generarse con la consecuencia de **invisibilidad**, en el que son las prácticas artísticas las que fomentan el conocimiento. Un arte que entendemos como **reflejo social** y herramienta generadora y de cuestionamiento.

Abordamos los sistemas de **representación visual y narrativa** de las enfermedades, entendiéndolos como una construcción cultural y sus efectos a nivel social e individual. La construcción cultural de las enfermedades, el proceso de significación que acarrearán y el imaginario que producen, que condiciona la manera de relacionarnos y vivirlas.

⁵⁸ BLANCO, Paloma. "Explorando el terreno". En: BLANCO, Patricia; CARRILLO, Jesús; CLARAMONTE, Jordi y EXPÓSITO, Marcelo. *Op. Cit.* pp. 32-36.

Enfermedades, arte y espacio público.

Nuestro foco de atención estará puesto en dos direcciones, en las prácticas artísticas que interfieren en el proceso de las enfermedades **mediáticas**, y en las que posibilitan la visibilización de las enfermedades **periféricas**, aquellas que no tienen cabida dentro de los medios de comunicación.

Al posar nuestra mirada en las enfermedades mediáticas y periféricas, nos detendremos en los medios de **comunicación de masas**⁵⁹, que son los que las determinan y comienzan a modificar la percepción de la realidad y nuestras vidas, y en la crisis del Sida, que será un punto de inflexión dentro de este ámbito, al salir a la calle reivindicando la visibilidad de las enfermedades, ambos a finales del siglo XX.

Esta investigación parte **geográficamente** de un punto de vista **occidental**, puesto que es en el que estamos inmersos, y por tanto el que mejor conocemos. Nuestro ámbito de estudio queda adscrito a Occidente, o lo que denominamos países desarrollados, pues consideramos que toda enfermedad es en gran parte cultural y conlleva un proceso de significación completamente contextualizado en las condiciones culturales de cada población, y la repercusión de las enfermedades será diferente en función de dónde se desarrolle y cómo nos influya. Por tanto, hablaremos de enfermedades que afecten o puedan afectar a los considerados como países del primer mundo.

⁵⁹ BRETONES, María Trinidad. *Los medios de comunicación de masas: desarrollo y tipos*. [en línea]. [fecha de consulta: 05-11-2015]. Disponible en <<http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/5924>>.

MAESTRE ALFONSO, Juan y ROIZ, Miguel. "La sociedad persuasora: control cultural y comunicación de masas". [en línea]. *Anduli: Revista Andaluza de Ciencias Sociales*, (4): 267-271, 2004. [fecha de consulta: 15-12-2015]. Disponible en: <<http://dialnet.uniroja.es/servlet/articulo?codigo=1973778>>.

QUIRÓS FERNÁNDEZ, Fernando. *Estructura Internacional de la información: el poder mediático en la era de la globalización*. Madrid: Síntesis, 1998.

RAMÍREZ, Juan Antonio. *Medios de masas e Historia del Arte*. Madrid: Cuadernos arte cátedra, 1976.

Temporalmente centramos el marco de nuestra investigación a partir de la segunda mitad del siglo XX, ya que se producen una serie de hitos fundamentales para las enfermedades que nos permitirán realizar una panorámica de cómo ha sido la evolución de las prácticas artísticas en estas décadas y abordar la situación actual. Un siglo donde los avances realizados, en cirugía, farmacología, etc. redujeron el riesgo y la mortalidad⁶⁰, y el término “higiene pública” fue sustituido por “salud pública”, señalando un cambio físico, individual y colectivo⁶¹. Es en este siglo cuando se produce un cambio en el capital físico, tanto individual como colectivo⁶², que vino en parte marcado por el surgimiento del nazismo en 1930 que ensalzaba los cuerpos sanos y la eliminación de todo aquello que se considerase como una debilidad, llevando hasta el límite el pensamiento clínico⁶³. Pero ha sido en la segunda mitad del siglo XX cuando mayor evolución han tenido los medios de comunicación, y su influencia sobre la sociedad. En 1948 surge la Organización Mundial de la Salud, para regular las cuestiones sanitarias y romper con las diferencias de éstas entre los diferentes países⁶⁴, junto con la Declaración Universal de los Derechos Humanos de ese mismo año, que indicaba el derecho de las personas a la salud y a la seguridad social⁶⁵. El control del cuerpo de cada individuo se vio

⁶⁰ DURÁN, María Ángeles. *Desigualdad social y enfermedad*. Madrid: Editorial Tecnos, 1983. p. 130.

⁶¹ VIGARELLO, Georges. *Lo sano y lo malsano: historia de las prácticas de la salud desde la Edad Media hasta nuestros días*. Madrid: Abada Editores, 2006. p. 365.

⁶² *Ibidem*.

⁶³ NAVAJAS, Gonzalo. *El paradigma de la enfermedad y la literatura en el siglo XX*. Valencia: Universidad de Valencia, 2013. p. 15.

BARRO, David; CASTRO FLÓREZ, Fernando; KOMNIOU, Eva; RUIZ DE SAMANIEGO, Alberto y SANTOS, Sofía. *Op. Cit.* p. 161.

⁶⁴ OMS. *Organización Mundial de la Salud*. [en línea]. [fecha de consulta: 29-04-2015]. Disponible en <<http://www.who.int/about/history/es/>>.

⁶⁵ ACNUR. *Alto comisariado de las Naciones Unidas para los Refugiados*. [en línea]. [fecha de consulta: 04-12-2015]. Disponible en <www.acnur.org/t3/fileadmin/scripts/doc.php?file=t3/fileadmin/Documentos/BLD/2001/0013>.

también facilitado por los avances epidemiológicos y el retroceso de las enfermedades infecciosas, a partir de 1950⁶⁶. Es a partir de estos años cuando se comienza con los Servicios Nacionales de Salud, organismos de prestaciones y acciones de salud pública, que generarán la construcción de los grandes hospitales. Además, en 1980 cobran mayor protagonismo las estrategias que muestran las enfermedades, puesto que el surgimiento de la crisis del Sida hace que se tome una postura política y comprometida, que señala la intencionada construcción social que se estaba haciendo de esta pandemia⁶⁷. También esta década fue un momento sin precedente de intensidad de la gestión biopolítica del cuerpo y de la sexualidad, y de la invención de nuevas estrategias de lucha y resistencia.

Este contexto coincidirá con el régimen **fármaco-pornográfico**⁶⁸ o neoliberal, que como señala P. B. Preciado, a partir de los años cincuenta una serie de sucesos modifican los mecanismos de gestión del cuerpo y centran las bases del control contemporáneo del cuerpo en la industria farmacéutica y la industria de la pornografía. Ya no es el modelo de control que determina los cuerpos desde fuera sino que trabaja de forma casi imperceptible desde el interior de cuerpo, a nivel molecular, se modifica directamente la composición química del individuo.

Cabe señalar que nuestra investigación **no se encarga** de estudiar las estrategias artísticas de arteterapia, aunque podamos indicarnos, ni de las enfermedades desde un punto de vista social, en el que se asocia el malestar social con las enfermedades, ni de mostrar

⁶⁶ VIGARELLO, Georges. *Op. Cit.* p. 390.

⁶⁷ LARRAZABAL, Ibon. *Op. Cit.*

VIGARELLO, Georges. *Op. Cit.* p. 379.

GUASCH, Ana María. *Los manifiestos del arte posmoderno: textos de exposiciones 1980-1995*. Madrid: Akal, 2010. pp. 259-269.

⁶⁸ PRECIADO, Paul B. *Testo yonqui*. Madrid: Espasa-Calpe, 2008.

PRECIADO, Paul B. *Pornotopía: arquitectura y sexualidad en "Playboy" durante la Guerra Fría*. Barcelona: Anagrama, 2010.

únicamente las obras de artistas que han padecido enfermedades, aunque la obra no aluda a la enfermedad.

Lo que nos **interesa** desde nuestra investigación es cómo las prácticas artísticas intervienen e interfieren en el proceso de construcción cultural de toda enfermedad, el cual conlleva un proceso de significación asociado, alentado desde los mass media y la cultura visual, que determina en gran parte cómo las enfermedades son representadas, visibilizadas y, por tanto, localizadas y expulsadas del espacio público. Aquellas estrategias artísticas que intervienen desde los mass media es donde el arte encuentra un centro más definido, porque se evidencia mejor y conlleva un grado de expulsión mayor. Por ende, nos importa cómo son asimiladas socialmente, generando otras formas de representación y relación que acarreen unas vivencias individuales.

Es por ello, que pretendemos que la investigación tenga una **proyección** social, que se produzca una transformación en la sociedad al difundir y sistematizar los posicionamientos adaptados desde las prácticas artísticas. Una sociedad que somete a unos sistemas que excluyen, persiguen y eliminan a quien lo cuestiona, que aparta aquello que no acaba de entender o de aceptar, afectando a las enfermedades y a quienes las padecen, siendo marginados/as. El que las enfermedades lleguen a tener protagonismo, hace que salgan del anonimato y se comiencen a conocer y aceptar, pudiendo revertir en mayores investigaciones y avances, pues podrá generar mayor preocupación e interés por parte de la sociedad. Esta investigación quiere lograr una mayor visibilización de esta situación, modificar nuestra relación con las enfermedades y hacer que se tome conciencia de porqué determinadas enfermedades ni siquiera llegan a mostrarse.

Hay un gran número de enfermedades que seguimos sin conocer o que apartamos porque nos causan desagrado, mientras que otras han llegado a tener protagonismo y los/as ciudadanos, en cierta medida, las conocen. Este fue el caso del Sida, el surgimiento de esta pandemia y todo lo que generó, como la brutal estigmatización que sufría el/a enfermo/a, convulsionó a la sociedad, provocando que se generaran y surgieran grupos de activistas, manifestaciones, investigaciones, etc. para ayudar a mejorar la situación de agravio que estaban viviendo quienes lo padecían, y que hoy son unos de los pilares fundamentales de esta investigación. O el Cáncer, que se trata de una pandemia que afecta a un gran número de la población. Pero tras ellas hay otras muchas enfermedades de las que apenas sabemos y que apenas son nombradas o mostradas por la cultura visual y los medios de comunicación. Es por lo que consideramos de vital importancia que se produzca esta investigación **ahora**, debemos saber qué ha sucedido con el resto, porqué apenas las conocemos y no han adquirido presencia en los medios y en la sociedad.

Por consiguiente, esto hace que nos preguntemos: ¿Por qué seguimos excluyendo de la sociedad las enfermedades? ¿Cuál es el papel del discurso espacial para afianzar la exclusión? ¿Qué posturas se han tomado en el arte para combatir esta situación? ¿Qué sucede con las prácticas artísticas que abordan las enfermedades menos mediáticas?

1.2. HIPÓTESIS.

Por lo tanto, de lo expuesto con anterioridad, basamos nuestra investigación en la siguiente hipótesis:

Queremos demostrar que las estrategias artísticas, desarrolladas a partir de la segunda mitad del siglo XX en Occidente, que cuestionan la exclusión de los cuerpos enfermos en el espacio público, interfieren en los procesos de significación de las enfermedades mediáticas y visibilizan las enfermedades periféricas, con la intención de favorecer nuevas formas de relación y convivencia con las enfermedades en general e incorporar los resultados obtenidos dentro del proceso creativo propio desarrollado en esta investigación.

1.3. OBJETIVOS.

En este trabajo pretendemos los siguientes objetivos principales:

1. Estudiar la construcción cultural de las enfermedades en Occidente, desde la segunda mitad del siglo XX.
2. Indagar en los procesos de significación de las enfermedades a través de los medios de comunicación y la cultura visual.
3. Revisar los mecanismos a través de los cuales el espacio público expulsa las enfermedades.
4. Analizar cómo las prácticas artísticas cuestionan y abordan la exclusión de las enfermedades:
 - 4.1. Examinar cómo las estrategias artísticas intervienen en el proceso de significación de las enfermedades mediáticas.
 - 4.2. Reflexionar de qué manera las prácticas artísticas posibilitan la visibilización de las enfermedades periféricas.
5. Extraer las conclusiones originadas a partir de esta investigación, que nos permitirá presentar una sistematización de los distintos dispositivos y metodologías.
 - 5.1. Valorar e integrar los resultados obtenidos dentro de la producción artística propia desarrollada en esta investigación.

1.4. METODOLOGÍA.

«No hay- no puede haber- investigación o creación artística sin deseo, tampoco sin una exigencia absoluta y pasional de desbordar los códigos normativos de expresión»⁶⁹.

No entendemos la investigación sin el interés vital por el tema a tratar y la involucración plena del investigador/a. Hay un deseo constante por seguir aprendiendo cada día algo más. Este trabajo nos mueve, nos apasiona, pues forma parte de nosotros/as, nos toca directamente. Merleau Ponty señalará: «Es preciso que el que mira no sea ajeno al mundo en el que mira»⁷⁰. Por tanto, nuestra mirada parte de un **posicionamiento personal**, puesto que la postura del sujeto investigador será un factor importante y fundamental que marcará el trabajo. Como D. Haraway⁷¹ indicó, debemos de tener en cuenta desde donde nos posicionamos, ya que, la manera más ética y política es señalar desde donde parte nuestro enfoque. D. Haraway se sitúa cercana al **construccionismo social**, o socio construccionismo, que se apoya en la parcialidad y la localización, provocando un alejamiento de la ficción e invención de realidad universal. El socio construccionismo como nos señala V. Burr⁷² mantiene una posición crítica, en la que se cuestiona continuamente hasta lo considerado como obvio y correcto; los conceptos y categorías que empleamos están condicionados por dónde y cuándo uno/a vive, por lo que cree que debemos especificar cultural e históricamente el conocimiento; y las personas son las que crean el conocimiento, por eso el saber se genera y se sustenta por las tramas

⁶⁹ LAIGESIA, Juan Fernando de; *et al.* *Construccions posibles: propuestas de investigación en Belas Artes*. Vigo: Universidad de Vigo, Departamento de Escultura, 2003. p. 52.

⁷⁰ MERLEAU PONTY, Maurice. *Lo visible y lo invisible*. Buenos Aires: Nueva Visión, 2010. p. 168.

⁷¹ HARAWAY, Donna. "Conocimientos situados". En: HARAWAY, Donna. *Ciencia, cyborgs y mujeres*. Valencia: Cátedra, 1995.

⁷² BURR, Vivien. *Una introducción al construccionismo social*. Barcelona: EDIUOC, 1997.

sociales; se une conocimiento y acción social generando construcciones del mundo que apoya unos patrones en detrimento y exclusión de otros.

Por tanto, huimos del discurso único, de la verdad preestablecida e impuesta, a favor de una visión parcial, organizada y condicionada por nuestras posturas e identidades, que se escapa de un conocimiento universal, que parte de una mirada que no se sitúa en un punto concreto, posicionándose desde todos a la vez. Se analiza desde donde se parte, pues ningún conocimiento se desvincula de su contexto, unos **conocimientos situados** que nos ayudan a crear una metodología que busca otras realidades, construida por múltiples voces y visiones⁷³. Por todo ello, me sitúo como productora e investigadora artística, persona enferma y ciudadana crítica⁷⁴. Conocer en primera persona la enfermedad hace que tengamos una perspectiva sobre la cuestión, en la que somos conscientes de la cantidad de mitos que se crean en torno a las enfermedades y a las personas enfermas. También hace que haya una mayor implicación, pues es algo que forma parte de mí, hay una vivencia directa con ella.

Nos comprometemos y apostamos por mostrarnos y no quedar ocultos o excluidos en nuestra investigación y producción⁷⁵. Por tanto, profundizamos y nos alejamos de las posturas poco conflictivas, buscamos transformar e incidir en la comunidad. Ya que con esta investigación pretendemos que se produzca un beneficio en la sociedad y modificar la percepción de las enfermedades. Esas experiencias y

⁷³ HARAWAY, Donna. *Op. Cit.*

⁷⁴ LAIGLESIA, Juan Fernando de; *et al.* *Notas para una investigación artística. Actas Jornadas La carrera investigadora en Bellas Artes: estrategias y modelos (2007-2015)*. Pontevedra: Xunta de Galicia, Universidad de Vigo, 2008.

⁷⁵ CONNELLY, Michael y CLANDININ, Jean. "Relatos de experiencia e investigación narrativa". En: LARROSA, Jorge; *et al.* *Déjame que te cuente: ensayos sobre narrativa y educación*. Barcelona: Laertes, 1995. pp. 11-59.

la influencia de la sociedad en la que estamos inmersos harán que no podamos ser **neutrales**, ya que, como F. Guattari señaló el sujeto pertenece a una sociedad concreta⁷⁶. No existe la neutralidad, pues a lo largo de nuestro trabajo deberemos realizar elecciones y éstas en parte estarán condicionadas por nuestra visión, entrando la subjetividad. Hay una carga cultural, unas vivencias y experiencias que marcarán nuestra percepción. Como nos muestra D. Haraway la objetividad será empleada como mecanismo para generar las políticas productivas de saber y conocimiento de las ciencias, una tecnología de dominación, de producción de poder. Sin embargo, la misma investigación atravesará al sujeto investigador modificando la propia subjetividad, nos transformará y hará que modifiquemos nuestra perspectiva⁷⁷.

Para abordar esta investigación hemos empleado una metodología **cualitativa**, ya que busca un significado que es creado por las personas en relación con el mundo, observando que hay muchas interpretaciones del mismo objeto⁷⁸. Es un método subjetivo que establece marcos referenciales para comprender mejor el estudio⁷⁹. Nos apoyaremos en un método **deductivo**, donde el conocimiento se adquiere al intervenir el otro, abordándolo de lo general a lo particular y estableciendo las conclusiones a través de las premisas⁸⁰. Así, partimos de las enfermedades en general para posteriormente detenernos en el estudio de las mediáticas y después las periféricas. En este caso estableceremos un marco teórico crítico, ya que es el que se ocupa del

⁷⁶ GUATTARI, Felix. En: BEILLEROT, Jacky. "Entrevista a Félix Guattari" En: GUATTARI, Felix; *et al.* *La intervención institucional*. México: Folios ediciones, 1981. pp. 111-113.

⁷⁷ STEINBERG, Susan y TALBURT, Shirley. *Pensando queer: sexualidad, cultura y educación*. Madrid: Grao, 2005. p. 10.

⁷⁸ URÍZ, María Jesús; *et al.* *Metodología para la investigación*. Pamplona: Eunote, 2006. pp. 74-75.

⁷⁹ ÁLVAREZ-GAYOU, Juan Luis. *Cómo hacer investigación cualitativa: fundamentos y metodología*. México D.F.: Paidós, 2003. p. 41.

⁸⁰ URÍZ, María Jesús; *et al.* *Op. Cit.* p. 48.

análisis de la sociedad y de la búsqueda de nuevas alternativas⁸¹. Sin olvidarnos de **cuestionar** todo, incluso lo que consideramos evidente e innegable⁸². La duda debe formar parte de nosotros/as, pues a través de ella evolucionaremos y podremos llegar a nuevos resultados que no se producirían sin la curiosidad de indagar e ir más allá. Ésta hace que se abran nuevos intersticios, nuevas posibilidades, nuevos caminos.

Una posición crítica que nos aleja de los grandes temas y nos acerca a lo singular, a lo cotidiano, que lo entendemos como algo transformador y que puede ser subversivo. Nos interesa lo que sucede con las enfermedades, que se ven obligadas a permanecer recluidas en el espacio privado y por qué el desconocimiento y la invisibilización de un determinado tipo de enfermedades es todavía mayor frente a otras. Apostamos por el microanálisis, lo **minoritario**. La política de lo privado, lo local, lo fragmentario, aquello que está en los márgenes y que será el eje en el que desarrollarán sus trabajos teóricos M. Foucault, G. Deleuze, F. Guattari, M. de Certeau, etc. Unas realidades minoritarias como las que se recogen en el proyecto *Micropolíticas: arte y cotidianidad* (2003)⁸³ en el Espai d'Art Contemporani de Castellón (EAAC) y nos muestra la importancia de lo micropolítico y lo cotidiano, en el que surgen nuevas subjetividades en contraposición de las identidades unificadas, donde cobra relevancia el cuerpo, la frontera, la alteridad, etc. Espacios diferentes que cuestionan la política y el sistema del arte, como los creados desde el activismo con obras como las de los colectivos Gran Fury, Act Up Barcelona o Group Materia.

⁸¹ *Ibid.* p. 44.

⁸² BURR, Vivien. *Op. Cit.*

⁸³ ALIAGA, Juan Vicente; CORRAL, María de y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. *Micropolíticas: arte y Cotidianidad 2001-1968*. Valencia: Consorcio de Museos de la Generalitat Valenciana, 2003.

Las aportaciones de M. **Foucault** será uno de los pilares fundamentales de esta investigación y eje de nuestra metodología, ya que elaboró su obra alrededor de una posible historia de la verdad⁸⁴, de la construcción de lo que tenemos como verdad, y estudia los discursos a partir de sus estrategias de producción. Una verdad que nos establece como sujetos de conocimiento. Sin olvidar que sus temas de análisis serán el poder, la locura, la psiquiatría, la crítica a las instituciones sociales, etc. cuestiones que también nos son de interés. Este vínculo con nuestra investigación hará de su trabajo una fuente básica para nuestro estudio.

Se pretende empoderar las enfermedades y a los enfermos/as, **deconstruyendo** la idea de estas en la sociedad. Se desmenuza, se desarma la estructura a analizar hasta hallar los diferentes significados, se cuestionan las jerarquías, la rigidez de los términos y se originan miles de lecturas posibles, que se desenvuelven en función de los espacios sociales y el tiempo histórico. Situándonos en los márgenes, para sacar a la luz aquello que permanece más oculto. «Por decirlo más precisamente, la deconstrucción contrarresta las “políticas del lenguaje” que encubren prácticas de exclusión, represión, marginalización y asimilación tras la neutralidad aparente del discurso “puramente teórico”»⁸⁵.

Partimos de una perspectiva **feminista** para hablar de las identidades no normativas. Entendiendo el feminismo al igual que A. Brah en *Cartografías de la diáspora* (2011)⁸⁶, como aquello que tiene en

⁸⁴ FOUCAULT, Michel. *Tecnologías del yo y otros textos afines*. Barcelona: Paidós, 2008.

⁸⁵ MCCARTHY, Thomas. “La política de lo inefable. El deconstruccionismo de Derrida”. En: MCCARTHY, Thomas. *Ideales e ilusiones: reconstrucción y deconstrucción en la teoría crítica contemporánea*. Madrid: Editorial Tecnos, 1992. p. 118.

⁸⁶ BRAH, Avtar. *Cartografías de la diáspora: identidades en cuestión*. Madrid: Traficantes de sueños, 2011.

cuenta la diferenciación. Puesto que como indica D. Haraway⁸⁷, el feminismo se compromete con la diferencia. Se trata de un cambio de las relaciones de poder. Queremos que se deje de señalar a los enfermos/as, romper con la estigmatización al ser marcados/as como diferentes, salirse de los esquemas impuestos por el sistema. Además no debemos olvidarnos como señala Marta Malo e indicaron las feministas en los años setenta, que «lo personal es político»⁸⁸. Los grupos de autoconciencia de mujeres⁸⁹ nos hicieron comprender, al vincular teoría y vivencias, que las experiencias vitales pueden crear conocimiento, lugares para la investigación y la toma de posturas políticas, evidenciando la unión entre lo individual y lo colectivo, y lo público y social con lo privado. Se trataba de empoderar la palabra y experiencia de un colectivo vejado a lo largo de los años. Partimos de nuestra experiencia personal, situados/as desde dentro, para centrarnos en lo colectivo, en algo que, en mayor o menor medida, nos afecta e incumbe a todos/as como son las enfermedades.

Asimismo, siguiendo a C. Sandoval, indagamos en posiciones identitarias nómadas y cambiantes a través de las ideologías dominantes⁹⁰. La **identidad** la contemplaremos como un hecho procesual, voluble, múltiple, etc. que adquiere su valor en relación con el entorno. Esto entra en relación con el proceso vivencial de las enfermedades. Como G. Spivak⁹¹ señala, el sujeto irá cambiando porque es el resultado de

⁸⁷ HARAWAY, Donna. *Op. Cit.* p. 334.

⁸⁸ MILLET, Kate. En: MALO, Marta. *Nociones comunes: experiencias y ensayos entre investigación y militancia*. Madrid: Traficantes de sueños, 2004. p. 22.

HANISCH, Carol. "The personal is political". *Notes from the second year: women's liberation*. New York: Old Chelsea Station: 76-78, 1970.

Sobre el tema: MILLET, Kate. *Política sexual*. Madrid: Cátedra, 1995.

⁸⁹ MALO, Marta. *Op. Cit.* pp. 22-26.

⁹⁰ SANDOVAL, Chema. "Nuevas ciencias: feminismos cyborg y metodología de los oprimidos". En: ANZALDÚA, Gloria; *et al. Op. Cit.* pp. 81-106.

⁹¹ SPIVAK, Gayatri. *In the other worlds: essays in cultural politics*. New York: Methuen, 1987.

Enfermedades, arte y espacio público.

ideologías y políticas. Además, determinadas identidades ayudarán a modificar el discurso normativo hegemónico, abogando temporalmente por una postura esencialista para permitir obtener resultados.

Una **identidad performativa**, que se cita a sí misma. Una identidad en continua transformación influida por infinitas variables. Pero una performatividad también entendida como estrategia de acción, de cambio, de política, etc. que puede transformar nuestro entorno, ser una herramienta subversiva para la lucha contra las diferencias y donde se trabaja no con uno/a mismo/a sino a partir de uno/a mismo⁹².

«Por ello es necesario indagar sobre la relación entre representación y reproducción, ya que las políticas de visibilidad muchas veces son aditivas en lugar de transformadoras [...]. Esta nueva relación que el performance abre, entre lo real y la representación, el que mira y lo que/quien es mirado, nos lleva a una reflexión de la relación entre el Yo y el Otro, y nos sugiere que exploremos las dimensiones políticas de este encuentro, muchas veces un encuentro desigual, marcado»⁹³.

Nos cuestionamos continuamente y planteamos un análisis profundo sobre el problema desde la **transversalidad**, interrelacionando materias colaterales y no solamente desde el arte. Por tanto surge un aparato crítico apoyado por textos filosóficos, de teoría feminista y de arquitectura y vinculamos las estrategias artísticas con disciplinas como la sociología, la arquitectura y la medicina.

No obstante, todo ello producirá una **coinvestigación**⁹⁴, puesto que aúna práctica y teoría, es crítica, se unen conocimiento y acción política y se rompe con la división entre sujeto investigador y objeto

⁹² HERNÁNDEZ HERNÁNDEZ, Fernando. "Campos, temas y metodologías para la investigación relacionada con las artes". En: GÓMEZ MUNTANÉ, Maricarmen; HERNÁNDEZ, Fernando y PÉREZ LÓPEZ, Héctor Julio. *Bases para un debate sobre la investigación artística*. Madrid: Ministerio de educación y ciencia, 2006. pp. 28-32.

⁹³ *Ibidem*. p. 32.

⁹⁴ MALO, Marta. "La coinvestigación como acción política". En: MALO, Marta. *Op. Cit.* p. 22.

investigado, entre el objeto investigado y el modo de hacerlo. También, nuestra metodología recoge aspectos de la **Investigación Basada en las Artes** (IBA), puesto que incorpora la subjetividad y experiencia vital del investigador/a. No obstante, en esta investigación se diluyen las fronteras al situarnos como personas enfermas y ser nuestro tema de análisis, persiguiendo un beneficio para la sociedad a partir del estudio y producción de unas prácticas artísticas que presenten otra imagen de las enfermedades. Como F. Hernández dice: «Hace lo personal social y lo privado público. Al ir hacia lo público permite a los investigadores asumir una posición más activa»⁹⁵. Además, tratamos de desvelar mediante el arte aquello que no se habla, permitiéndonos visibilizar experiencias y relaciones que normalmente quedan silenciadas⁹⁶.

Para la elaboración de este proyecto han tenido lugar las fases que han contando como base con una serie de fuentes, desarrollando ambas a continuación.

1.4.1. Fases y fuentes.

La creación de las fases de trabajo son un apoyo para la elaboración de esta investigación, y las planteamos no como una estructura fija en la que cada elemento depende del anterior, sino que hay una influencia de los demás, que si bien se presentan separados en su lectura, están unidos y han influido en su aprehensión. Una estructura **rizomática**⁹⁷ que generará una constante revisión de las partes, pues el rizoma es un concepto epistemológico que sustituye la organización jerárquica generada por estructuras con un orden en el que quien lo conforma es

⁹⁵ HERNÁNDEZ HERNÁNDEZ, Fernando. “La investigación basada en las artes, propuestas para repensarla investigación en educación”. *Educatió siglo XXI*, 208, (26): 85-118, 2008. p. 110.

⁹⁶ *Ibidem*. p. 87.

⁹⁷ DELEUZE, Guilles y GUATTARI, Félix. *Rizoma: introducción*. Valencia: Pre-textos, 2010.

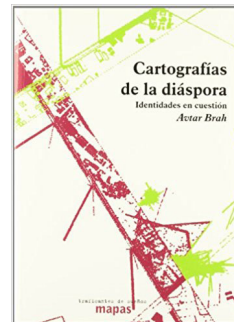
Enfermedades, arte y espacio público.

influido de forma sucesiva, desaparece la lógica binaria y cada componente es significado e influenciado por los demás de una forma variable.

1. Acopio de documentación y selección de metodología.

En primer lugar hemos hecho una **recopilación** de la **documentación** que hemos considerado más pertinente para abordar el tema y una **selección** de la **metodología** más adecuada para emprender esta investigación. La selección de las fuentes nos permite incorporar aspectos menos frecuentes en las investigaciones. Trabajamos para las bases metodológicas más habituales con: *Cómo hacer investigación cualitativa* (2003)⁹⁸ de J. L. Álvarez-Gayou, *Construcciones posibles* (2003)⁹⁹ y *Notas para una investigación artística* (2008)¹⁰⁰ de J. F. de Laiglesia, *Metodología para la investigación* (2006)¹⁰¹ de M. J. Uríz. Y nos permite incorporar otras características menos frecuentes, como las cuestiones identitarias, el feminismo, etc. fuentes como: *Ciencias, Cyborbs y mujeres* (1995)¹⁰² de D. Haraway, *Nociones comunes* (2004)¹⁰³ de M. Malo, *Otras Inapropiables* (2004)¹⁰⁴ de C. Sandoval y *Cartografías de la diáspora* (2011)¹⁰⁵ de A. Brah, entre otros.

Imagen. 6. BRAH, Avtar.
Cartografías de la diáspora.
Madrid: Traficantes de
sueños, 2011.



⁹⁸ ÁLVAREZ-GAYOU, Juan Luis. *Op. Cit.*

⁹⁹ DE LAIGESIA, Juan Fernando; *et al.* (2003). *Op. Cit.*

¹⁰⁰ DE LAIGLESIA, Juan Fernando; *et al.* (2008). *Op. Cit.*

¹⁰¹ URÍZ, María Jesús; *et al.* *Op. Cit.*

¹⁰² HARAWAY, Donna. *Op. Cit.*

¹⁰³ MALO, Marta. *Op. Cit.*

¹⁰⁴ ANZALDÚA, Gloria; *et al.* *Op. Cit.*

¹⁰⁵ BRAH, Avtar. *Op. Cit.*

2. Análisis de las enfermedades.

Realizamos un recorrido por las enfermedades de una forma **general**, a partir de sus definiciones y características, desde los distintos campos que se abordan, mostrando las clasificaciones de los tipos de enfermedades y los **dispositivos de control** que se ejercen sobre ellas. Para esta fase nos apoyamos principalmente en: *Historia cultural de la enfermedad* (1983)¹⁰⁶ M. Sendrail, *El concepto de enfermedad* (1988)¹⁰⁷ de Pérez-Tamayo, *La enfermedad* (1994)¹⁰⁸ G. Berlinguer. Y más específicamente para las enfermedades como dispositivo de control contamos con: *El nacimiento de la clínica* (2001)¹⁰⁹, *Los anormales* (2001)¹¹⁰ y *El nacimiento de la biopolítica* (2009)¹¹¹ de M. Foucault y *Comunidad, inmunidad y biopolítica* (2009)¹¹² de R. Esposito. Así como *Los inventores de enfermedades* (2005)¹¹³ de J. Blech cuando tratamos la relación de los dispositivos de control con las empresas farmacéuticas.

Nos detendremos a estudiar las enfermedades como **construcción cultural** que crean una **representación** y **significación** de éstas y que generan las **metáforas** e **imaginarios** que hoy recaen sobre las enfermedades. Nos sirve de sustento: *Representaciones de la*

¹⁰⁶ SENDRAIL, Marcel. *Op. Cit.*

¹⁰⁷ PÉREZ-TAMAYO, Ruy. *El concepto de enfermedad: su evolución a través de la historia*. México: Fondo de Cultura Económica, 1988.

¹⁰⁸ BERLINGUER, Giovanni. *Op. Cit.*

¹⁰⁹ FOUCAULT, Michel. *El nacimiento de la clínica*. Buenos Aires: Siglo XXI, 2001.

¹¹⁰ FOUCAULT, Michel. *Los anormales: curso del Collège de France (1974-1975)*. Madrid: Akal, 2001.

¹¹¹ FOUCAULT, Michel. *Op. Cit.*

¹¹² ESPOSITO, Roberto. *Comunidad, inmunidad y biopolítica*. Barcelona: Editorial Herder, 2009.

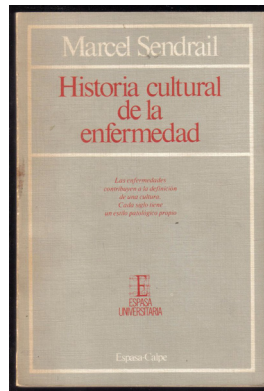
¹¹³ BLECH, Jörg. *Los inventores de enfermedades: cómo nos convierten en pacientes*. Barcelona: Destino, 2005.

Enfermedades, arte y espacio público.

enfermedad (2003)¹¹⁴ de M. León, B. Díaz, D. Paéz Rovira y *El cuerpo enfermo representación e imágenes de la enfermedad* (2006)¹¹⁵ de R. de la Fuente Ballesteros y J. Pérez Magallón, para hablar de la representación de las enfermedades. Sobre la significación de las enfermedades fundamentalmente tendremos en cuenta: “AIDS, Homophobia and Biomedical Discourse” (1987)¹¹⁶ de P. Treichler y *La antropología de la enfermedad* (1999)¹¹⁷ de F. Laplantine. Así, al hablar de las metáforas de las enfermedades nos sirven de referencia: “Filosofía de la enfermedad” (2007)¹¹⁸ de G. Pérez Marc, el ya nombrado *Comunidad, inmunidad y biopolítica* (2009)¹¹⁹ de R. Esposito y *La enfermedad y sus metáforas* (2013)¹²⁰ de S. Sontag. El imaginario de las enfermedades lo abordamos a través de *El imaginario* (2006)¹²¹ de M. Rojas Mix, entre otros.

Imagen. 7. SENDRAIL, Marcel. *Historia cultural de la enfermedad*. Madrid: Espasa Calpe, 1983.

Imagen. 8. SONTAG, Susan. *La enfermedad y sus metáforas*. Barcelona: Debolsillo, 2013.



¹¹⁴ DÍAZ, Benito, LEÓN, Maru, y PÁEZ, Darío. *Op. Cit.*

¹¹⁵ FUENTE BALLESTEROS, Ricardo de la y PÉREZ MAGALLÓN, Jesús. *El cuerpo enfermo representación e imágenes de la enfermedad*. Valladolid: Universitas Castellae, 2006.

¹¹⁶ TREICHLER, Paula. “AIDS, Homophobia and Biomedical Discourse: an Epidemic of Signification”. *Cultural studies*, 1 (3): 263-305, 1987.

¹¹⁷ LAPLANTINE, François. *La antropología de la enfermedad*. Buenos Aires: Eds. Del Sol, 1999.

¹¹⁸ PÉREZ MARC, Gonzalo. “Filosofía de la enfermedad: vulnerabilidad del sujeto enfermo”. *Arce argent Pediatra*, 105 (2): 134-142, 2007.

¹¹⁹ ESPOSITO, Roberto. *Op. Cit.*

¹²⁰ SONTAG, Susan. *Op. Cit.*

¹²¹ ROJAS MIX, Miguel. *El imaginario: civilización y cultura del siglo XXI*. Buenos Aires: Prometeo Libros, 2006.

3. Examen de los medios de comunicación de masas y la cultura visual.

Contemplamos cómo los medios de comunicación de masas y la cultura visual juegan un importante papel en la construcción cultural de las enfermedades, reforzando la imagen de éstas, además donde determinadas enfermedades llegarán a adquirir mayor presencia en los medios, **mediáticas**, que otras que apenas se visibilizan, que denominamos **periféricas**. Al situar las enfermedades con más presencia mediática, se irá haciendo visible la escasez de referencias hacia otras muchas enfermedades, como consecuencia de la falta de interés informativo y visual. Para centrarnos en cómo la cultura mediática se relaciona con las enfermedades, nos afirman: *Publicité et société* (1897)¹²² de B. Cathelat, *Sobre la televisión* (1997)¹²³ de P. Bourdieu y *Mundo TV* (1999)¹²⁴ comisariado por J. Balló, y los artículos “Discurso mediático y alarmismo social” (2011)¹²⁵ de E. Leal Abad y “La construcción mediática de la sanidad” (1997)¹²⁶ de J. M. Bernardo Paniagua y N. Pellisser Rosell, entre otros. Las enfermedades mediáticas y periféricas las tra-

¹²² CATHELAT, Bernard. *Publicité et société*. París: Payot, 1897.

¹²³ BOURDIEU, Pierre. *Sobre la televisión*. Barcelona: Anagrama, 1997.

¹²⁴ BALLÓ, Jordi; *et al.* (Comisario). *Op. Cit.*

¹²⁵ LEAL ABAD, Elena. “Discurso mediático y alarmismo social: el tratamiento informativo sobre el virus de la gripe H1N1”. En: FORNIELES, Javier; REQUENA, Samantha y BAÑÓN, Antonio (Eds). *Lenguaje, comunicación y salud*. Sevilla: Arcibel editores, 2011. pp. 277-315.

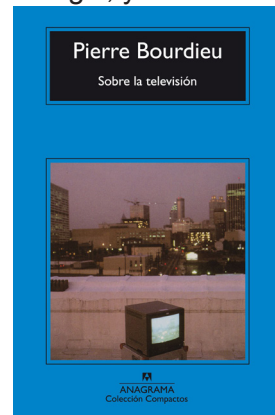
¹²⁶ BERNARDO PANIAGUA, José María y PELLISER ROSELL, Nel.lo. “La construcción mediática de la sanidad”. En: GALLARDO, Beatriz; HERNÁNDEZ, Carlos y MORENO, Verónica (Eds). *Lingüística clínica y neuropsicología cognitiva. Actas del Primer Congreso Nacional de Lingüística Clínica. Vol. 3. Lingüística internacional en ámbitos de salud*. Valencia: Universitat Valencia, 2014.

Enfermedades, arte y espacio público.

taremos a través de: *La pantalla de las identidades* (2003)¹²⁷ de V. F. Sampedro Blanco, "Epidemias mediáticas" (2009)¹²⁸ de J. A. Cayla y *El cuerpo mediático* (2010)¹²⁹ de C. Hazaki. El Sida será la enfermedad que cobre protagonismo más significativamente con la cultura visual, contando con *Construyendo Sidentidades* (1995)¹³⁰ de R. Llamas, *La imagen del sida en la prensa española* (1996)¹³¹ de J. A. Blanco, J. Castrodeza y J. M. Eiros.

A la hora de tratar los medios de comunicación de masas como espacio público, que forma parte de la construcción visual y el discurso espacial contamos con: *Comunicación mediática y espacio público* (2008)¹³² de R. F. Rodríguez Borges y D. Fernández Agis, y *Privacidad y Publicidad* (2010)¹³³ de B. Colomina.

Imagen. 9. BOURDIEU, Pierre.
Sobre la televisión. Barcelona:
Anagrama, 1997.



¹²⁷ SAMPEDRO BLANCO, Víctor F. *Op. Cit.*

¹²⁸ CAYLA, Joan A. "Epidemias mediáticas: una reflexión para la salud pública". [en línea]. *Grac. Sanit.* 23, (5): 362-364, 2009. [fecha de consulta: 03-11-2015]. Disponible en: <<http://scielo.isciii.es/pdf/gsv/v23n5/editorial2.pdf>>.

¹²⁹ HAZAKI, Cesar. *El cuerpo mediático*. Buenos Aires: Editorial Topia, 2010.

¹³⁰ LLAMAS, Ricardo. *Op. Cit.*

¹³¹ BLANCO RUEDA, José Antonio; CASTRODEZA SANZ, Javier y EIROS BOUZA, José María. *La imagen del sida en la prensa española*. Valladolid: Universidad de Valladolid, Secretariado de Publicaciones, 1996.

¹³² RODRÍGUEZ BORGES, Rodrigo Fidel y FERNÁNDEZ AGIS, Domingo. *Comunicación mediática y espacio público*. Santa Cruz de Tenerife: Universidad de La Laguna, Servicio de publicaciones, 2008.

¹³³ COLOMINA, Beatriz. *Privacidad y publicidad: la arquitectura moderna como medio de comunicación de masas*. Murcia: Centro de Documentación y Estudios Avanzados de Arte Contemporáneo, 2010.

4. Estudio del espacio público.

Abordamos el espacio público a través del **discurso espacial**, que se sirve de la **arquitectura** para jerarquizar y ejercer poder, expulsando las enfermedades. Nuestras principales fuentes para abordar el discurso espacial serán: *Carne y Piedra* (1997)¹³⁴ de R. Sennett, *Vigilar y Castigar* (2004)¹³⁵ de M. Foucault, *La invención de lo cotidiano* (2007)¹³⁶ de M. de Certeau, *Sociedades movedizas* (2007)¹³⁷ y *El espacio público como ideología* (2011)¹³⁸ de M. Delgado, *Deseos, cuerpos y ciudades* (2009)¹³⁹, *La ciudad cautiva* (2010)¹⁴⁰ de J. M. G. Cortés, *La producción del espacio* (2013)¹⁴¹ de Lefebvre y *Desobediencias* (2014)¹⁴² de J. V. Aliaga y J. M. G. Cortés. Nos apoyamos al tratar la reclusión en el espacio privado entre otros en: *Historia de la vida privada* (1989)¹⁴³ de G. Vicent, *Sociologías de la vida cotidiana* (2000)¹⁴⁴ de M. Wolf y *Privacidad y publicidad* (2010)¹⁴⁵ de B. Colomina.

¹³⁴ SENNETT, Richard. *Carne y piedra: el cuerpo y la ciudad en la civilización occidental*. Madrid: Alianza Forma 1997.

¹³⁵ FOUCAULT, Michel. *Op. Cit.*

¹³⁶ CERTEAU, Michel de. *Op. Cit.*

¹³⁷ DELGADO RUIZ, Manuel. *Sociedades movedizas: pasos hacia una antropología de las calles*. Barcelona: Anagrama, 2007.

¹³⁸ DELGADO, Manuel. (2011). *Op. Cit.*

¹³⁹ GARCÍA CORTÉS, José Miguel. *Deseos, cuerpos y ciudades*. Barcelona: Editorial UOC, 2009.

¹⁴⁰ GARCÍA CORTÉS, José Miguel. *La ciudad cautiva: control y vigilancia en el espacio urbano*. Madrid: Akal, 2010.

¹⁴¹ LEFEBVRE, Henri. (2013). *Op. Cit.*

¹⁴² ALIAGA, Juan Vicente y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. *Desobediencias: cuerpos disidentes y espacios subvertidos en América latina y España 1960-2010*. Madrid: Egalés, 2014.

¹⁴³ VINCENT, Gérard. *Historia de la vida privada: de la primera Guerra Mundial a nuestros días*. Madrid: Taurus, 1989.

¹⁴⁴ WOLF, Mauro. *Sociologías de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra, 2000.

¹⁴⁵ COLOMINA, Beatriz. *Op. Cit.*

Enfermedades, arte y espacio público.

5. Observación de las prácticas artísticas sobre las enfermedades.

Nos centramos en el papel del **arte** en relación con las **enfermedades** observando sus **capacidades**, para ello nos servimos fundamentalmente de la siguiente bibliografía: *Modos de hacer* (2001)¹⁴⁶ de P. Blanco *et al.*, “¿De qué hablamos cuando hablamos de cultura visual?” (2005)¹⁴⁷ de F. Hernández, *Arteterapia* (2006)¹⁴⁸ de J. P. Klein, y *Muestra la herida* (2010)¹⁴⁹ de D. Barro, F. Castro Flórez, A. Ruiz de Samaniego y S. Santos, etc.

Nos concentramos en aquellas estrategias artísticas que se desarrollan en el espacio público por lo que nos ayudamos de: el ya citado *Modos de hacer* (2001)¹⁵⁰ de P. Blanco *et al.*, *La era postmedia* (2002)¹⁵¹ de J. L. Brea, *Estética relacional* (2006)¹⁵² de N. Bourriaud y *Arte de contexto* (2011)¹⁵³ de J. Claramonte Arrufat, entre otros.

Después de una selección y **análisis de propuestas** artísticas que han abordado algunos de los aspectos de este doble proceso de expulsión e invisibilización de las enfermedades, exponemos una estructuración de las mismas en función de los posicionamientos adoptados y los diferentes **modos** desarrollados, a partir de: *De amor y de*

¹⁴⁶ BLANCO, Paloma; CARRILLO, Jesús; CLARAMONTE, Jordi y EXPÓSITO, Marcelo. *Op. Cit.*

¹⁴⁷ HERNÁNDEZ HERNÁNDEZ, Fernando. “¿De qué hablamos cuando hablamos de cultura visual?”. *Educação y realidade*, 30 (2): 9-34, jul-dic 2005.

¹⁴⁸ KLEIN, Jean-Pierre. *Op. Cit.*

¹⁴⁹ BARRO, David; CASTRO FLÓREZ, Fernando; KOMNIOU, Eva; RUIZ DE SAMANIEGO, Alberto y SANTOS, Sofía. *Op. Cit.*

¹⁵⁰ BLANCO, Paloma; CARRILLO, Jesús; CLARAMONTE, Jordi y EXPÓSITO, Marcelo. *Op. Cit.*

¹⁵¹ BREA, José Luis. *La era postmedia: acción comunicativa, prácticas (post) artística y dispositivos neomediales*. Salamanca: Consorcio Salamanca, 2002.

¹⁵² BOURRIAUD, Nicolas. *Estética relacional*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo editora, 2006.

¹⁵³ CLARAMONTE ARRUFAT, Jordi. *Arte de contexto*. San Sebastián: Nerea, 2011.

rabia (1993)¹⁵⁴ de J. V. Aliaga, *Malas y perversos* (2000)¹⁵⁵ de L. S. Kauffman, *El arte látex* (2006)¹⁵⁶, *Muestra la herida* (2010)¹⁵⁷, y J. M. G. Cortes y *Cátedra: Arte y enfermedad* (2013)¹⁵⁸ de la Universidad de Valencia, entre otros. En las que contamos con las prácticas artísticas de Bob Flanagan, Annie Sprinkle, Pepe Espaliú o Ariana Page Russell, entre otros. Una sistematización de estrategias comunes que nos permite comprender desde la necesidad e importancia de abordar la problemática a través del arte, hasta la capacidad del discurso artístico de generar otros modos más plurales e inclusivos de relación y representación de las enfermedades. Nos ayudamos de: “Arte y sida. La fotografía de la enfermedad” (1994)¹⁵⁹ de J. Guardiola Román, “La representación del sida en el estado español” (1997)¹⁶⁰ de P. J. Smith, “Especialidad y arte público” (2001)¹⁶¹ de S. Lacy y *Arte contra el pueblo* (2005)¹⁶² de A. Remesar.

¹⁵⁴ ALIAGA, Juan Vicente y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (1993). *Op. Cit.*

¹⁵⁵ KAUFFMAN, Linda S. *Op. Cit.*

¹⁵⁶ BARRÓN, Sofía y NAVARRO, Judith (comisarias). *Op. Cit.*

¹⁵⁷ BARRO, David; CASTRO FLÓREZ, Fernando; KOMNIOU, Eva; RUIZ DE SAMANIEGO, Alberto y SANTOS, Sofía. *Op. Cit.*

¹⁵⁸ CÁTEDRA: ARTE Y ENFERMEDAD. *Op. Cit.*

¹⁵⁹ GUARDIOLA ROMÁN, Juan. “Arte y sida. La fotografía de la enfermedad”. En: OLAIZOLA, Ane; RODRÍGUEZ ESCUDERO, Paloma y SAÉZ de GORBEA, Xabier (coord.). *El papel y la función del arte en el siglo XX*. Bilbao: Universidad del País Vasco, 1994. pp. 249-253.

¹⁶⁰ SMITH, Paul Julian. “La representación del sida en el estado español. Alberto Cardín y Eduardo Haro Ibars”. En: BUXÁN, Xosé M. (ed.). *Op. Cit.* pp. 301-316.

¹⁶¹ LACY, Suzanne. En: “Especialidad y arte público”. En: BLANCO, Paloma; CARRILLO, Jesús; CLARAMONTE, Jordi y EXPÓSITO, Marcelo. *Op. Cit.* p. 140.

¹⁶² REMESAR, Antonio. *Arte contra el pueblo: los retos del arte público en el s.XXI*. [en línea] Barcelona: Universidad de Barcelona, 2005. Disponible en <http://www.academia.edu/457187/2005.-Arte_contra_el_pueblo_los_retos_del_arte_p%C3%BAblico_en_el_s.XXI>.

Enfermedades, arte y espacio público.

Todo ello nos permite desarrollar nuestra producción plástica y ponerlas en relación, facilitándonos el análisis de cómo la investigación ha ido transformándola y mostrar las posturas que tomamos nosotros/as mismos/as desde el arte.

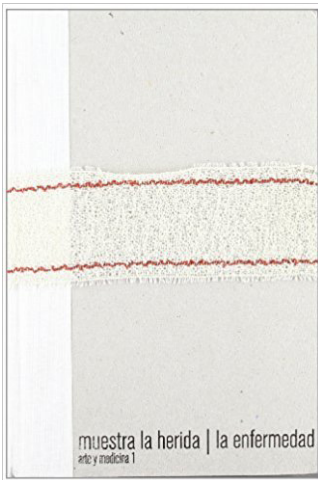


Imagen. 10. BARRO, David; et al. *Muestra la herida*. A Coruña: Fundación Luis Seoane, 2010.



Imagen. 11. BARRÓN, Sofía y NAVARRO, Judith. *El arte látex*. Valencia: Universidad de Valencia, 2006.

6. Difusión de resultados y transferencia a la sociedad.

Para la **difusión** de los resultados de esta investigación, en paralelo a las otras fases, se han ido creando artículos, congresos, así como exposiciones, etc. con el fin de difundir parte de los resultados, y así poder concienciar y generar nuevas formas de relación y convivencia con las enfermedades.

7. Elaboración, análisis de los resultados y sus conclusiones.

En esta última fase, hemos realizado el trabajo y la **resolución** a la que se ha llegado tras el análisis y reflexión en profundidad. Así como la elaboración para su **presentación** y **defensa**. Para ello hemos empleado los medios más adecuados en cada momento con el fin de hacer llegar los resultados de la forma más clara posible.

1.4.2. Estructura.

En relación a todo lo anteriormente mencionado, esta investigación se organiza en los siguientes capítulos:

CAPÍTULO 2. Las enfermedades a partir de la segunda mitad del siglo XX.

Este capítulo comienza desde las **enfermedades** tratadas de una forma más amplia y **general**, donde se exponen las distintas y diversas **definiciones** que se han generado de ellas, sus características, mostrando los distintos campos desde los que se puede estudiar, sus clasificaciones y las enfermedades como dispositivo de control, en el que las farmacéuticas jugarán un papel crucial para reforzar estas circunstancias. Así, ahondamos en las enfermedades como construcción cultural y analizamos sus representaciones y los procesos de significación que se han creado a partir de las características que se le vinculan, esto hace que se originen una serie de metáforas e imaginarios de las enfermedades, que han contribuido a estigmatizarlas y crear su exclusión.

CAPÍTULO 3. El discurso mediático y visual como constructor cultural de las enfermedades.

Abordamos cómo los medios de comunicación de masas y la cultura visual configuran y afianzan la imagen de las enfermedades y generan a través del poder mediático la opinión pública. Por tanto, recordamos que la **cultura mediática** ha contribuido a generar la construcción cultural de las enfermedades, y manifestamos cómo desde la cultura visual se ha abordado la relación de la publicidad, el cine y el arte con las enfermedades, sin olvidar la visión que también ha contribuido a crear de ésta la literatura. Además estudiaremos cómo a partir de la cultura mediática se ha dado lugar, según su difusión en los medios, a enfermedades mediáticas y a enfermedades periféricas, aquellas con menor repercusión en los mass media y en consecuencia repercusión

Enfermedades, arte y espacio público.

social. Unos medios de comunicación de masas presentes en el espacio público y que formarán parte, por consiguiente, del discurso espacial y de la construcción de la realidad.

CAPÍTULO 4. El discurso espacial: Espacio público como dispositivo de expulsión de las enfermedades.

En este tema tratamos el **discurso espacial** que expulsa las enfermedades mediante los mecanismos de exclusión que surgen en torno a él y las relaciones de poder que se crean mediante los **dispositivos arquitectónicos**. Establecemos cómo se relaciona el espacio público con las enfermedades, viendo cómo ayuda a potenciar la exclusión de éstas, que se presenta como un dispositivo de control sobre los cuerpos. Nos detenemos en el análisis de los hospitales, ya que será uno de los espacios vinculados con las enfermedades, donde recluir y aislar a los/as enfermos/as, al igual que el ámbito doméstico. Sin embargo, el espacio público también será un lugar desde donde ejercer la resistencia, luchar por mostrar otras representaciones más allá de las impuestas por el sistema.

CAPÍTULO 5. Arte y enfermedades

Este apartado plantea el **arte** en torno a las enfermedades, las **capacidades** de éste y los modos de abordar las prácticas artísticas. Se establecerá una sistematización de las enfermedades, seleccionando los trabajos más representativos de cada una, analizando qué tipo de **estrategias** se desarrollan en estos trabajos, los modos de abordar las enfermedades y aquellas que tienen lugar en el espacio público. Nos centramos en analizar más detalladamente los casos de las enfermedades con menor repercusión mediática, las enfermedades periféricas, ya que esto nos servirá para poder evidenciar si introducen alguna nueva aportación. También mostramos la producción artística personal realizada, que nos permite la observación de su evolución e influencia a partir de la investigación.

CAPÍTULO 6. Conclusiones

Por último, presentamos la recogida y análisis de las **conclusiones** a las que se ha llegado tras la investigación en las que hacemos patentes las consecuencias de las representaciones de las enfermedades y la responsabilidad de las prácticas artísticas para mostrar una imagen más plural e inclusiva que ayude al beneficio de la sociedad.

2. LAS ENFERMEDADES A PARTIR DE LA SEGUNDA MITAD DEL SIGLO XX.

«La enfermedad es el lado nocturno de la vida, una ciudadanía más cara. A todos, al nacer, nos otorgan una doble ciudadanía, la del reino de los sanos y la del reino de los enfermos»¹⁶³.

Todos/as en algún momento de nuestras vidas seremos o habremos sido enfermos/as. Unos/as habitaremos este reino durante un periodo más largo y otros/as en uno más breve, pero todos/as de alguna u otra forma sabremos lo que son las enfermedades de manera cercana. Esta ciudadanía se nos concede de forma **inesperada**¹⁶⁴, irrumpe en nuestras vidas y nos recuerda que tenemos fecha de caducidad y algún día moriremos, que nos deterioramos, sufrimos modificaciones, alteraciones, etc. La enfermedad es una experiencia descentrante, una experiencia en la que el sujeto se desplaza de su centro y lo patológico crea nuevas posibilidades¹⁶⁵. Un sujeto enfermo que para Hal Foster será en quien resida la verdad¹⁶⁶. Las enfermedades suponen una innovación de nuestras capacidades, surgen nuevas estrategias de supervivencia al imponerse otro ritmo vital¹⁶⁷.

Estos cambios que sufrimos nos permiten que conozcamos mejor nuestros cuerpos al revelar a cada instante los límites corporales y la posibilidad de sobrepasarlos¹⁶⁸. Un cuerpo que no se adapta a la norma y que hace que nos cuestionemos el ideal del **cuerpo perfec-**

¹⁶³ SONTAG, Susan. *Op. Cit.* p. 11.

¹⁶⁴ BARRO, David. "Troppo vero: fragmentos y miradas heridas en el arte contemporáneo". En: BARRO, David; CASTRO FLÓREZ, Fernando; KOMNIOU, Eva; RUIZ DE SAMANIEGO, Alberto y SANTOS, Sofía. *Op. Cit.* p. 9.

¹⁶⁵ BACARLETT PÉREZ, María Luisa. *Op. Cit.* p. 151.

¹⁶⁶ LÓPEZ MONDEJAR, Lola. *El factor Munchausen: psicoanálisis y creatividad*. Murcia: Cendeac, 2009. p. 172.

¹⁶⁷ BACARLETT PÉREZ, María Luisa. *Op. Cit.* p. 147.

¹⁶⁸ *Ibidem.* p.151.

to¹⁶⁹, inmersos/as en un mundo en el que prima la idea de juventud, los cuerpos atléticos, la perfección, etc, y que oculta aquello que nos recuerde o muestre lo contrario. Un conocimiento del cuerpo que no es completo ni único, sino modal y fraccionado, un corpus, una cartografía¹⁷⁰. El cuerpo «es precisamente un lugar en el que la construcción cultural tiene lugar»¹⁷¹ y las enfermedades consiguen reubicarlo y convertirlo en el centro de nuestra consciencia, llegando a hacernos sentir que no tenemos un cuerpo, sino que somos un cuerpo, como afirmará Jean Luc Nancy¹⁷². Los cuerpos y sus enfermedades «aparecen como centro de debate y de manifestación»¹⁷³, son «un archivo político de lenguajes y técnicas»¹⁷⁴.

Pero las enfermedades no son sólo **alteraciones** de nuestra corporeidad sino que producen y evidencian transformaciones más allá de nuestra piel. El artista Bob Flanagan apunta que con la enfermedad el cuerpo empieza a existir¹⁷⁵. Ésta hace que cambie nuestra percepción, nuestra forma de pensar, de relacionarnos con nuestro entorno,

¹⁶⁹ VAGGIONE, Alicia. *Enfermedad, cuerpo, discursos: tres relatos sobre la experiencia*. [en línea]. [fecha de consulta: 03-02-2016]. Disponible en <<http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/coedicion/scribano/08enferme.pdf>>. p. 119.

¹⁷⁰ VÁSQUEZ ROCCA, Adolfo. "Ontología del cuerpo y estética de la enfermedad en Jean-Luc Nancy: de la *téchne* de los cuerpos a la apostasía de los órganos". [en línea]. *Eikasía: revista de filosofía*. Universidad Andrés Bello, Universidad Complutense de Madrid:59-84, mayo 2012. [fecha de consulta:04-01-2016]. Disponible en <<http://revistadefilosofia.com/44-04.pdf>>. p. 68.

¹⁷¹ AZPEITIA, Marta; *et al.* *Piel que habla: viaje a través de los cuerpos femeninos*. Barcelona: Icaria editorial, 2001. p.12.

¹⁷² NANCY, Jean-Luc. *Corpus*. Madrid: Arena libros, 2003.

¹⁷³ MARQUÉS, Patricia. "Cuerpo y arte corporal en la posmodernidad: las mujeres visibles". *Arte, Individuo y Sociedad*, 14:121-149, 2002. p. 127.

¹⁷⁴ PRECIADO, Paul B. "Cuerpo impropio: guía de modelos somatopolíticos y de sus posibles usos derivados". [en línea]. [fecha de consulta: 23-04-2013]. Disponible en: <http://ayp.unia.es/index.php?option=com_content&task=view&id=678&Itemid=93>.

¹⁷⁵ KAUFFMAN, Linda. *Op. Cit.* pp. 37- 58.

etc., y G. Deleuze lo refuerza en *L'Abecedaire* (1988-1989)¹⁷⁶, al constatar que el haber padecido Tuberculosis le hizo aprender que la falta de salud te hace más receptivo y reflexivo y, en su caso, le ayuda y sirve para generar pensamiento. Además apunta que hay que aprovecharla para ser libres y con ella nos podremos olvidar de determinadas ataduras. Las enfermedades nos permiten **concernos** a nosotros/as mismos/as, nuestras reacciones, emociones y tomar mayor conciencia de nuestro cuerpo, de nosotros/as. Berlinguer señalará tres **componentes** en la enfermedad: la alteración corporal, la conciencia individual y un juicio de valor¹⁷⁷.

Estos cambios mentales, sociales, corporales, etc. que producen las enfermedades en cada individuo las convierte en una cuestión **identitaria**, considerando ésta como mutable, en constante estado de transformación, puesto que nos vamos construyendo a lo largo de nuestras vidas. «Por lo tanto, la identidad no es fija ni una; más bien es una multiplicidad de relaciones en constante transformación»¹⁷⁸. Las enfermedades no sólo modifican nuestras identidades¹⁷⁹ sino que llegan a concedernos un nuevo estado identitario del que difícilmente nos podremos desprender. «No todo el mundo experimenta el mundo exactamente de la misma forma; ni una misma persona lo experimenta de la misma forma todo el tiempo. Pero existen nexos de unión entre estas “multirealidades”, que proporcionan al individuo el sentido del mismo»¹⁸⁰. Percibimos el mundo de diferentes maneras, no sólo diferenciándonos con el resto de personas sino que incluso variará en nosotros/as mismos/as en cada momento, porque todo aquello que

¹⁷⁶ BOUTANG, Pierre André. *L'abecedaire: entrevista a G. Deleuze*. [Video]. Francia: Ediciones Montparnasse, 1988-1989.

¹⁷⁷ BERLINGUER, Giovanni. *Op. Cit.* p. 19.

¹⁷⁸ *Ibidem.* p. 152.

¹⁷⁹ KAUFFMAN, Linda. *Op. Cit.* p. 53.

¹⁸⁰ BRAH, Avtar. *Op. Cit.* p. 45.

Enfermedades, arte y espacio público.

vivimos, nos marca de una determinada manera y nos modifica. Irremediablemente las enfermedades están unidas a nuestra existencia, forman parte de nosotros/as. «Es tan impensable un futuro sin enfermedades como una vida sin evolución o una sociedad sin contrastes»¹⁸¹.

Esta importancia de las enfermedades en la vida de todos/as nosotros/as nos hace que nos planteemos qué son¹⁸². Pero intentar precisar un concepto de enfermedad desde una definición única es un esfuerzo de gran dificultad, no sólo por la **diversidad de concepciones** que existen y la variedad de disciplinas desde donde se pueden analizar, sino también por la multiplicidad de perspectivas teóricas y culturales desde donde investigarla¹⁸³. Si nos remontamos al **origen** de la palabra enfermedad, vemos que proviene del latín *infirmitas*, falta de firmeza¹⁸⁴. Al principio, a las enfermedades se les daba una atribución mágica, pero la filosofía naturalista de Jonia (siglo VI a. C.) ya intentó dar una respuesta racional en contra de esa divinidad¹⁸⁵. Ya en el **siglo XVII** en la revolución científica, con Galileo a la cabeza, se empleó el método científico con el desarrollo de la biología y la medicina para entender el enfermar¹⁸⁶.

¹⁸¹ BERLINGUER, Giovanni. *Op. Cit.* p. 129.

¹⁸² Para ello será necesario echar la vista atrás, más allá del marco temporal de nuestra investigación y así obtendremos una mayor panorámica que nos permita situarnos con claridad en el tema.

¹⁸³ GARCÍA PÉREZ, Marc. "Filosofía de la enfermedad: vulnerabilidad del sujeto enfermo". [en línea]. *Archivos argentinos de pediatría*. Buenos Aires 105 (2), marzo-abril 2007. [fecha de consulta: 05-11-2015]. Disponible en <http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-007520070002000008#notas>.

¹⁸⁴ RAE, Real Academia Española, s.f. *Definición de enfermedad*. [en línea]. Diccionario de lengua española. [fecha de consulta: 04-11-2015]. Disponible en <<http://dle.rae.es/?w=enfermedad&o=h>>.

¹⁸⁵ PEÑA, Adolfo y PACO, Ofelia. "El concepto general de la enfermedad: revisión, crítica y propuesta. Primera Parte". *Anales de la Facultad de Medicina*. Universidad Nacional Mayor de San Marcos 63 (3): 223-232, 2002. p. 224.

¹⁸⁶ BUNGE, Mario A. *Epistemología: curso de actualización*. Barcelona: Ariel, 1985. p. 30.

2. Las enfermedades a partir de...

En el **siglo XX** el interés por definir la enfermedad decrece y sólo dos obras, en la **primera mitad** del siglo, profundizan en el tema: *Civilización y Enfermedad* (1946) de H. Sugerís, que distingue las conexiones e influencias por parte de la cultura sobre el concepto de enfermedad y *Lo normal y lo patológico* (1956) de G. Canguilhem¹⁸⁷. En ese texto él dice: «Lo normal no es un promedio correlativo de un concepto social, no es un juicio de realidad, sino un juicio de valor, una noción límite que define el máximo de la capacidad física o psíquica de un ser...»¹⁸⁸. Su interés es el análisis del concepto de una forma más amplia, asociándolo a la subjetividad humana, apuntando que no existe un hecho normal o patológico en sí mismo: «Las anomalías no son en sí patológicas, son sólo variantes que expresan otras normas de vida; si esas normas son inferiores, en cuanto a estabilidad, fecundidad y variabilidad con respecto a las normas consideradas (convencionalmente) normales, entonces se las denominará patológicas»¹⁸⁹. Por tanto, G. Canguilhem define la enfermedad como el estado anormal (patológico) que prepara al organismo a un resultado adverso, dañino y susceptible de ser tratado, en el que no es lo mismo decir que lo anormal (lo raro) es a la vez lo patológico, ya que es un criterio de valor. Por tanto, no basta con una definición descriptiva sino que habrá que valorar y normativizar¹⁹⁰.

Imagen. 12. CANGUILHEM, George. *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Siglo XXI, 1971.



¹⁸⁷ PEÑA, Adolfo y PACO, Ofelia. *Op. Cit.* p. 227.

¹⁸⁸ CANGUILHEM, George. *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Siglo XXI, 1971. p. 86.

¹⁸⁹ CANGUILHEM, George. En: PEÑA, Adolfo y PACO, Ofelia. *Op. Cit.* p. 228.

¹⁹⁰ PEÑA, Adolfo y PACO, Ofelia. *Op. Cit.* p. 228.

En la **segunda mitad** del siglo XX, la **OMS** la definirá cómo: «Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general desconocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible»¹⁹¹. En las últimas décadas, el reciente surgimiento de revistas sobre las teorías de la medicina actual, *The Journal of Medicine and Philosophy*, *Theoretical Medicine* y *Theoretical Medicine and Bioethics*, entre otras, permiten profundizar y renovar la discusión sobre la definición de la enfermedad¹⁹². En éstas se desarrollan teorías como las de J. G. Lennox¹⁹³; K. Sadegh-Zadeh¹⁹⁴, para quien no existen personas sanas y enfermas exclusivas, sino grados solapados; y J. G. Scadding¹⁹⁵ que critica a los naturalistas por definir la enfermedad en su pura esencia, sin tener en cuenta modificaciones de interpretación y de conveniencia. Este último también apunta que pretender un concepto único de enfermedad es una pérdida de tiempo y propone una definición de “una” enfermedad:

«En el lenguaje médico, el nombre de una enfermedad se refiere a la suma de los fenómenos anormales manifestados por un grupo de seres vivientes en asociación con una característica específica común en la que difieren de la norma de su especie de una manera biológicamente ventajosa»¹⁹⁶.

¹⁹¹ OMS. *Definición de enfermedad*. [en línea]. [fecha de consulta: 25-02-2015]. Disponible en <<http://www.who.int/es/>>

¹⁹² PEÑA, Adolfo y PACO, Ofelia. *Op. Cit.* p. 228.

¹⁹³ Considera que la salud y la enfermedad están llenos de valor por la existencia de un valor objetivo. LENNOX, James G. “Health as an objective value”. *The Journal of Medicine and Philosophy* (20): 499-511, 1995.

¹⁹⁴ SADEGH-ZADEH, Karen. “Advances in fuzzy theory”. *Artificial Intelligence in Medicine* (15):309-323, 1999.

¹⁹⁵ SCADDING, James Guyett. “Essentialism and nominalism in medicine: logic of diagnosis in disease terminology”. *Lancet* (348): 594-600, 1996.

¹⁹⁶ PÉREZ TAMAYO, Ruy. *Op. Cit.* pp. 215-243.

Y es que, la **definición** de enfermedad **varía** en función de los diccionarios que la recojan¹⁹⁷, ya que ha sido sometida a una revisión constante desde mediados del siglo XX. En la enciclopedia británica se recoge la enfermedad como «Un desplazamiento de la condición fisiológica normal del organismo suficiente para producir señales o síntomas»¹⁹⁸. Mientras que en la enciclopedia católica no llega a aparecer la enfermedad¹⁹⁹. Si buscamos el apoyo dentro de nuestro propio ámbito, el mundo del **arte**²⁰⁰, no encontramos demasiadas definiciones del termino enfermedad, aunque son muchos los artistas que han tenido algún vínculo con ésta y su obra ha estado relacionada con ella en mayor o menor medida. Aunque sí habrá determinadas alusiones a ella como las realizadas por E. Munch «Sin miedo y la enfermedad, nunca podría haber logrado todo lo que tengo»²⁰¹ o «Sin el miedo y la enfermedad mi vida sería como un bote sin remos»²⁰², o B. Flanagan con «Combate la enfermedad con la enfermedad»²⁰³ entre otras, o las

¹⁹⁷ BELINGUER, Giovanni. *Op. Cit.* p.19.

¹⁹⁸ *Ibidem.* p. 24.

¹⁹⁹ *Ibid.* p. 28.

²⁰⁰ Consideramos que la teoría producida por los propios artistas es la forma teórica más adecuada y útil para la creación artística, como bien apunta R. Marín en: MARÍN VIADEL, Ricardo. “La literatura artística escrita por los artistas como fundamentación de la investigación en arte”. En: LAIGLESIA GONZÁLEZ, Juan Fernando de; MARÍN VIADEL, Ricardo y TOLOSA MARÍN, José Luis. *La investigación en Bellas Artes: tres aproximaciones a un debate*. Granada: Grupo editorial universitario, 1998.

²⁰¹ CORRAL, Natividad. “Presentación del libro Reinventar la vida: el arte como terapia”. [en línea]. *Arteterapia: papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*. (4): 299-302, 2009. [fecha de consulta: 04-06-2016] Disponible en <<http://revistas.ucm.es/index.php/ARTE/article/download/ARTE0909110299A/8829>>. p. 301.

²⁰² SERRANO FERNÁNDEZ, Elena. “Edvard Munch: la narración del sufrimiento”. [en línea]. *AMF*, 4(3):10, 2015. [fecha de consulta: 05-07-2016]. Disponible en <http://joven.amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=345>.

²⁰³ FLANAGAN, Bob. En: KAUFFMAN, Linda. *Op. Cit.* p. 37.

Enfermedades, arte y espacio público.

citas que nos dejó P. Espaliú como «Un artista siempre es un enfermo en potencia»²⁰⁴ o «Para quién el rigor es “rigor mortis” y la creación una forma, la única, de vivir y resucitar»²⁰⁵. El médico y apasionado del arte P. Sandblom define la enfermedad como esa otra presencia que ocupa tu cuerpo y que te separa de la feliz manada de los seres normales²⁰⁶.



Imagen. 13. FLANAGAN, Bob. *Horas de visita*. [Imagen del cartel]. New York: New Museum, 1994.

²⁰⁴ ESPALIÚ, Pepe. En: MOLINA, Margot. "Espaliú Plural". *Rev. El Guía* (18), febrero-marzo 1993. p. 46.

²⁰⁵ ESPALIÚ, Pepe. *En estos cinco años: 1987-92*. Madrid: Ed. Estampa, 1993. p. 50.

²⁰⁶ SANDBLOM, Philip. *Op. Cit.*

No debemos olvidar que a lo largo de su historia la enfermedad ha estado ligada al concepto de **salud**, aunque éste no sea propiamente nuestro ámbito de estudio, pero continuamente han estado vinculadas la una a la otra. La salud es considerada y relacionada tradicionalmente con la ausencia de enfermedad²⁰⁷. La diferencia entre salud y enfermedad radicaría en que, la primera ha sufrido una adaptación menos costosa, menos tortuosa y una instalación temporal en un estado de relación más o menos estable con el medio y la segunda, ha tenido que echar mano de mayor ingenio y su equilibrio ha sido más precario entre organismo y medio²⁰⁸. «La salud es siempre la capacidad de sobrepasar el límite de las posibilidades originales, la enfermedad es la puesta en marcha de otro género de posibilidad muy distinta a las anteriores»²⁰⁹. Boorse dijo: «Una enfermedad es un tipo de estado interno que disminuye la salud, o sea que reduce una o más capacidades funcionales por debajo de la eficiencia típica»²¹⁰. Diderot y D'Alembert recogen el concepto de enfermedad en su enciclopedia como: «Es, en general el estímulo del animal vivo que no goza de salud; es la vida física en estado de imperfección»²¹¹. Para Thomas Sydenham (1624-1689) la enfermedad es una fuerza saludable de la naturaleza, que tiende a recuperar la totalidad de las funciones orgánicas²¹².

El **término de salud evolucionó** a un enfoque más positivo, dinámico, multicausal y social a partir de la segunda mitad del siglo XX debido a los avances científicos y técnicos, la influencia de los me-

²⁰⁷ PÉREZ TAMAYO, Ruy. *Op. Cit.* pp. 215-243.

²⁰⁸ BACARLETT PÉREZ, María Luisa. *Op. Cit.* p. 90.

²⁰⁹ *Ibidem.* p. 124.

²¹⁰ BOORSE, Christopher. En: PÉREZ TAMAYO, Ruy. *Op. Cit.* p. 219.

²¹¹ DIDEROT, Denis y D'ALEMBERT, Jean. En: BERLINGUER, Giovanni. *Op. Cit.* p. 23.

²¹² SYDENHAM, Thomas. En: BERLINGUER, Giovanni. *Op. Cit.* p. 24.

Enfermedades, arte y espacio público.

dios de comunicación, la difusión de conocimientos, etc.²¹³. La salud pasa a considerarse un derecho humano universal por primera vez en el artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos humanos (1948)²¹⁴. La OMS dirá de la salud, no tanto como una definición, sino a lo que debemos de ambicionar en este mundo, que es: «El estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de deficiencias o enfermedades»²¹⁵. A partir de esta definición se desprende que la salud y la enfermedad son conceptos relacionados y no necesariamente contrarios, ya que es posible no tener una salud plena y no estar enfermo/a, ya que el hombre o la mujer puede estar enfermo/a, sano y ni estar enfermo/a ni gozar de una salud plena²¹⁶.

En realidad, no deberíamos considerar que hay enfermedades o tenemos enfermedades, lo que hay son enfermos/as, evitando llegar a creer que somos la enfermedad y que en consecuencia provoque que toda la población se mantenga alerta ante el hecho de enfermar y de quienes lo estamos²¹⁷. Este concepto de salud en 1998 lo reforma la OMS, dando una visión positiva con potencial o capacidad de relación personal e incorpora aspectos espirituales, desplazando la búsqueda de sus causas centradas en lo biológico a la **aparición de los determinantes sociales**²¹⁸. Esto se verá también reforzado por las teorías

²¹³ GRANDE GASCÓN, María Luisa; PALOMINO MORAL, Pedro A. y LINARES ABAD, Manuel. "La salud y sus determinantes sociales: desigualdades y exclusión en la sociedad del siglo XXI". [en línea]. *Revista Internacional de Sociología*, 72 (1): 71-91, Junio 2014. [fecha de consulta: 03-03-2016]. Disponible en <<http://revintsociologia.revistas.csic.es/index.php/revintsociologia/article/view/587/607>>.

²¹⁴ *Ibidem*. p. 73.

²¹⁵ OMS. En: GRANDE GASCÓN, María Luisa, PALOMINO MORAL, Pedro A. y LINARES ABAD, Manuel. *Op. Cit.* p. 73.

²¹⁶ PÉREZ TAMAYO, Ruy. *Op. Cit.*

²¹⁷ RÍO ALMAGRO, Alfonso del y RICO CUESTA, Marta. *Op. Cit.* p. 276.

²¹⁸ GRANDE GASCÓN, María Luisa, PALOMINO MORAL, Pedro A. y LINARES ABAD, Manuel. *Op. Cit.* p. 75.

2. Las enfermedades a partir de...

feministas, que con la aparición de los Estudios de las mujeres en los años sesenta y ochenta, con el género como categoría de análisis, ponen de manifiesto la influencia de los factores sociales en la salud²¹⁹. «Se contempla la salud-enfermedad como un proceso biológico, pero también como expresión de los conflictos por la posición social debida a ser mujer u hombre, los roles de cada sexo y la identidad sexual»²²⁰. Se reivindica el propio cuerpo, el cuerpo político, sobre el que ejercemos nuestras propias decisiones al igual que Jo Spence en *Property of Jo Spence* (1982) al mostrar su seno tras el Cáncer de mama y la inscripción sobre éste de la frase que le da título.



Imagen. 14. SPENCE, Jo. *Property of Jo Spence*. Reino Unido: Tate, 1982.

²¹⁹ *Ibidem*. p. 81.

²²⁰ VELASCO, Sara. *Sexos, género y salud: teoría y métodos para la práctica clínica y programas de salud*. Madrid: Minerva ediciones, 2009.

Enfermedades, arte y espacio público.

Estas reivindicaciones provocan que se desplace el foco de atención de la enfermedad y lo **biológico a lo social y cultural**. Por tanto, debemos citar el llamado Informe Lalonde (1974), hito en la historia de la Salud Pública, en el se evidencia el enfoque multicausal del proceso salud-enfermedad, a través de la compleja interrelación de cuatro grandes determinantes: la biología humana, el medio ambiente, los estilos de vida y el sistema de atención sanitaria²²¹. Se pasaba a relacionar las enfermedades no sólo con la medicina, sino también con los factores sociales. No obstante, no debemos de perder de vista que las definiciones que se den de salud y enfermedad adquieren y generan unas determinadas conductas, protocolos y valoraciones que influirán sobre la existencia de cada uno/a, ya que cada persona y cada **cultura** las expresan según sus propias **creencias y representaciones**²²². Los conceptos de salud y enfermedad se ven influidos por el contexto sociocultural²²³ y por el ámbito desde los que son abordados.

2.1. DISTINTOS CAMPOS DESDE LOS QUE SE ABORDAN LAS ENFERMEDADES.

Por ello, dependiendo desde donde se aborde, en torno a la salud y a la enfermedad se han construido gran variedad de discursos, que han provocado que se deba proponer crear y seguir una perspectiva de análisis lo suficientemente amplia como para englobar los diversos actores sociales, los tipos de discursos, actitudes e ideologías, entornos, medios y modalidades de comunicación y expresión enlazados en su estructura retórica²²⁴. Las relaciones entre **discurso y enfermedad**

²²¹ GRANDE GASCÓN, María Luisa; PALOMINO MORAL, Pedro A. y LINARES ABAD, Manuel. *Op. Cit.* p. 75.

²²² VILLASEÑOR URREA, Ignacio. "Investigación cualitativa en salud y enfermedad". *Bitarte: revista cuatrimestral de Humanidades* (23): 105-110, abril 2001. p. 108.

²²³ DÍAZ, Benito; LEÓN, Maru, y PÁEZ, Darío. *Op. Cit.* p. 49.

²²⁴ BAÑÓN, Antonio y FIGUERAS, Carolina. *Op. Cit.* p. 133.

pueden observarse en las siguientes dimensiones: el discurso como muestra de salud o de enfermedad (**discurso patológico**); el discurso como instrumento generador de salud o enfermedad (**discurso terapéutico**); y el discurso como demostración de una determinada construcción social de la salud, de la enfermedad y de la discapacidad (**discurso mediático**)²²⁵.

Desde el campo médico y científico y desde el discursivo y visual, las **enfermedades** son unas **realidades complejas**²²⁶. Sobre el cuerpo se juntan dos mundos aparentemente tan dispares como las enfermedades, el espacio no lógico de la vida y el discurso médico y las construcciones teóricas²²⁷. Pero no siempre el ámbito médico será suficiente para abordar las enfermedades, puesto que como Canguilhem²²⁸ nos indica, las enfermedades tienen un carácter valorativo, en el que una persona es la que le da sentido y, por tanto, la interpreta, alejándose de la objetividad y entrando otros aspectos. Las enfermedades son abordadas desde **diversos puntos de vista y desde diversos campos**.

Las enfermedades se han convertido en uno de los principales debates sociales contemporáneos, que ha venido a denominarse **Health Communication**²²⁹, trabajos dedicados a la comunicación en

²²⁵ ÁVILA, Rubén y GRAS, Pedro. "No sin él: análisis crítico del discurso de las campañas de prevención del VIH dirigidas a hombres que tienen sexo con hombres en España (2006–2011)". *Discurso & Sociedad*, 8 (2): 137-181, 2014.

BAÑÓN, Antonio y FIGUERAS, Carolina. *Op. Cit.* p. 132.

BAÑÓN, Antonio. "Las enfermedades raras y su representación discursiva". *Discurso & Sociedad*, 1 (2): 188-229, 2007.

LEAL ABAD, Elena. *Op. Cit.*

²²⁶ BAÑÓN, Antonio. *Op. Cit.* p. 190.

²²⁷ BACARLETT PÉREZ, María Luisa. *Op. Cit.* p. 24.

²²⁸ *Ibidem.* p. 140.

²²⁹ BAÑÓN, Antonio. *Op. Cit.* p. 132.

Enfermedades, arte y espacio público.

torno a la salud y enfermedad orientados a la intervención y prevención de algunas cuestiones. Este tipo de debate social está estructurado desde la interrelación de los debates sectoriales²³⁰.

Desde la **perspectiva sociológica**, las enfermedades no pueden ser comprendidas sólo desde unos parámetros biomédicos, pues su tratamiento requiere tener en consideración el contexto social y cultural, «en el que los conceptos de salud y enfermedad se planteen en relación con nociones sociales más amplias de ejercicio de poder y control social»²³¹. La sociología trata de conocer las relaciones entre la sociedad y la salud o las enfermedades. Esto es muy amplio, lo que provoca que se hagan necesarias las clasificaciones por áreas, campos, etc.²³². Strauss²³³ establece una diferenciación entre la sociología de la medicina, que estudia temas como el reclutamiento y el origen de los médicos, sus prácticas y entrenamientos, sus relaciones con otros profesionales, las organizaciones médicas, la política sanitaria, etc.; y la sociología de la medicina, que se encarga de la etiología social y la ecología de la enfermedad, de las actitudes y conductas respecto a la salud²³⁴. La misma medicina establecerá una rama, la medicina social, en la que se apoya en los procesos sociales y sus complejas relaciones con la salud y la enfermedad. Ésta va más allá de la biología y las ciencias y emplea conceptos como epidemiología, demografía, sociología, antropología social y psicología²³⁵.

²³⁰ *Ibidem.* p. 191.

²³¹ FIGUERAS, Carolina y BAÑÓN, Antonio. *Op. Cit.* p. 131.

²³² DURÁN, María Ángeles. *Op. Cit.*

²³³ STRAUSS, Robert. "The Nature and status of medical sociology". *American Sociological Review*, 22: 200-204, 1957.

²³⁴ DURÁN, María Ángeles. *Op. Cit.* pp. 15-16.

²³⁵ SUSSER, Mervyn W. y WATSON, William. *Medicina y sociología*. Madrid: editorial Atlante, 1967. p. 11.

Sin embargo, desde la **sociología**, Durán²³⁶ señala diferentes **perspectivas** para abordar las enfermedades como: la **perspectiva antropológica**, que trata el vínculo entre las enfermedades y la muerte, en especial su causa y remedio; la huella de las enfermedades en la memoria colectiva a través del lenguaje, los ritos, y las relaciones mágicas y sobrenaturales; y la valoración social de las enfermedades y del enfermo/a. La **perspectiva institucionalista**, que se refiere a el sistema general de asistencia sanitaria, subsistemas sanitarios, corporaciones sanitarias, hospitales y centros médicos, la relación entre las instituciones económicas legales y sanitarias. La **perspectiva ecológica** que estudia la prevalencia e incidencia de las diferentes enfermedades y su extensión espacial y temporal, el medio ambiente y su relación con la salud y las enfermedades. La **perspectiva interaccionista**, próxima a la psicología dentro de la sociología, donde el foco de atención se centrará en el individuo y los aspectos procesuales de la salud y las enfermedades como el papel del enfermo/a, su relación con el médico/a y su familia, y la alteración de la vida cotidiana. La **perspectiva conflictivista**, que se apoya en elementos conflictivos para comprender cualquier situación social, a través de la lucha de clases, el conflicto entre culturas, la discriminación sexual, conflictos generacionales e intra-institucional. Y otras perspectivas como la globalizadora que analiza a la sociedad y no al individuo.

Por su parte, la **antropología médica**²³⁷ también destaca la importancia de los **factores culturales y sociales** a la hora de abordar su comprensión y análisis, pues éstas **son construidas socialmente** y moduladas por el contexto cultural de tal forma que los valores, creencias y prácticas acerca de las mismas, son expresión y parte de la **cultura de esa sociedad** y no pueden ser estudiadas de forma ais-

²³⁶ DURÁN, María Ángeles. *Op. Cit.* pp. 19-24.

²³⁷ HELLMAN, Cecil. *Op. Cit.*

Enfermedades, arte y espacio público.

lada. No se pueden apartar, pues las enfermedades son atravesadas en su construcción por una **interseccionalidad**²³⁸, que hace que su valoración sea el cruce de diferentes fuentes estructurales de opresión y desigualdad que se interrelacionan en cada sociedad. La experiencia de padecerlas es atravesada por la raza, el género, el sexo, la religión, la nacionalidad, la orientación sexual, la clase, la edad, la situación laboral, familiar o afectiva²³⁹, etc. La persona enferma es atravesada por múltiples causas que generan la discriminación, diversidad de experiencias complejas y estructuras sociales que nos constituyen, y para entenderla se tiene que tratar de forma compleja, evidenciando que cualquier identidad es atravesada por una serie de valores y prácticas²⁴⁰.

«Es decir, en la aparición de un concepto como el de “locura” tenemos que examinar los textos médicos, psiquiátricos, antropológicos, psicoanalíticos, pero también elementos no discursivos como la arquitectura del espacio urbano, los edificios carcelarios, las escuelas, los hospitales, los aparatos, la imagen de los cuerpos, etc.»²⁴¹.

Las enfermedades no son interpretaciones abstractas que flotan en el aire, son realidades que recaen sobre **sujetos situados**²⁴², sobre cuerpos con biografías, historias y singularidades determinadas, arraigadas en contextos sociales, culturales, religiosos, económicos, etc., concretos, que las dotan de unas significaciones específicas, determinando su experiencia, lo que provoca que ante una misma dolencia se generen posicionamientos vitales muy distintos y multitud de formas de

²³⁸ PLATERO MÉNDEZ, Raquel (Lucas). *Op. Cit.*

²³⁹ RUIZ DE SAMANIEGO, Alberto, “Pasiones tristes: notas cinematográficas sobre la enfermedad”. En: BARRO, David; CASTRO FLÓREZ, Fernando; KOMNIOU, Eva; RUIZ DE SAMANIEGO, Alberto y SANTOS, Sofía. *Op. Cit.*

²⁴⁰ PLATERO MÉNDEZ, Raquel (Lucas). *Op. Cit.* pp. 23-199.

²⁴¹ *Ibidem.* p. 199.

²⁴² HARAWAY, Donna. *Op. Cit.*

sufrimiento²⁴³. No se enfrentarán y mostrarán las enfermedades de la misma manera Ron Athey que Ariana Page Russell. El primero padece Sida y realiza su obra, *Four scenes in a harsh life* (1994)²⁴⁴, en plena pandemia con el pánico al contagio que se estaba viviendo y la estigmatización a determinados sectores de la población. En la escena titulada *The Human Printing Press*, la performance realizada en el Walker Art Center de Minneapolis, corta a Divinity P. Fudge y recoge la sangre de los cortes en trapos, que cuelga sobre el público con ayuda de unas poleas. El poner encima de los espectadores esas servilletas empapadas en sangre estaba haciendo que se enfrentasen directamente con aquello que se trataba de silenciar y ocultar. Se sirve del miedo que hay en torno al Sida y a los fluidos como elemento clave en ella para visibilizar una situación de forma agresiva. Busca el impacto, golpear al espectador/a con la realidad y hacerle participe de la situación que se estaba viviendo, recordando que es algo que nos incumbe a todos/as. Mientras que una década después A. P. Russell, inevitablemente, se enfrentará de otro modo a su dermatografía en *Skin* (2006), una enfermedad menos popular e inofensiva, pero llamativa, que hace que en la piel se queden las marcas rojas de reacciones, lo que le permite hacer dibujos sobre su cuerpo y posteriormente documentarlo mediante la fotografía. Una dolencia menos conocida por la sociedad y menos condicionada por otras cargas que se adhieren a la enfermedad.

²⁴³ RÍO ALMAGRO, Alfonso del y RICO CUESTA, Marta. *Op. Cit.* p. 276.

²⁴⁴ Información sobre la obra en:

AGUILAR GARCÍA, Teresa. *Cuerpos sin límite: transgresiones carnales en el arte*. Madrid: Casimiro, 2013. p. 229.

CRUZ SÁNCHEZ, Pedro A. y HERNÁNDEZ NAVARRO, Miguel A. *Cartografías del cuerpo: la dimensión corporal en el arte contemporáneo*. Murcia: Cendeac, 2004.

GENIS, Carmen y GARCÍA, Orépani. *Reflexiones sobre el arte y la alteridad*. Morelia: Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, 2009. p. 43.



Imagen. 15. RUSSELL, Ariana Page. *Flora*. [Serie *Skin*]. New York: Magnan Metz Gallery, 2006.



Imagen. 16. ATHEY, Ron. *Four Scenes in a harsh life*. [Fotografiada por Catherine Opie]. Minneapolis: Walker Art Center, 1994.

Sobre estos artistas recae y cruza la enfermedad de diferente modo. Ya que las **intersecciones** generan un sujeto atravesado, en transformación, fruto de la interpelación de muchas estructuras socialmente construidas²⁴⁵. Éstas las utilizamos como herramienta para describir al “otro” y nos configuran. Sin embargo, las fronteras que se levantan entre nosotros/as y los otros/as se diluyen, se desdibujan y surgen espacios para combatir y criticar los privilegios, las relaciones de poder y las posiciones de superioridad y subordinación²⁴⁶. Una interseccionalidad que se puede abordar bien desde un enfoque norteamericano o sistemático, o bien desde el construccionista que muestra cómo las relaciones de poder y sus dinámicas son relacionales, donde la subjetividad juega un importante papel y las personas excedemos los límites de las identidades.

²⁴⁵ PLATERO MÉNDEZ, Raquel (Lucas). *Op. Cit.* p. 23.

²⁴⁶ *Ibidem.* p. 11.

2.2. CLASIFICACIONES DE LAS ENFERMEDADES

La multiplicidad de campos y ámbitos desde los que se pueden abordar las enfermedades hace que prolifere el número de **clasificaciones**, con el fin de poder aclararnos aquello que se nos escapa de la enfermedad, para, así, poder entender y asimilar mejor algunas partes de ellas. Y es que a lo largo de nuestra historia la clasificación de las enfermedades se ha ido convirtiendo en una necesidad para poder estudiarlas con mayor facilidad y exactitud al intentar acotarlas a un ámbito. Éstas son creadas para facilitar el **diagnóstico**, pero están condicionadas por el criterio empleado al originarlas.

La **diversidad** de tipos de **sistemas** para la **categorización** de las enfermedades en función del campo desde el que se aborde, hará que nosotros/as mismos/as debamos hacer una selección. No pretendemos recoger todas las que hay, para ello nos apoyaremos en las que lo hagan en función de su duración, sintomatología y visibilidad. Por tanto, serán de mayor interés para nosotros/as las que sean nosográficas, ya que las enfermedades se pueden estructurar atendiendo a tres grandes grupos: el **etiológico** que obedece a las causas por las que se generan las enfermedades; el **nosográfico** que depende de los síntomas; y el **funcional** que atiende a los órganos afectados.

«En su nombramiento de la enfermedad, los médicos destacan como características su etiología y modo de transmisión. Sin embargo, la población destaca como criterios definidores y clasificadores principales los efectos de la enfermedad: grado de gravedad, duración, riesgo de incapacitación, agudeza, contagio o transmisión por herencia, coste económico, dolor, condición “vergonzosa” o “digna”, y que sea física o mental»²⁴⁷.

²⁴⁷ DURÁN, María Ángeles. *Op. Cit.* p. 41.

La estructuración de las enfermedades²⁴⁸ tiene en cuenta diversos criterios como: si hay **síntomas** o no: sintomáticas o asintomáticas. Su **duración**: agudas, que duran generalmente menos de tres meses; subagudas, entre tres y seis meses; y crónicas, con una duración mayor, generalmente de seis meses. Su **distribución**: la relación con la **población** que se ve afectada por ella y su extensión o no a otras áreas geográficas, siendo: esporádicas, aquellas que afectan a muy pocas personas y aparecen de forma ocasional; endémicas que recaen frecuentemente a una región concreta de forma habitual y mantenida en el tiempo; epidémicas cuando el número de casos de una enfermedad incrementa significativamente con respecto al número de casos esperados dentro de un área geográfica delimitada; y pandémicas, epidemias que afectan a zonas geográficas extensas generalmente durante un tiempo concreto. En función de la causa y la **fisiopatología**²⁴⁹ consecuente las enfermedades pueden ser: endógenas, originadas por factores internos al paciente, atribuibles a la alteración del huésped (genéticas, congénitas, nutricionales, metabólicas, degenerativas, autoinmunes, inflamatorias, endocrinas, mentales); exógenas, causadas por agentes externos, atribuibles al efecto de la acción directa del agente sobre el huésped (infecciosas, parasitarias, venéreas, tóxicas, traumáticas, alérgicas); y enfermedades ambientales, causadas por aspectos o elementos que se encuentran en el ambiente en conjunto sobre el huésped (Ambientales, profesionales, mecanoposturales). Enfermedades de **etiología** multifactorial: neoplásticas, del desarrollo, idiopáticas, psicósomáticas.

²⁴⁸ *Ibidem.* pp. 36-84.

OMS. *Op. Cit.*

SENDRAIL, Marcel. *Op. Cit.*

²⁴⁹ El diccionario de la Real Academia Española la define como el examen de las funciones del organismo y sus posibles alteraciones. RAE, Real Academia Española, s.f. *Definición fisiopatología* [en línea]. Diccionario de lengua española. [fecha de consulta: 24-06-2016]. Disponible en <<http://dle.rae.es/?id=I0R09cz>>.

Nos detenemos especialmente en aquellas que tienen en cuenta el espacio y **tiempo** para su configuración. Estas categorizaciones dentro del tiempo engloban la duración con enfermedades agudas y crónicas y la **frecuencia** entre las que se encuentran las esporádicas, endémicas y epidémicas. En función del espacio se producen dos ramas: el origen con las infecciosas y las no infecciosas, y la **ubicación** con las externas e internas.

Si nos fijamos, este tipo de clasificaciones atiende a una de las maneras de organizar más expandida y común, la oposición y diferenciación de conceptos, creando una **clasificación dicotómica** en la que se polariza entre dos conceptos muy diferenciados entre sí. En ella se apoya Berlinguer cuando dice que: «(...) las enfermedades deberían ser: endógenas o exógenas, infecciosas o no infecciosas, orgánicas y funcionales, idiopáticas y traumáticas, agudas y crónicas, congénitas y adquiridas, profesionales y sociales, físicas y mentales, etc.»²⁵⁰. Pero esta dicotomía también está presente, como podremos observar, en el resto de clasificaciones que iremos viendo.

Berlinguer²⁵¹ propone cuatro dimensiones del fenómeno de enfermedad en cada individuo que condicionan el sufrimiento y la visibilidad. El primero **estar enfermo/a**, donde las desigualdades sociales tienen un papel crucial y se concretan en la probabilidad de sanar y enfermar. El segundo **sentirse enfermo/a**, siendo eso la más auténtica percepción del cuerpo y hay una intención de calmar las señales patológicas cuando ponen en riesgo la supervivencia al impedir continuar cumpliendo con las obligaciones laborales o domésticas. La tercera, **identificarse como enfermo/a** en relación con la falta de conocimiento que permite comprender y aceptar el hecho de estar enfermo/a, pues aunque se perciban los síntomas singulares, nunca ocurre la síntesis

²⁵⁰ BERLINGUER, Giovanni. *Op. Cit.* p. 32.

²⁵¹ *Ibidem.* pp. 42-44.

Enfermedades, arte y espacio público.

del diagnóstico que lleva a la búsqueda terapéutica o medidas para reducir daños. Y la cuarta, **poder estar enfermo/a**, que depende del padecimiento y de la clase de trabajo que el individuo desarrolla.

También, de alguna forma, M. A. Durán apuntará a aspectos en común con la clasificación de Berlinguer cuando dice: «De estas tres interpretaciones de la salud, la primera en una condición en la que se está o es; la segunda se tiene y la tercera se hace. En el primer caso la enfermedad destruye a la salud; en el segundo, la salud se interpreta como una resistencia, y, en el tercero, como una capacidad de asimilación del desorden»²⁵².

En *Historia cultural de la enfermedad*, Marcel Sendrail²⁵³ establece diversas clasificaciones entre las que encontramos:

- El **origen**: que dependerá de los factores exógenos, los factores endógenos, la alimentación, o de origen pluralista.

- La **historia**: con enfermedades epidémicas como la Peste, etc., las enfermedades individuales con enfermedades infecciosas, contagiosas o no; las enfermedades por carencia y las enfermedades diatésicas; y las otras como las enfermedades mentales, las afecciones neurológicas, enfermedades cardiovasculares, afecciones del aparato urinario.

- Los **tiempos modernos**: se estructurarán en enfermedades mentales, enfermedades cardiovasculares, Cáncer, enfermedades profesionales, enfermedades degenerativas y metabólicas y enfermedades respiratorias.

²⁵² DURÁN, María Ángeles. *Op. Cit.* p. 34.

²⁵³ SENDRAIL, Marcel. *Op. Cit.* pp. 300-434.

En función de la **visibilidad** en los medios de comunicación nos ayudaremos de la categorización que crea E. Leal Abad²⁵⁴:

1. Enfermedades de **seguimiento crónico**. Se trata de patologías que tienen una presencia continuada y constante en el panorama mediático. Es lo que ocurre, por ejemplo, con el Cáncer o con el Sida.
2. Enfermedades **raras**. Bajo este marco se incluyen aquellas patologías que afectan a un índice inferior al cinco por cada diez mil habitantes.
3. Enfermedades de **interés súbito**. Esta expresión engloba una serie de patologías cuya aparición trastoca la normalidad social en el campo de la salud. Estas enfermedades poseen dada su novedad y repercusión, un poder de atracción mediático muy elevado.

La ordenación más popular es la que establece la OMS, la **Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE)**²⁵⁵, que es la clasificación y codificación de las enfermedades y signos, síntomas, circunstancias sociales y causas externas de enfermedades. Ésta es publicada por la Organización Mundial de la Salud y es la clasificación central de la *WHO Family of International Classifications (WHO-FIC)* o Familia de Clasificaciones internacionales de la OMS. Es probablemente la más extendida, la que consta de mayor aceptación y la que se emplea en el ámbito médico. Se creó para poder controlar las estadísticas de mortalidad, para ello a partir de un patrón alfanumérico se **recogen** todas las **enfermedades**: ciertas enfermedades infecciosas y parasitarias (Tuberculosis, Tifus, Lepra, Sífilis, Cólera, Peste, Viruela, Hepatitis, VIH, etc.); neoplasias (Tumores); Enfermedades de la

²⁵⁴ LEAL ABAD, Elena. *Op. Cit.* pp. 140-141.

²⁵⁵ *CIE-10-ES: Clasificación Internacional de Enfermedades. 10a revisión modificación clínica*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2016.

Enfermedades, arte y espacio público.

sangre y órganos hematopoyéticos y ciertos trastornos que afectan al mecanismo inmunológico (Anemias, etc.); enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas (Diabetes, Obesidad, Desnutrición, etc.); trastornos mentales y de comportamiento (Demencia, Esquizofrenia, Retraso mental, etc.); enfermedades del sistema nervioso (Meningitis, Migraña, Alzheimer, Epilepsia, Esclerosis múltiple); enfermedades del ojo y sus anexos; enfermedades del oído y de la apófisis mastoides; enfermedades del aparato circulatorio; enfermedades del aparato digestivo; enfermedades de la piel y del tejido subcutáneo; enfermedades del aparato musculoesquelético y del tejido conectivo; enfermedades del aparato genitourinario; embarazo, parto y puerperio; ciertas afecciones originadas en el período perinatal; malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas; síntomas, signos y resultados anormales de pruebas complementarias, no clasificados bajo otro concepto; lesiones traumáticas, envenenamientos y otras consecuencias de causas externas; causas externas de morbilidad; y factores que influyen en el estado de salud y contacto con los servicios sanitarios.

Sin embargo, no debemos de olvidar que las **enfermedades son mucho más que una clasificación**. Hay aspectos de ellas que se nos escapan y que no podremos organizar en una categorización. Puesto que las enfermedades son algo más que síntomas, etc. las enfermedades son también construidas y moduladas por el contexto cultural. Las clasificaciones no son sólo una recopilación y mezcla de síntomas, sino también **experiencias sociales** en las que están implicados los sujetos enfermos y su entorno y reflejan el conocimiento cultural, los valores, las normas, etc.; siendo fundamentales estas categorizaciones en la construcción cultural de la enfermedad²⁵⁶.

²⁵⁶ DÍAZ, Benito; LEÓN, Maru, y PÁEZ, Darío. *Op. Cit.* p. 50.

2. 3. DISPOSITIVOS DE CONTROL: EL PAPEL DE LAS FARMACÉUTICAS Y ESTRATEGIAS DE RESISTENCIA.

Sin embargo, debemos de ser conscientes que el mero hecho de organizar y designar a las personas por el tipo de enfermedad o como sanas y enfermas las **segrega**. Estamos marcando una diferenciación, una norma que nos indica lo que deberían ser. Estos conceptos son construcciones que nos sirven para explicar, predecir y controlar la condición humana²⁵⁷. Incorporan criterios de valoración. Se establece qué es lo correcto y aceptado, en este caso estar sano y, por tanto, queda fuera de plano otro sector de la población que no está dentro del marco lícito que marca la sociedad, como son las enfermedades. «La enfermedad, a menudo, más que dolor físico es pérdida de poder o dignidad humana, que se traduce en prepotencia de los sanos, y que acentúa las diferencias sociales»²⁵⁸. Esto hace que se señale al enfermo/a y a las enfermedades y que sean omitidas, **no se nombren**, en un intento por hacerlas desaparecer al privarlas de protagonismo; se trata de que dejen de existir, o al menos pierda presencia, al no mencionarlas. Como bien anota M. Foucault: «La definición de enfermedad y de locura, y la clasificación de los locos, se hicieron para excluir de nuestra sociedad a un determinado número de personas»²⁵⁹. Al/a la enfermo/a se le **excluye**, se le expulsa, queda fuera de los espacios normativos y de representación. El/a enfermo/a es un invento reciente para **marcar al diferente** como un elemento ajeno²⁶⁰, que cuestiona el sistema establecido y, por tanto, será apartado²⁶¹.

²⁵⁷ PÉREZ-TAMAYO, Ruy. *Op. Cit.*

²⁵⁸ BERLINGUER, Giovanni. *Op. Cit.* p. 35.

²⁵⁹ FOUCAULT, Michel. *Estrategias de poder*. Barcelona: Paidós, 1999. p. 97.

²⁶⁰ FOUCAULT, Michel. (1991). *Op. Cit.*

²⁶¹ GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (1997). *Op. Cit.* p. 19.

ADELL, Anna. *El arte como expiación*. Madrid: Casimiro Libros, 2011. p.8

La exclusión se convierte en **invisibilización** hacia lo que el ejercicio de poder considera miserable, inmundo, innombrable, indeseable, etc. por estar descentralizado ya que pone en peligro lo preestablecido, lo dado²⁶². «Hacerse invisible por dentro y por fuera. La ocultación es una forma de protección ante el entorno hostil»²⁶³. La sociedad obedece a unos sistemas de referencia y aquellos/as que lo cuestionan están excluidos, perseguidos, eliminados²⁶⁴. La sociedad se aleja del enfermo/a, empleando ese aislamiento como método de presión, obligándonos a esconder toda muestra de debilidad. Las enfermedades consideradas como fragilidad serán apartadas, porque lo que se busca son individuos que se adapten y no creen discordancias.

Por tanto, al sistema no le interesan las personas que padecen una enfermedad, puesto que no se adaptan a él y a lo que marcan, se escapan a la norma²⁶⁵ y a la noción **biopolítica**²⁶⁶ de gestión del cuerpo, el **control** sobre los individuos de la sociedad. Un control que se ejerce a través de un poder que ya hemos interiorizado y recae sobre nuestros cuerpos²⁶⁷. Una red de relaciones capilares a pequeña escala, capaz de relacionar los objetos, los sucesos y los distintos niveles de la sociedad a través de las relaciones positivas que producen que operan de forma imperceptible sin que nos demos cuenta²⁶⁸.

²⁶² SIERRA CASTILLO, Elena (Comp.). *Biopolítica: reflexiones sobre la gobernabilidad del individuo*. Madrid: Sánchez y Sierra Editores, 2010. pp. 30-32.

²⁶³ BARRÓN, Sofía y NAVARRO, Judith (comisarias). *Op. Cit.* p. 31.

²⁶⁴ GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (1997). *Op. Cit.*

²⁶⁵ *Ibidem*.

²⁶⁶ Para más información:

ESPOSITO, Roberto. *Op. Cit.*

FOUCAULT, Michel. *Defender la sociedad: curso en el Collège de France (1975-1976)*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, 2000.

FOUCAULT, Michel. (2009). *Op. Cit.*

SIERRA CASTILLO, Elena (Comp.). *Op. Cit.*

²⁶⁷ FOUCAULT, Michel. *Un diálogo entre el poder y otras conversaciones*. Madrid: Alianza editorial, 2012.

²⁶⁸ MCDOWELL, Linda. *Op. Cit.* pp. 80-81.

2. Las enfermedades a partir de...

«El establecimiento de categorías de personas en función de sus cuerpos ha sido a lo largo de los tiempos una categoría de control y de dominación. Unos individuos son más cuerpo que otros, y ser más cuerpo no tiene un sentido demasiado positivo. La hipercorporalización no es fruto del azar, sino que responde a determinados principios de sujeción. Las categorías humanas coinciden a menudo con sectores sociales discriminados, explotados y oprimidos. Ser básicamente cuerpo significa no ser o no poder acceder al estatuto de sujeto social, ético y político»²⁶⁹.

Así, Paul B. Preciado²⁷⁰ señalará el **cuerpo** como el lugar sobre el que recaen las técnicas de gestión y gobierno de la vida, biopolíticas, en las que marca tres momentos fundamentales: la colonización, la invención de la imprenta y los primeros tratados de anatomía que cambian la percepción interior del cuerpo. Mientras que Foucault²⁷¹ establece otros tres, en convergencia con el capitalismo, como son el desarrollo del estado, la urbanización y la necesidad de controlar las masas de obreros y pobres.

«La biopolítica tiene que ver con la población, y ésta como problema político, como problema biológico y problema de poder, creo que aparece en este momento. La biopolítica abordará en suma, los acontecimientos aleatorios que se producen en una población tomada en su duración»²⁷².

Para ello, la sociedad crea una imagen negativa, hasta convertirla en normal y necesaria, transformando su exclusión en algo natural. Por tanto, los enfermos/as se vuelven **monstruos**, se transforman en lo abyecto, al transgredir los límites establecidos, al sacar a la luz aquello que se pretende ocultar. Individuos considerados como peli-

²⁶⁹ MARTÍNEZ OLIVA, Jesús. *El desaliento del guerrero: representación de la masculinidad en el arte de las décadas de los 80 y 90*. Murcia: CENDEAC (Centro de Documentación y Estudios Avanzados de Arte Contemporáneo), 2005. pp. 119-120.

²⁷⁰ PRECIADO, Paul B. (2013). *Op. Cit.*

²⁷¹ FOUCAULT, Michel. (2001a). *Op. Cit.*

²⁷² FOUCAULT, Michel. (2000b). *Op. Cit.* p. 222.

grosos a quienes en el siglo XIX se denomina “**anormales**”. M. Foucault²⁷³ establecerá tres figuras principales: los monstruos, que hacen referencia a las leyes de la naturaleza y a las normas de la sociedad; los incorregibles, de quienes se encargan los nuevos dispositivos de domesticación del cuerpo; y los onanistas, que dan fundamento, desde el siglo XVII, a una campaña orientada al desplazamiento de la familia moderna. Pero hay que tener cuidado pues, como apunta J. M. G. Cortés: «Todo aquel que luche contra monstruos, ha de procurar de que al hacerlo no se convierta en monstruo»²⁷⁴. Aunque como señalaron D. Melzer y R. Zimmer²⁷⁵ cuando la ciencia genética muestra que el genoma es distinto en cada uno, nos hace reflexionar sobre el concepto de normalidad, ya que todos seríamos anormales. Además J. Butler indicó: «No necesitamos ser “normales” para ser legítimos»²⁷⁶.

Se convierten, así, las enfermedades en un lugar privilegiado de **control** y de **vigilancia** de nuestros cuerpos y de nuestras vidas, un dispositivo biopolítico, «un espacio de interés para las sociedades capitalistas que convierten los deseos, los cuerpos y las identidades en mercancías cuyo tráfico es vital para la supervivencia del sistema mismo»²⁷⁷. Las enfermedades vuelven a cobrar protagonismo e interés cuando afecta a la sensibilidad social de forma directa, especialmente cuando se trata de patologías que potencialmente pueden provocar daños a toda la población²⁷⁸. A lo largo de la historia se han utilizado

²⁷³ FOUCAULT, Michel. (2001). *Op. Cit.*

²⁷⁴ GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (1997). *Op. Cit.* p. 14.

²⁷⁵ MELZER, David y ZIMMERN, Ron. “Genetics and medicalization”. *British Medical Journal* (324): 863-864, 2002.

²⁷⁶ PLATERO MÉNDEZ, Raquel (Lucas). *Op. Cit.* p. 125.

²⁷⁷ *Ibidem.* p. 17.

²⁷⁸ LEAL ABAB, Elena. “La enfermedad “extraordinaria” como noticia en las relaciones de sucesos: estructuras lingüísticas y estrategias discursivas”. *Discurso&sociedad*, 9 (1-2):138-157. p. 140.

las **epidemias** para controlar y disciplinar²⁷⁹, para instalar el **miedo** en la población y a través de él poder someter a la sociedad²⁸⁰. Temores que entorpecen y limitan nuestra capacidad de resistencia²⁸¹.



Imagen. 17. GALLUP, Sean. *Protocolo epidemia Ébola*. EEUU: Huffington post, 2014.

Aunque en los siglos XIX y XX se conocía que los microbios eran los causantes de las enfermedades infecciosas, se siguió usando el concepto de “peligro social”, como pretexto para el control²⁸², como sucedió con el surgimiento del Sida con el que pudimos comprobar cómo se utilizaba la pandemia como **estrategia de poder** para controlar la sociedad y disciplinar. También la locura era planteada como una amenaza portadora de riesgos y, por ello, la **psiquiatría**, en la medida en que era el saber de la Enfermedad mental, podría funcionar efectivamente como ciencia médica encargada de la **higiene pública**²⁸³.

²⁷⁹ LARRAZABAL, Ibon. *Op. Cit.* pp. 10-15.

²⁸⁰ BERLINGUER, Giovanni. *Op. Cit.* p. 77.

²⁸¹ ADELL, Anna. *Op. Cit.* p. 29.

²⁸² PLATERO MÉNDEZ, Raquel (Lucas). *Op. Cit.* p. 77.

²⁸³ FOUCAULT, Michel. “La política de la salud en el siglo XVIII”. En: FOUCAULT, Michel. *Obras Esenciales*. Volumen II. Madrid: Paidós, 1999.

Enfermedades, arte y espacio público.

Cuando interese por determinadas circunstancias, surgirá una crisis²⁸⁴ en forma de enfermedad que provocará que cunda el pánico. A partir de ella se pueden lograr beneficios económicos, políticos y de control social²⁸⁵. Es por ello que la pandemia del Sida plantea una crisis tanto sanitaria como política y, como señala I. Larrazabal, aún ésta, no ha concluido²⁸⁶. Esto hará que se aprovechen de la situación de descontrol y miedo, que el sistema político propase nuestros derechos, cierren aduanas o se endurezca el paso por ellas como en el caso de la no tan lejana Gripe aviar²⁸⁷, o el estado de psicosis que se creó con el Ántrax²⁸⁸ o más recientemente con el Ébola²⁸⁹.

Una legitimación y falta de oposición de la que se sirve el **discurso médico** en el que los médicos/as se convierten en jueces que emiten su valoración e imponen medidas correctivas, de readaptación y reinserción, convirtiendo el castigar en curar²⁹⁰. Esto provocará que el enfermo/a se convierta en objeto, pasando a un segundo plano mientras la patología se vuelve la protagonista. Al denominarlo enfermo/a,

²⁸⁴ Crisis real o percibida.

KLEIN, Naomi. *La doctrina del shock*. Barcelona: Paidós, 2007.

²⁸⁵ LARRAZABAL, Ibon. *Op. Cit.* p. 10.

²⁸⁶ *Ibidem.* p. 15.

²⁸⁷ Según la OMS (Organización mundial de la Salud) es una enfermedad infecciosa de las aves y que algunos tipos pueden contagiar gravemente al hombre, siendo más letal que otras gripes. Más información en: OMS. *Gripe Aviar*. [en línea]. [fecha de consulta: 12-05-2014] Disponible en <www.who.int/mediacentre/factsheets/avian_influenza/es/>.

²⁸⁸ Enfermedad causada por un bacilo que vive en la tierra. En 2001, se creía que íbamos a ser atacados por este virus en nuestro correo en forma de bio-terrorismo. Más información en: ANTRAX. *Medien Enciclopedia Médica* [en línea]. [fecha de consulta: 12-05-2014]. Disponible en <<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/anthrax.html>>.

²⁸⁹ La OMS la define como una enfermedad grave, a menudo mortal, transmitida al ser humano por animales salvajes. Se detecta por primera vez en 1976, y sufre un aumento en estos últimos años. Más información en: OMS. *Enfermedad por el virus Ébola*. [en línea]. [fecha de consulta: 11-03-2016]. Disponible en <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs103/es/>>.

²⁹⁰ FOUCAULT, Michel. (2001). *Op. Cit.*

junto con el tratamiento y la relación que mantiene con los distintos órganos del discurso médico, hacen que surja una relación de poder que se ejerza sobre el/la paciente. Donde la medicina ya no sólo se encarga de curar, sino que se convierte en un **mecanismo de poder**²⁹¹. En los “postulados de Turner”²⁹² se apunta la medicina como una práctica política, a la par que plantea la enfermedad como un lenguaje y el cuerpo como representación.

- «a) La enfermedad es un lenguaje.
- b) el cuerpo es una representación.
- c) la medicina es una práctica política»²⁹³.

El discurso médico se encarga de decirnos cómo tenemos que ser, no lo cuestionamos y cala en nosotros/as de una manera subliminal al presentarse bajo la **apariencia** de la **verdad científica**. Todo aquello que nos venga indicado a través de sus aparatos no lo rebatimos y lo tomamos como lo correcto. Sin embargo, recordemos que el discurso científico está atravesado y condicionado por lo social, la política y la economía²⁹⁴. «En el discurso médico observamos esta doble resignificación. El paciente es naturalizado y objetivado mientras su enfermedad es personificada»²⁹⁵. Se desvincula la enfermedad del sujeto y pasa a ser cosificado. El enfermo/a pierde su entidad y la voz que pasa a tener relevancia y protagonismo es la del médico/a.

Médicos/as que constantemente clasifican a las personas, segregándolas, surgiendo la discapacidad, las patologías físicas y psíquicas, etc. Como **P. B. Preciado** indica en la conferencia *La muerte de la clínica* (2013)²⁹⁶, se crea un cuerpo patológico y en torno a las

²⁹¹ *Ibidem*. pp. 258-337.

SIERRA CASTILLO, Elena (Comp.). *Op. Cit.* p. 10.

²⁹² TURNER, Bryan S. *The body and society*. New York: Blackwell, 1984. p. 209.

²⁹³ *Ibidem*. p. 209.

²⁹⁴ BACARLETT PÉREZ, María Luisa. *Op. Cit.* p. 62.

²⁹⁵ CRUZ SÁNCHEZ, Pedro A. y HERNÁNDEZ NAVARRO, Miguel A. *Op. Cit.* p. 57.

²⁹⁶ PRECIADO, Paul B. (2013). *Op. Cit.*

enfermedades surgen la **discapacidad y deficiencia** como concepto modernos, aunque estos, considera Preciado, no deben ser tenidos en cuenta como enfermedades al no tener cura, pero algunas enfermedades pueden ser discapacitantes o provocar y generar una discapacidad.

La noción de discapacidad surge a finales del siglo XVII con la expansión del capitalismo industrial y se plantea el cuerpo a partir de la división entre producción y reproducción (o espacio público y doméstico) que establece el régimen disciplinario. Durante los siglos XVIII y XIX se multiplican los *infirmes*²⁹⁷: malformados, locos, sífilíticos, pestiferados, los cretinos, los homosexuales, las histéricas, etc. y las instituciones en las que son encerrados: manicomios, casas correccionales, orfanatos, asilos para ancianos, etc.²⁹⁸. No obstante, los enfermos/as deben ser tenidos en cuenta como efectos de ese **aparato disciplinario** que es la clínica, ya que se construyen social y culturalmente.

También los **tratamientos médicos** actúan ejerciendo el control al dejar de ser una decisión individual y personal²⁹⁹. A través de los fármacos, vacunas, etc. nos dirán cómo debemos ser³⁰⁰, corregirán lo que no esté en perfecto estado, modificándonos, transformándonos, convirtiendo al paciente en objeto. Estar enfermos/as se identifica con ser pacientes, clientes/as y consumidores/as, y donde la salud deja de ser un derecho para convertirse en un objeto de consumo que se compra plastificado³⁰¹.

²⁹⁷ Palabra francesa que se puede traducir como débil o enfermizo.

²⁹⁸ PRECIADO, Paul B. (2013). *Op. Cit.*

²⁹⁹ VAGGIONE, Alicia. *Op. Cit.*

³⁰⁰ FOUCAULT, Michel. (1999). *Op. Cit.*

³⁰¹ RÍO ALMAGRO, Alfonso del y RICO CUESTA, Marta. *Op. Cit.* p. 272.

2. Las enfermedades a partir de...

Consumo que nos viene impuesto a través de la **industria farmacéutica** que nos manipula y hace todo lo posible para convertirnos en pacientes. Desgraciadamente, en la mayoría de los casos, los pacientes nos reducimos a ganancias, como los consumidores de AZT, como muestra Pepe Miralles en ***Dinero=Poder=Muerte*** (1993) tras aparecer en los medios de comunicación la noticia de que el medicamento no retarda la aparición del virus en las personas seropositivas, provocando que la farmacéutica que lo produce perdiese cantidades desorbitadas de dinero. Se cuestiona las consecuencias de los pacientes llenando las paredes con las pintadas :

«El AZT (Retrovir) no retrasa la aparición del sida en contra de lo que dicen sus fabricantes. La noticia (Cambio 16, 17/05/93) ha sido tan devastadora para los enfermos como para los accionistas de la Wellcome que han visto bajar el valor de sus acciones en 50.700 millones de pesetas en un solo día ¿Y nosotros qué?»³⁰².



Imagen. 18. MIRALLES, Pepe.
Dinero=Poder=Muerte. Alicante:
Antigua Lonja de Benisa, 1993.

³⁰² MIRALLES, Pepe. "Sida y arte: cuando hay poco arte y demasiadas infecciones". [en línea]. *Actas de Encuentro FIPSE sobre investigación de la perspectiva social del VIH/Sida*. Valencia: Universidad de Valencia, 2006. [fecha de consulta: 07-10-2015]. Disponible en <<http://www.pepemiralles.com/sida-y-arte/>>.

Los beneficios empresariales están por encima del derecho a la salud pública y el interés público, modelos alejados de las patentes y la exclusividad de la comercialización. La industria desarrolla los medicamentos que le reportan **beneficios económicos** en detrimento de otros, aunque sean enfermedades que estén afectando a un amplio número de personas³⁰³. En los últimos años en el mundo industrializado, como señala J. Blech³⁰⁴, han aparecido una serie de enfermedades nuevas, en algunos casos con unas sintomatologías poco claras y sus correspondientes medicamentos para tratarlas. Esto provoca que la salud humana se esté redefiniendo constantemente y convirtiéndose en un estado cada vez más difícil de alcanzar. Nos presentan como patológicos comportamientos “normales”. «La medicina moderna hace creer a las personas que la naturaleza las golpea constantemente con nuevas enfermedades que sólo pueden ser curadas por los médicos»³⁰⁵. Donde para cada enfermedad hay una pastilla o un tratamiento y para cada pastilla hay también una nueva enfermedad. Este fenómeno ya ha recibido el nombre de *disease mongering*, tráfico de enfermedades³⁰⁶.

«Las instituciones totales disciplinarias van dejando paso a un nuevo conjunto de instituciones que ya no estarán ligadas al aparato estatal sino a eso que de forma genérica se conoce como el “Mercado” (“y que parece que a día de hoy es el único sujeto político que existe”). La industria farmacéutica, por ejemplo, no es ya una institución disciplinaria, sino un organismo neoliberal que, eso sí, va a establecer una serie de relaciones de alianza estratégica con una institución, el hospital, que aunque aún es disciplinaria está experimentando un profundo proceso de transformación»³⁰⁷.

³⁰³ TOEPKE, Álvaro (Dir.). *Houston, tenemos un problema*. Madrid: Salud por derecho, 2015.

³⁰⁴ BLECH, Jörg. *Op. Cit.*

³⁰⁵ *Ibidem*. p. 11.

³⁰⁶ *Ibid.* p. 18.

³⁰⁷ PRECIADO, Paul B. (2013). *Op. Cit.*

2. Las enfermedades a partir de...

Como P. B. Preciado señala, ahora el control viene desde dentro, a través de los químicos se nos modifica y se ejerce sobre nosotros/as el poder, estando las bases de control en la industria farmacéutica y la pornografía. En ocasiones, nos vemos desbordados por un amplio consumo de medicación, reduciéndose nuestra dieta diaria a la ingesta de numerosas pastillas, como nos evidencia en *Cóctel* (1996) A. Kuropatwa. Surge así lo que Preciado denomina régimen **fármaco-pornográfico**, donde una serie de sucesos modifican los mecanismos de gestión del cuerpo. Estas técnicas de construcción del cuerpo y de la subjetividad aparecen a mediados del siglo XX y entran en relación con las soberanas, las disciplinarias y las ficciones políticas vinculadas a ellas. «Nos enfrentamos, por tanto, a nuevas técnicas del cuerpo y de poder. Técnicas que, a diferencia de las disciplinarias, ya no son correctivas y que propician la aparición de una nueva serie de figuras y ficciones somatopolíticas (el teletrabajo, las redes sociales, la flexibilidad laboral, la conectividad permanente...)»³⁰⁸.



Imagen. 19. KUROPATWA, Alejandro. *Cóctel*. Argentina: Museo Nacional de Bellas Artes, 1993.

³⁰⁸ *Ibidem*.

Enfermedades, arte y espacio público.

Las **farmacéuticas** «Controlan “el negocio de la salud”, actúan como “creadoras de enfermedades” y dirigen “las multinacionales farmacéuticas” y el desarrollo de las actuaciones globales o locales con respecto a la salud y a la enfermedad»³⁰⁹. Crean en la población la necesidad de consumir algún tipo de medicación con la ayuda de campañas de concienciación o *disease awareness*, que hace que la población sea consciente de la existencia de determinadas enfermedades para vender más medicamentos³¹⁰. Utilizan cualquier tipo de medio para que la publicidad sea más efectiva como la imagen de los famosos³¹¹. Es el caso del exjugador de fútbol brasileño Pelé anunciando un medicamento para la disfunción eréctil (2002) o la patinadora olímpica Dorothy Hamill un antiinflamatorio, también ese mismo año³¹². Esto provoca que la gente se obsesione por la salud, fenómeno denominado *healthism*³¹³, se crea «un miedo inspirado por la medicina ante peligros de la salud ridículos o inexistentes. En el pasado, afirmar tal cosa habría sido rechazado como curanderismo, y con razón»³¹⁴.

³⁰⁹ BERNARDO PANIAGUA, José María y PELLISER ROSELL, Nel.lo. “La construcción mediática de la sanidad”. En: GALLARDO, Beatriz; HERNÁNDEZ, Carlos y MORENO, Verónica (Eds). *Op. Cit.* p. 8.

BLECH, Jörg. *Op. Cit.*

FORT, Meredith; MERCER, Mary Anne y GISH, Oscar. *El negocio de la salud: los intereses de las multinacionales y la privatización de un bien público*. Barcelona: Paidós, 2005.

³¹⁰ BLECH, Jörg. *Op. Cit.* p. 37.

³¹¹ Aunque en España esta práctica se prohibió a partir de 1995 para evitar cualquier incitación a su consumo. AGENCIAS. *Sanidad: restricciones a la promoción de fármacos*. [en línea]. El país, Madrid, 30 de Enero de 1995. [fecha de consulta: 24-06-2016]. Disponible en <http://elpais.com/diario/1995/01/30/sociedad/791420404_850215.html>.

³¹² JARA, Miguel. *Traficantes de salud: cómo nos venden medicamentos peligrosos y juegan con la enfermedad*. Barcelona: Icaria, 2007.

³¹³ CRAWFORD, Robert. “Healthism and the medicalization of everyday life”. *Health*, 10 (4): 401-420, 2006.

³¹⁴ LE FANU, James. En: BLECH, Jörg. *Op. Cit.* p. 214.

2. Las enfermedades a partir de...

El *healthism* provoca que los problemas y sus soluciones se busquen únicamente en el individuo, convirtiendo la salud en un ideal donde la política y la sociedad carecen de responsabilidades³¹⁵.

Imagen. 20. PELÉ. *Anuncio disfunción eréctil*. EEUU: Pfizer, 2002.



Afortunadamente, frente a la normalización³¹⁶ y homogeneización a la que pretenden someternos tanto a nosotros/as como a nuestros cuerpos, surgirán movimientos que ejerzan resistencia como el **movimiento cripple**³¹⁷, que cuestiona las técnicas biopolíticas y apuesta por la visibilización de los procesos tecnológicos que nos constituyen, en contra del sistema heteropatriarcal que aboga por espacios donde la diferencia está presente³¹⁸. Es por ello, que hablamos de este movimiento que se centra en la disfunción, tema en consonancia con nuestro ámbito, pues ambos están directamente relacionados, ya que algunas enfermedades pueden generar disfunción y porque el/la enfermo/a y el/la disfuncional son estigmatizados, señalados, considerados marginales y sufren la exclusión, como ya señalaba Foucault³¹⁹ que no establece una diferenciación entre el leproso, el criminal, la prostituta,

³¹⁵ BLECH, Jörg. *Op. Cit.* p. 214.

³¹⁶ GUZMÁN CASTILLO, Francisco y TOBOSO MARTÍN, Mario. "Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales...y otros lechos de Procasto". *Política y sociedad*, 1 (47): 67-83, 2010.

³¹⁷ *Cripple* viene del anglosajón, la traducción en español sería tullido/a o lisiado/a. La teoría y movimiento con este nombre surge de manera crítica a la diversidad funcional. A partir de este apelativo peyorativo reclaman la diferencia como lugar legítimo. Para más información: GUZMÁN CASTILLO, Francisco y TOBOSO MARTÍN, Mario. *Op. Cit.*

³¹⁸ GARCÍA CORTÉS, José Miguel. *Op. Cit.* p. 22.

³¹⁹ FOUCAULT, Michel. (2000). *Op. Cit.*

el homosexual, el loco, etc. Además como señalamos en páginas anteriores la noción de discapacidad es relativamente moderna, finales del siglo XVII, englobándose antes en un todo³²⁰. Creemos que en la sociedad debe imperar la diversidad y el respeto hacia ella, ya que destacar a una parte de la población por encima de otra sólo conlleva y genera discriminación y una hegemonía carente de sentido. Aunque debemos tener presente «que no hay relaciones de poder sin resistencias, que éstas son tanto más reales y eficaces en cuanto se forman en el lugar exacto en que se ejercen las relaciones de poder»³²¹. Desde este movimiento se pretende ejercer **resistencia** a la **normalización**. Porque como A. Brah³²² apunta, debemos desafiar las relaciones de poder, un poder que marca la diferencia. El movimiento *cripple* es una contestación **somatopolítica** donde, para P. B. Preciado³²³, el término de somateca sustituye a la noción de cuerpo, es un lugar de subjetivación y promueve que se genere una ficción política que está viva.

«Nuestro cuerpo no es naturaleza sino somateca, un archivo político de lenguajes y técnicas (...), un lugar en el que se producen conflictos somatopolíticos intensísimos, lo que hace que sea prácticamente imposible que pueda existir un cuerpo plenamente sano y feliz, un cuerpo que realmente funcione como un todo homogéneo y sin fisuras»³²⁴.

«(...) no nos referimos sólo a la batalla individual y/o colectiva de la persona con “diversidad funcional” que lucha por salir de la casilla de discapacidad en la que se pretende ubicarla, o de la persona con “diversidad sexual” (...), sino a la transgresión individual y/o colectiva que puede suponer el enfrentamiento con esa norma desde la cual se definen las diversidades»³²⁵.

³²⁰ PRECIADO, Paul B. (2013 a). *Op. Cit.*

³²¹ FOUCAULT, Michel. “Poderes y estrategias”. En: FOUCAULT, Michel. (2012). *Op. Cit.* p. 119.

³²² BRAH, Avtar. *Op. Cit.*

³²³ PRECIADO, Paul B. (2013 a). *Op. Cit.*

³²⁴ *Ibidem.*

³²⁵ AGULLÓ, Cristina; *et al. Cojos y precarios haciendo vidas que importan*. Madrid: Traficantes de sueños, 2011. p. 64.

El movimiento *cripple* cuestiona la existencia de la capacidad física, puesto que todos/as, en mayor o menor medida, tendremos algún tipo de limitación. Es por esto que pondrá en duda las categorías institucionalizadas, señalando que todos/as somos discapacitados/as. **Robert McRuer**³²⁶, en relación con la **teoría queer**³²⁷, se cuestiona cómo y por qué la disfunción se ha construido y naturalizado, puesto que lo que se pretende es la ruptura de un cuerpo hegemónico y que exista y se acepte una diversidad, dejando de estigmatizarse a aquellos/as que no entran dentro del sistema. Hay un punto en común entre *cripple* y *queer*, la patologización, en las que el sujeto necesita rehabilitación, vigilancia médica y legal, en función de la aceptación de la sociedad como personas adecuadas³²⁸.

A lo largo de la historia se han ido sucediendo las formas de nombrar a aquellos que poseían una disfunción (“idiotas”, “retrasados”, “impedidos”, “subnormales”, “minusválidos”, “discapacitados”...). Surge así, en 2005, el término **diversidad funcional** para eliminar las denominaciones negativas con Javier Romañach y Manuel Lobato³²⁹, que

³²⁶ MCRUER, Rober. *Crip theory: cultural signs of queerness and disability*. New York: New York University Press, 2006.

³²⁷ Término que surge en los años noventa cuestionando la hegemonía del sistema hetero-patriarcal, empleándolo por primera vez en el ámbito académico Teresa de Lauretis.

CÓRDOBA, David, SÁEZ, Javier y VIDARTE, Paco. *Teoría queer: políticas bolleras, maricas, trans, mestizas*. Madrid: Egales, 2005.

LAURETIS, Teresa de. “Queer Theory: lesbian and gay sexualities”. *Differences: a journal of feminist cultural studies*. 2 (3): 3-18, 1991.

³²⁸ PLATERO MÉNDEZ, Raquel (Lucas). *Op. Cit.* p. 131.

PALACIO, Agustina y ROMAÑACH, Javier. *El modelo de la diversidad: la Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad funcional*. [en línea]. Ediciones Diversitas-AIES, 2006. [fecha de consulta: 13-05-2016]. Disponible en <<http://www.asoc-ies.org/docs/modelo%20diversidad.pdf>>.

³²⁹ PLATERO MÉNDEZ, Raquel (Lucas) y ROSÓN VILLENA, María. *De la parada de los monstruos a los monstruos de lo cotidiano: diversidad funcional y sexualidad no normativa*. [en línea]. 2012. [fecha de consulta: 23-05-2014]. Disponible en <http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/27605/1/Feminismos_19_08.pdf>. p. 135.

Enfermedades, arte y espacio público.

muestra una nueva forma de pensar en las personas y sus capacidades. Aunque todavía está en desarrollo y aún encuentra resistencia para su estandarización. La activista Amanda Baggs pone en evidencia cómo la enfermedad se construye como una patología de lo social y pone en duda la semiotecnia³³⁰. En el vídeo *In My Language* (2007)³³¹, muestra cómo se comunica a través de la máquina y la relación que mantiene con los elementos de su entorno. Presenta otro tipo de lenguaje y de comunicación, rompiendo con lo que se tiene como preestablecido. Se convierte su obra en un aparato de verificación que la reconozca como verdadera y como sana. Pretende romper así con las ideas preconcebidas que hay en torno al autismo y enseñar la realidad que ella vive. Se convierte en un testimonio de la **neurodiversidad**, a favor de la variedad de seres humanos, de sus características y condiciones, puesto que nadie es igual a otro.



Imagen. 21. BAGGS, Amanda. *In My Language*. EEUU: Youtube, 2007.

³³⁰ Recogida de los datos de la enfermedad, con ella se distingue los síntomas y signos. *Información en: Semiología*. [en línea]. Facultad de ciencias de la salud, UNER. [fecha de consulta: 22-05-2014]. Disponible en <<http://ecaths1.s3.amazonaws.com/spm/SEMILOGIA.pdf>>.

³³¹ Se puede consultar en: BAGGS, Amanda. *In My Language*. [en línea]. Estados Unidos, 2007. [fecha de consulta: 25-05-2014]. Disponible en <<http://vimeo.com/75625359>>.

Pero si hay algún estereotipo por excelencia creado en torno a las **personas enfermas y/o disfuncionales**, es el de que no mantienen **relaciones sexuales**. Al tabú que de por sí es para la sociedad la enfermedad y la diversidad funcional, se le añade otro más que es el sexual. Esta perspectiva será abordada, en forma de documental, por Antonio Centeno en *Yes, We Fuck* (2014)³³², pretendiendo romper con las barreras y los límites que establece la sociedad, mostrar otras realidades. Los vídeos nos presentan cuerpos no normativos, evidenciando la relación entre *queer* y *cripple*, movimientos de inclusión unidos por una causa común. Este proyecto hace visible cómo hoy en día nos sigue incomodando hablar de sexo como demuestra la enorme polémica que se había generado en torno a él, cuando todavía no estaba acabado. Annie Sprinkle, en *Breast Cancer Project* (2005)³³³, documenta junto a su pareja Elisabeth Stephens, las acciones que realizará durante el Cáncer, como *Hairotica* (2005) donde muestra la erotización de la enfermedad. Se fotografía por David Steinberg junto a su pareja afeitándose la cabeza mientras hacen el amor, creando un nuevo tipo de fotografía "Cáncer erótica". Convierte en un acto erótico un proceso desagradable para la mayoría de enfermos/as de Cáncer. Es una muestra de cómo se enfrenta a las circunstancias que vive con humor y creatividad, incorporándolo al discurso que siempre ha mantenido. Sexo del que también se servirá Bob Flanagan al unir medicina y sadomasoquismo, en *Manipulating Mass-Produced Idealized Objects/Nostalgic of Innocence of Childhood* (1990)³³⁴ que realizó junto con Sheree Rose y Mike Kelley en el que este último les retrata mientras él se limpia el culo de excrementos y ella se folla un peluche, poniéndose

³³² CENTENO, Antonio; *et al.* *Yes, We Fuck*. [en línea]. España, 2014. [fecha de consulta: 20-05-2014] Disponible en <<http://vimeo.com/yeswefuck>>.

³³³ SPRINKLE, Annie. *Love art laboratory*. [en línea]. [fecha de consulta: 14-06-2014]. Disponible en <<http://loveartlab.org>>.

³³⁴ KAUFFMAN, Linda. *Op. Cit.* pp. 37-58.

Enfermedades, arte y espacio público.

también de relieve la relación entre las enfermedades y el género, al considerarse culturalmente que éstas feminizan al sujeto, otro de los estereotipos creados en torno a las enfermedades.



Imagen. 22. CENTENO, Antonio; *et al.* *Yes, We Fuck*. España: YWF, 2015.



Imagen. 23. SPRINKLE, Annie. *Hairotica*. EEUU: Love art laboratory, 2005.



Imagen. 24. KELLEY, Mike. *Nostalgic Depiction of the Innocence of Childhood*. Chicago: Art Institute, 1990.

El movimiento *cripple* se niega a modificar sus condiciones de vida defendiendo su derecho a permanecer en su situación actual, pero desde otros posicionamientos para obtener una mejora en las capacidades y bienestar del ser humano se apostará por la **biotecnología**. Otra forma de combatir y de rebelarse, aunque puede ser interpretada como la no aceptación de las circunstancias vitales y se recurre a ella para vencer el deterioro de los cuerpos. El rasgo tecnológico, al igual que los clínicos y metafóricos, es responsable de las lesiones que modifican la posibilidad voluntaria de la identidad narrativa con respecto al sujeto y su enfermedad, un sujeto enfermo que no poseía el control pasa a ser actor y autor de su relato³³⁵. La evolución tecnológica se

³³⁵ PÉREZ MARC, Gonzalo. *Op. Cit.*

2. Las enfermedades a partir de...

alía con la medicina para transformar la situación de determinados/as pacientes suponiéndoles un gran avance y mejoría. A Neil Harbisson³³⁶, que ve en blanco y negro debido a que padece acromatopsia, le fue implantado un aparato tecnológico en la cabeza que le permite convertir los colores de los objetos que sitúa en frente de él en sonidos. Este avance le cambiará la vida y le convertirá en uno de los primeros **cyborgs**. En ellos están presentes las modificaciones sociales que forman nuestra realidad. Por tanto, los cyborgs no dejan de ser una metáfora de aquello en lo que nos estamos convirtiendo, que no se queda sólo en los aspectos físicos, sino que va más allá. Se convierten en una forma de subvertir las clasificaciones y hegemonías³³⁷.

«Las políticas cyborg implican modelar los mecanismos de poder/conocer que constituyen los sujetos postmodernos, lo cual incluye el luchar por el despliegue de una epistemología de la parcialidad. Pero también requiere una conciencia de los nuevos límites que están emergiendo dentro de una realidad marcada por la cibernética, y una lucha por los atributos de su textura y las formas de su despliegue»³³⁸.



Imagen. 25. HARBISSON,
Neil. *Neil Harbisson*.
Reino Unido: 2004.

³³⁶ IRIBAS RUDÍN, Ana. "Color y experiencia, lenguaje y arte". *Arte, individuo y sociedad*, 19: 188-189, 2007.

³³⁷ HARAWAY, Donna. *Op. Cit.* p. 281.

³³⁸ *Ibidem.* pp.16-17.

2.4. LAS ENFERMEDADES COMO CONSTRUCCIONES CULTURALES.

«Las enfermedades no son sólo hechos biológicos, sino hechos sociales y culturales ya que se les interpreta y significa de diversas formas. Los sujetos actúan frente a las enfermedades de acuerdo a una red de significados tejida socialmente a lo largo del tiempo y en diferentes espacios»³³⁹.

Desde estas premisas, no sólo se nos indica que existen **diferencias en las formas de comprender**, asimilar y convivir con la enfermedad a lo largo de la historia de nuestra cultura³⁴⁰ o entre distintas culturas, sino que las enfermedades son **construidas culturalmente**³⁴¹, son un hecho cultural³⁴², superficies de inscripción sobre las que recaen las ideologías culturales y cada sociedad crea sus propias patologías³⁴³. Las enfermedades son formas de ser particulares y diferenciadas de los seres humanos. Cada cultura determina, en cada época, nuestras formas de ser, de vivir y de enfermar, hace que diversas enfermedades no existan y que otras incrementen su presencia, otras han cambiado su aspecto o variado su distribución, etc. Pero existe una correspondencia bilateral, donde el concepto de construcción cultural alude a la producción de los discursos en los que se configura la realidad cotidiana, el comportamiento, el pensamiento y la realidad social, apoyándose en la sociología, antropología, psicología, sociosemiótica y la teoría

³³⁹ GUTIÉRREZ MARTÍNEZ, Ana Paulina. "Imaginarios y sida en Chetumal, Quintana Roo: una reconstrucción de los significados". [en línea]. *Scripta Nova: revista electrónica de geografía y ciencias sociales*. Barcelona: Universidad de Barcelona, XII (270), 1 de agosto de 2008. [fecha de consulta: 10-03-2016]. Disponible en <<http://www.ub.edu/geocrit/sn/sn-270/sn-270-105.htm>>.

³⁴⁰ VINIEGRA VELÁZQUEZ, Leonardo. "La historia cultural de la enfermedad". *Revista de investigación clínica*, 60 (6): 527-544, nov-dic 2008.

³⁴¹ ADELL, Anna. *Op. Cit.* p. 57.

³⁴² PÉREZ TAMAYO, Ruy. *Op. Cit.* p. 228.

³⁴³ SENDRAIL, Marcel. *Op. Cit.* p. 11.

PÉREZ TAMAYO, Ruy. *Op. Cit.* p. 228.

de la comunicación³⁴⁴. Una construcción que viene dada por las creencias culturales y morales y que se evidencia en situaciones sociales concretas, marcadas por la experiencia³⁴⁵.

«(...) todo discurso, toda construcción simbólica, toda conformación del imaginario (mentalidad o ideología) constituye un proceso activo del emisor/responsable de los discursos y no únicamente una transmisión o traslación objetiva de la realidad acaecida. Al mismo tiempo, toda actuación, individual o colectiva, es también un proceso complejo de conformación del modo de pensar y de actuar de los agentes sociales en los más variados ámbitos y situaciones»³⁴⁶.

Las enfermedades también son generadoras de procesos culturales y repercuten y alteran otros ámbitos de nuestra cultura. Las enfermedades despiertan un gran **interés** general, al afectar a la **sensibilidad social** de forma directa, especialmente cuando se trata de patologías que potencialmente pueden provocar daños en toda la población³⁴⁷. «La enfermedad la sufre el enfermo, pero su sentido lo construimos entre todos, es social»³⁴⁸. De esta forma, el dolor es **privado**, pero las enfermedades se convierten en un problema **público** y es ahí donde se generan las opiniones³⁴⁹. «La enfermedad es concebida en nuestra cultura como algo que siempre es contraída en contacto con

³⁴⁴ BERNARDO PANIAGUA, José María y PELLISER ROSELL, Nel.lo. "La construcción mediática de la sanidad". En: GALLARDO, Beatriz; HERNÁNDEZ, Carlos y MORENO, Verónica (Eds). *Op. Cit.* p. 4.

³⁴⁵ DITTUS, Rubén. "La opinión pública y los imaginarios sociales: hacia una redefinición de la espiral del silencio". [en línea]. *Athenea Digital*, Universidad Católica de la Sma. Concepción (Chile), (7): 61-76, primavera 2005. [fecha de consulta: 13-05-2016]. Disponible en <<http://atheneadigital.net/article/view/181/181>>. p. 61.

³⁴⁶ BERNARDO PANIAGUA, José María y PELLISER ROSELL, Nel.lo. "La construcción mediática de la sanidad". En: GALLARDO, Beatriz; HERNÁNDEZ, Carlos y MORENO, Verónica (Eds). *Op. Cit.* p. 3.

³⁴⁷ LEAL ABAD, Elena. *Op. Cit.* p.140.

³⁴⁸ LARRAZABAL, Ibon. *Op. Cit.* p. 10.

³⁴⁹ MIRA, Alberto. "Esta noche...SIDA". En: ALIAGA, Juan Vicente y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. *Op. Cit.* p. 154.

Enfermedades, arte y espacio público.

el exterior, nunca es algo interno, nunca algo que nos pertenezca, un invasor contra el que hay que defenderse y apartarse»³⁵⁰. «(...) lo único verdaderamente público es la enfermedad, es ahí, en la experiencia vivida de la misma, donde el silencio de los órganos termina y la necesidad del lazo social, de la ayuda mutua se hace más que nunca necesaria»³⁵¹.

El hecho de que cada comunidad establezca sus propias dolencias ha provocado que a lo largo de la **historia** surjan diferentes formas de comprender y convivir con las enfermedades. En cada periodo de la historia ha preponderado una enfermedad por encima de las otras, así algunos autores establecen relaciones entre algunas enfermedades y la época histórica como el dominio de la Lepra en la Edad Media, la Peste en el siglo XIV, la Sífilis en el siglo XV, la Tuberculosis en el s. XIX, el Cáncer en el s. XX, aunque podríamos decir que aún, continúa y a finales del s. XX el Sida³⁵² y en el s. XXI continúa con las enfermedades raras, la Depresión, trastornos de ansiedad, etc. Y es que a lo largo de nuestra historia se ha ido modificando y evolucionando nuestra relación con las enfermedades.

En la antigua Mesopotamia se pensaba que las enfermedades las originaban **espíritus malignos**³⁵³. En el Antiguo Egipto los problemas de salud eran una de sus grandes inquietudes, por lo que crean una legión de médicos que se organizaban jerárquicamente en escuelas sacerdotales³⁵⁴. En la Grecia clásica, a partir de los puntos comu-

³⁵⁰ BARRÓN, Sofía y NAVARRO, Judith (comisarias). *Op. Cit.* p. 51.

³⁵¹ BACARLETT PÉREZ, María Luisa. *Op. Cit.* p. 157.

³⁵² BLANCO RUEDA, José Antonio; CASTRODEZA SANZ, Javier y EIROS BOUZA, José María. *Op. Cit.* p. 20.

³⁵³ FERNÁNDEZ TORRES, Bartolomé; MÁRQUEZ, Carlos y MULAS, Mariano de las. "Dolor y enfermedad: evolución histórica I. De la prehistoria a la ilustración". [en línea]. *Revista Soc. Esp. Dolor*, (6): 281-291, 1999. [fecha de consulta: 12-04-2016]. Disponible en <http://revista.sedolor.es/pdf/1999_04_05.pdf>.

³⁵⁴ *Ibidem.* p. 282.

nes entre las enfermedades, se desarrolla una concepción científico racional. Denominan “loimos” a las enfermedades **malignas, perniciosas y populares** y creen que es por el aire por el que se propagan las enfermedades. Éstas eran contempladas como algo sobrenatural. Es en la Edad Media y con la llegada del Cristianismo que se imponen las ideas moralizadoras dando lugar a las enfermedades como **castigo** y buscando el culpable fuera³⁵⁵. Se consideraba que las enfermedades sacaban lo peor de cada persona e influían en el carácter de cada individuo. En el Renacimiento el descubrimiento geográfico del nuevo mundo y el comercio de esclavos favorece un nuevo contexto en el que se va a desarrollar la Sífilis, la Gripe, la Viruela o la Fiebre Amarilla. Durante este periodo se piensa que el contagio lo originan unos seres vivos invisibles que corrompen el cuerpo, lo que provoca que surjan métodos y medidas de prevención. A finales del siglo XVIII y comienzos del XIX se produce una transición a la medicina moderna³⁵⁶ y es en la segunda mitad del siglo XIX cuando Pasteur y Koch³⁵⁷ demuestran que las enfermedades están producidas por microorganismos.

A principios del siglo XIX se desarrolla y reestructura la medicina clínica que antecede y permite la aparición de la fisiología como una ciencia experimental. En esta misma época se empiezan a perder las connotaciones místicas y religiosas de las enfermedades, que las asocian con el **pecado**, la **religión** y el dolor, para plantearlas más como un fenómeno biológico³⁵⁸. Puesto que antiguamente cuando no

³⁵⁵ *Ibíd.* p. 285.

³⁵⁶ *Ibíd.* p. 289.

³⁵⁷ MARTÍN HERNÁNDEZ, Rut. (2010). *Op. Cit.* p. 36.

PÉREZ TAMAYO, Ruy. *Op. Cit.*

SZCZEKLIK, Andrzej. *Catarsis: sobre el poder curativo de la naturaleza del arte*. Barcelona: Acantilado, 2010. p. 153.

³⁵⁸ FERNÁNDEZ TORRES, Bartolomé; MÁRQUEZ, Carlos y MULAS, Mariano de las. “Dolor y enfermedad: evolución histórica II. Del siglo XIX a la actualidad”. [en línea]. *Revista Soc. Esp. Dolor*, (6): 368-379, 1999. [fecha de consulta: 12-04-2016]. Disponible en <http://revista.sedolor.es/pdf/1999_05_07.pdf>. p. 368.

se terminaban de comprender del todo las enfermedades, al necesitar de una explicación, se les daba una justificación mágica, se producían como consecuencia de traspasar los límites morales, era un castigo que ejercían los dioses sobre nosotros/as. Una espiritualización de las enfermedades que consideraba que las experiencias cercanas a la muerte acentuaban las cualidades de los virtuosos y que las enfermedades mortales eran la ocasión para poder comprobar la entereza moral de quienes las padecían. Unas creencias religiosas que jugaban un importante papel en las enfermedades y para alejarlas de nuestras vidas se recurría a plegarias, sacrificios, rituales, ofrendas, etc. Dentro de la interpretación religiosa de las enfermedades se establecen dos grandes variantes: enfermedad-maldición y enfermedad-sanción³⁵⁹. Además las **creencias** sobre las enfermedades son expresión y parte de la cultura de esa sociedad y no pueden estudiarse de manera aislada. «Las reacciones al dolor están ligadas con sistemas complejos de creencias y valores que condicionan a las personas para responder de distinta forma ante situaciones similares»³⁶⁰. Esto hace, que necesitemos identificar, analizar y comprender los discursos que atraviesan todos y cada uno de los ámbitos y estamentos de nuestros cuerpos y nuestra sociedad³⁶¹.

Estos ideales han creado la imagen de las enfermedades como algo oscuro, **abyecto**... asociado a algo **negativo**³⁶² y relacionándolo con el **mal**³⁶³, que nada bueno podría reportar. Interpretadas como un castigo, algo represivo, una pena por una falta que hemos cometido

³⁵⁹ LAPLANTINE, François. *Op. Cit.* p. 369.

³⁶⁰ SUSSER, Mervyn W. y WATSON, William. *Op. Cit.* p. 53.

³⁶¹ RÍO ALMAGRO, Alfonso del y RICO CUESTA, Marta. *Op. Cit.* p. 275.

³⁶² BERLINGUER, Giovanni. *Op. Cit.* pp.11-12.

³⁶³ *Ibidem.* p. 96.

SONTAG, Susan. *Op. Cit.* pp. 14-16.

y que debemos pagar, o como una amenaza o una agresión³⁶⁴. Esta imagen ha sido reforzada por la iglesia cristiana al relacionarla con el **pecado**³⁶⁵. A lo que se le une que determinadas enfermedades se han vinculado con grupos sociales reprobados, las prostitutas y la Sífilis, el Sida y la homosexualidad y los heroinómanos, etc., acentuando la marginación y la idea de **castigo** para aquellos que se alejan del sistema. Todo ello va a implicar una imagen del **cuerpo** humano vinculada al **sufrimiento**³⁶⁶. Aunque en ocasiones ese padecimiento viene dado de forma externa por la colectividad y la imposición de sus normas³⁶⁷.

«La enfermedad, lejos de ser sufrimiento pasivo, lejos de significar el puro padecimiento ante la invasión de un mal externo, significa la puesta en marcha de nuevas estrategias del organismo para hacer frente a las nuevas condiciones del medio o a los cambios internos»³⁶⁸.

Sin embargo, no siempre las enfermedades serán contempladas como algo negativo y, en ocasiones, cambiará nuestra percepción y comenzarán a verse de una forma **positiva**, pudiendo ser vistas como la respuesta creativa del organismo ante los cambios³⁶⁹. Esta visión incluso marcará los cánones estéticos de determinado periodo como es el Romanticismo. La apariencia de los tuberculosos/as se convierte en el ideal de belleza, imperando los cuerpos pálidos y delgados, ya que se consideraba que la muerte y las enfermedades nos hacen **singulares**³⁷⁰. F. Nietzsche también abordará y desarrollará lo **atrayente** que son las enfermedades en *La voluntad del poder* (1901)³⁷¹, asociándolas

³⁶⁴ MARTÍN, Rut. "A pie de calle: intervenciones artísticas sobre VIH/ SIDA en entornos sociales y comunitarios". *Papers: Revista de sociología*, 96 (2): 111-120, Abril- junio 2011.

³⁶⁵ SENDRAIL, Marcel. *Op. Cit.* p. 16.

³⁶⁶ GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (1997). *Op. Cit.* p. 129.

³⁶⁷ RÍO, Alfonso del. (1999). *Op. Cit.* p. 137.

³⁶⁸ BACARLETT PÉREZ, María Luisa. *Op. Cit.* p. 150.

³⁶⁹ *Ibidem.* p. 88.

³⁷⁰ SONTAG, Susan. *Op. Cit.* p. 31.

³⁷¹ NIETZSCHE, Friedrich. *La voluntad de poder*. Madrid: Biblioteca EDAF, 2000.

a la **moral**. Él fundamenta su filosofía en la materialidad de la vida, donde la base de ésta es la voluntad de poder. Nietzsche detesta al hombre cotidiano, racional e imperturbable que no es capaz de acercarse a los extremos. Ha sido consciente de cómo las enfermedades subordinan, debiendo superar el enfermo/a las limitaciones. «¿Podría desearse un mundo en el que faltara la influencia de los débiles, su finura, circunspección su espiritualidad, su flexibilidad...?»³⁷². La fuerza quiere imponerse sobre las demás, creándose una lucha perpetua en la que se produce una constante sucesión de hegemonías³⁷³. Teoría que también apuntala Novalis al señalar: «¿No será que la enfermedad es un medio para llegar a una síntesis más elevada, un fenómeno de una gran sensibilidad a punto de transformarse en un **poder superior**?»³⁷⁴. Como apunta S. Sontag³⁷⁵, tanto para Novalis al escribir en 1799-1800 sobre el ideal de la salud perfecta como para F. Nietzsche en *La voluntad de poder* (1901)³⁷⁶, las enfermedades son **individualización**.

Reflejo de lo que estaba sucediendo en la sociedad del Romanticismo son las **imágenes** de las obras pictóricas de esos años que nos presentaban al enfermo/a normalmente en su lecho entre la vida y la muerte, de los que podemos encontrar numerosos ejemplos como *La miseria* (1886) y *El violinista enfermo* (1886) del artista venezolano Cristobal Rojas (1858-1890)³⁷⁷, quien no sólo retrató la situación que se vivía con los tuberculosos/as, sino que también la padeció. O el mundialmente conocido Edvard Munch a quien la enfermedad marcó notablemente y reflejó en *The sick child*, cuadros y litografías realizados entre 1885 y 1926 o *Death in the sickroom* (1895), que se acerca

³⁷² *Ibidem*. p. 281.

³⁷³ PÉREZ MARC, Gonzalo. *Op. Cit.* p. 75.

³⁷⁴ NOVALIS. En: SANDBLOM, Philip. *Op. Cit.* p. 27.

³⁷⁵ SONTAG, Susan. *Op. Cit.* p. 8.

³⁷⁶ NIETZSCHE, Friedrich. *Op. Cit.*

³⁷⁷ MARCANO MICHELANGUI, Anais y MARCANO TORRES, Myriam. *Semiología de la enfermedad en la pintura venezolana*. Colección Razetti. Volumen II. Caracas: Editorial Ateproca, 2006. pp. 519-526.

2. Las enfermedades a partir de...

más a una visión atormentada y oscura de la enfermedad. Estos son sólo algunos de los ejemplos ya que se han producido un gran número de imágenes en torno a ella.



Imagen. 26. ROJAS, Cristobal.
El violinista enfermo. Caracas: Galería de arte nacional, 1886.



Imagen. 27. MUNCH, Edvard.
The sick child. Oslo: Galería Nacional, 1885.

2.4.1. Representaciones de las enfermedades y procesos de significación.

Una representación, la de la **Tisis**, asociada a mujeres etéreas, espirituales, románticas, sensibles, apasionadas, etc., incluso sexuales, una especie de afrodita³⁷⁸. Puede ser que por ello su imagen se suele presentar con elementos bellos y perecederos como el caso de la flor en *Zeffy en la cama* (1906) de Lilian Westcott Hale. Una enfermedad que nos acercaba a la creatividad, a una sensibilidad superior, y al encierro y aislamiento para ser curados/as y no contagiar, lo que establece puntos en común con las enfermedades mentales³⁷⁹. Pero, aunque la Tuberculosis se plantea principalmente como la enfermedad del amor, también se la contemplaba como la enfermedad maldita de las mujeres libertinas y caprichosas, con una vida frívola, estableciéndose un juicio moral³⁸⁰.

³⁷⁸ BARRÓN, Sofía y NAVARRO, Judith (comisarias). *Op. Cit.* pp. 15-20.

³⁷⁹ SONTAG, Susan. *Op. Cit.* p. 43.

³⁸⁰ BARRÓN, Sofía y NAVARRO, Judith (comisarias). *Op. Cit.* p. 21.



Imagen. 28. WESCOTT HALE, Lilian.
Zeffy en la cama. Nebraska: Sheldon
Museum of Art, 1906.

Una moralidad que cobra mayor presencia en la **Sífilis**, en el siglo XIX y principios del XX, que era vinculada a la prostitución, vista como algo sucio, sórdido, degradante y vulgar, puesto que era una enfermedad venérea, de transmisión sexual³⁸¹. La enfermedad volvía a ser un castigo con el que se debía pagar el pecado cometido, la pena que se debía sufrir. Se señalaba a las prostitutas como responsables de la enfermedad y de su propagación. Ambas eran combatidas y visibilizadas mediante el uso de carteles, que informaban del mal que acechaba. Por medio de ellos, en campañas como la creada por Darío Carmona en 1937, editada por la Inspección General de Sanidad Militar, se les avisaba del peligro de la prostitución frente a la Sífilis comparando a la mujer con las balas enemigas, o el abrazo de una prostituta como sinónimo de muerte de Rivero Gil de la Jefatura de Sanidad del Ejército Republicano de la Guerra Civil Española³⁸², o los que provocaban que la población conociese los sanatorios de Ramón Casas (1900)³⁸³.

³⁸¹ *Ibidem*. p. 20.

SONTAG, Susan. *Op. Cit.* p. 72.

³⁸² ANDRÉS SANZ, Jesús de. *Atlas ilustrado de carteles de la Guerra Civil española*. Madrid: Susaeta, 2012.

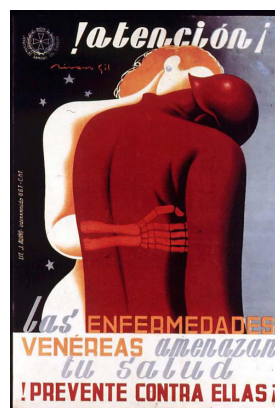
³⁸³ BARRÓN, Sofía y NAVARRO, Judith (comisarias). *Op. Cit.* p. 21.

2. Las enfermedades a partir de...

Imagen. 29. CARMONA, Darío. *Evita las enfermedades venéreas*. España: Inspección General de Sanidad Militar, 1937.



Imagen. 30. RIVERO GIL, Francisco. *Las enfermedades venéreas amenazan tu salud*. España: Jefatura de Sanidad del ejército, 1936.



El **Sida** vivirá una situación similar a la Sífilis, con la que se pueden trazar paralelismos, pues ambas se contemplan como un castigo divino, una enfermedad no casual que ataca al individuo considerado marginal o, al menos, eso se consideraba al comienzo de la enfermedad cuando se señalaba al denominado grupo de las cuatro haches: heroinómanos/as, hemofílicos/as, homosexuales y haitianos/as, se presentaba como el freno para la **perversión sexual y el exceso**³⁸⁴. Una forma de establecer lo ético y adecuado y de poner en cuestión comportamientos considerados como incorrectos, para seguir excluyendo y transmitir una falsa seguridad a la población, el Sida se ha significado e interpretado en detrimento de los intereses de **minorías** sociales. «Basta ver una enfermedad cualquiera como un misterio, y temerla intensamente, para que se vuelva moralmente, si no literalmente, contagiosa»³⁸⁵.

Esta forma de establecer la moralidad, de reprobarnos nuestros comportamientos, desaparece con el **Cáncer**, pierde presencia y se aleja, probablemente al perder peso la religión, y el consuelo ya no se busca en ella sino como, apunta S. Sontag, en el ser positivos frente a la enfermedad como curación³⁸⁶. Así Dominique Lapierre dirá:

³⁸⁴ *Ibidem*. p. 23.

³⁸⁵ SONTAG, Susan. *Op. Cit.* p. 14.

³⁸⁶ *Ibidem*. p. 68.

«Si anunciáis a vuestra familia o a vuestros amigos que tenéis un cáncer, nadie pondrá en duda vuestra moralidad [...] En cambio un enfermo de sida debe enfrentarse automáticamente con el oprobio. Su mal “vergonzoso”, consecuencia de un modo de vida considerado condenable, es visto como un castigo»³⁸⁷.

Esto provoca que nos planteemos ¿Por qué hay enfermedades consideradas como vergonzosas, que debemos ocultar y padecerlas se convierten en un estigma, mientras otras sí pueden llegar a ser confesadas? Las enfermedades son mucho más que un suceso médico o científico, son interpretadas de diversas maneras en función de sus efectos, duración, posibilidad de contagio, etc. Los síntomas, secuelas, etc. crearán la valoración de las enfermedades, incluso los grupos de riesgo o afectados/as. Mientras que unas enfermedades son visibilizadas y alcanzan cierto grado de aceptación, otras permanecen en el olvido, carecen de representación o la poca que llegan a tener no es inofensiva.

Las representaciones han ayudado a conformar, a crear la **imagen** de las enfermedades³⁸⁸. A través de éstas se nos muestra cómo vemos las enfermedades, cómo las revelamos, cómo las controlamos a partir de la imagen, puesto que también a partir de ellas podemos detectar enfermedades y, también, como mostramos al enfermo/a³⁸⁹. Hay que tener presente que la propia medicina crea imágenes para la comprensión de las enfermedades por los pacientes y la formación de su experiencia, siendo una herramienta fundamental para la comprensión del proceso constructivo de la subjetividad³⁹⁰.

³⁸⁷ LAPIERRE, Dominique. En: BARRÓN, Sofía y NAVARRO, Judith (comisarias). *Op. Cit.* pp. 21-23.

³⁸⁸ ZARAGOZA BERNAL, Juan Manuel. “Un encuentro con la imagen: enfermedad y cultura visual”. En: FERNÁNDEZ TOLEDO, Piedad. *Op. Cit.* p. 198.

³⁸⁹ *Ibidem.* p. 198.

³⁹⁰ *Ibid.* pp. 199-200.

La imagen que se presenta de las enfermedades está condicionada por tanto por **la sociedad y la cultura**. Son estructuras de representación derivadas y vinculadas a aspectos socioculturales³⁹¹. La representación de las enfermedades y el papel del enfermo/a son construcciones sociales que se han formado por las experiencias vitales y las representaciones ideológicas³⁹². Ésta se convierte en una proyección de los mensajes que se quieren hacer llegar a la población, de la visión y percepción que quieren que se tenga del enfermo/a y de las enfermedades.

Sin embargo, para tener un acceso sociocultural a la diversidad de usuarios/as hay que tener en cuenta la **pluralidad** de representaciones de las enfermedades³⁹³. La imagen que se presenta varía en función de la población, no será lo mismo las representaciones que se puedan crear en las diferentes culturas, pero tampoco dentro de la misma. Las imágenes no son interpretadas de igual manera por todos los espectadores. Valores culturales diferentes, como el colectivismo o individualismo, la distancia jerárquica, la masculinidad cultural, etc., se han asociado a diferencias en procesos de creencias y conductas sociales relevantes para las representaciones y respuestas ante las enfermedades. Así, desde la **antropología cognitiva** las representaciones de las enfermedades son vistas como sistemas clasificatorios, prototipos, proposiciones, esquemas y estructuras narrativas, formas de representación determinadas culturalmente, por lo que varían en las distintas sociedades y entre los individuos³⁹⁴.

³⁹¹ DÍAZ, Benito; LEÓN, Maru, y PÁEZ, Darío. *Op. Cit.*

³⁹² MARTÍN HERNÁNDEZ, Rut. (2010). *Op. Cit.* p. 104.

³⁹³ DÍAZ, Benito; LEÓN, Maru, y PÁEZ, Darío. *Op. Cit.* p. 39.

³⁹⁴ *Ibidem.* p. 40.

Las **representaciones influyen** en las conductas relacionadas con las enfermedades como la interpretación de los síntomas, el auto-diagnóstico, la búsqueda de ayuda, la selección del tipo de tratamiento, etc., incluso en la **prevención de la enfermedad**³⁹⁵. Es que no recapitamos en lo que supone padecer enfermedades a nivel individual y todos los procesos de significación que conllevan, donde el discurso ideológico no sólo recae sobre los cuerpos sino que está pensado para un control sobre los mismos.

Laplantine³⁹⁶ distingue diferentes representaciones de las enfermedades que se enfrentan conceptualmente:

1. Las enfermedades, y su naturaleza física, como centro de la medicina (modelo ontológico), en contraposición a las medicinas enfocadas en el hombre enfermo (modelo relacional o funcional).
2. Las enfermedades como intervención exterior o extrañeza del sujeto (modelo exógeno), en oposición a la concepción de las enfermedades con origen en el propio individuo (modelo endógeno).
3. Las enfermedades como enemigo positivo (modelo aditivo) o las enfermedades como carencia (modelo sustractivo).
4. Las enfermedades percibidas en su sentido negativo (modelo maléfico) frente a la experiencia mórbida como valor positivo (modelo benéfico).

Es esta asociación al **mal** y a conceptos negativos la que probablemente más ha pesado en nuestra sociedad, que como ya indicamos anteriormente nuestra cultura y la religión cristiana se han encargado de reforzar. «Hasta donde lo creo, la representación de la enfermedad como el mal absoluto, que se manifiesta en el sentimiento de una desvalorización social, es mucho más fuerte en nuestra cultura

³⁹⁵ *Ibidem.* pp. 39-68.

³⁹⁶ LAPLANTINE, François. *Op. Cit.* pp. 79-113.

PÉREZ MARC, Gonzalo. *Op. Cit.* p. 135.

que en cualquier otra»³⁹⁷. Un imaginario lúgubre y desesperanzado que recae sobre todo en las enfermedades con un tratamiento ineficaz³⁹⁸. «Cualquier enfermedad importante cuyos orígenes sean oscuros y su tratamiento ineficaz tiende a hundirse en significados»³⁹⁹, se le otorgan los mayores miedos⁴⁰⁰. Un ejemplo de ello es la representación de la Tuberculosis, cuya presencia en la literatura y el discurso artístico era notable hasta el descubrimiento del antibiótico que la curaba entorno a la década de los cuarenta del siglo pasado⁴⁰¹. Esto genera que las representaciones de las enfermedades sean **proyecciones** de los **miedos sociales**⁴⁰².

La representación de las enfermedades corresponde al sentido simbólico de las enfermedades, una **alegoría**⁴⁰³, y a la de los sujetos que forman parte de las enfermedades, como la figura del médico, máxima autoridad dentro de este ámbito y voz facultada y el propio enfermo/a, será considerado socialmente legítimo. Es el caso de *Autorretrato con el doctor Arrieta* (1820) de Francisco de Goya, en el que como agradecimiento se retrata con el médico que le trató, el doctor en una posición dominante envuelve al paciente protegiéndolo, le da sustento, mientras le ofrece una medicación, y el enfermo se muestra como alguien desvalido al que hay que defender y cuidar. Estas representaciones de las enfermedades muestran la ilusión de invulnerabilidad, percepción de control, sesgos atribucionales de auto-protección, la relación médico-paciente, la percepción de las enfermedades y la

³⁹⁷ LAPLANTINE, François. *Op. Cit.* p. 121.

³⁹⁸ SENDRAIL, Marcel. *Op. Cit.*

³⁹⁹ MARTIN HERNÁNDEZ, Rut. *Op. Cit.* p. 33.

⁴⁰⁰ BARRÓN, Sofía y NAVARRO, Judith (comisarias). *Op. Cit.* p. 15.

⁴⁰¹ *Ibidem.* p. 21

⁴⁰² *Ibid.* p. 15.

⁴⁰³ Alegoría como expresión de una idea mediante imagen, vinculada a varias metáforas para transmitir un significado figurado.

ROJAS MIX, Miguel. *Op. Cit.* p. 478.

Enfermedades, arte y espacio público.

muerte como causa de tristeza, etc. Donde el enfermo/a se presenta desahuciado en la cama, excluido en el ámbito doméstico, en su dormitorio, pasivo, sin ninguna actividad ni acción más que la lucha entre la vida y la muerte, el combatir la enfermedad, a modo de mártir. El enfermo/a determinado por el sufrimiento, la angustia y la esperanza. La representación de éste/a estará marcada por el tipo de enfermedad que padezca, aunque casi siempre su imagen viene enlazada con la muerte. La mayoría de las representaciones de las enfermedades establecen relación con la muerte, puesto que una fina línea las separa, y es uno de los aspectos que más perturba a la población. La angustia de sentirse más cerca de la muerte, es en definitiva lo que significa “sentirse enfermo” un camino que antes o después nos lleva al fin⁴⁰⁴.

Imagen. 31. GOYA, Francisco de.
Autorretrato con el doctor Arrieta.
Mineápolis: Instituto de Arte, 1820.



Por tanto, como ya hemos visto, cada cultura y cada persona expresa las enfermedades según sus propias creencias⁴⁰⁵, creando teorías implícitas acerca de las mismas que condicionarán y conformarán sus definiciones y sus **políticas de representación**⁴⁰⁶, que generarán los procesos de significación y asociación.

⁴⁰⁴ LAPLANTINE, François. *Op. Cit.*

PÉREZ MARC, Gonzalo. *Op. Cit.*

⁴⁰⁵ VILLASEÑOR URREA, Ignacio. *Op. Cit.* p. 108.

⁴⁰⁶ DÍAZ, Benito, LEÓN, Maru, y PÁEZ, Darío. *Op. Cit.* pp. 39-70.

2.4.2. Enfermedades y metáforas.

Estos procesos de significación harán devenir a las enfermedades en **metáforas**. Las metáforas **atraviesan** a las **enfermedades** independientemente de si las patologías son más o menos leves, crónicas, etc. Laplantine⁴⁰⁷ cree que el **proceso metafórico** es una característica esencial e inseparable de la vivencia de las enfermedades. Las metáforas además de estar dando el nombre a las enfermedades de otras cosas, interpretan una situación social tradicional. Las metáforas ayudan a conformar la **identidad** del sujeto enfermo, ya que se construyen a partir del individuo enfermo y luego son trasladadas al resto de la sociedad que las devuelve al individuo como extrañeza y rechazo⁴⁰⁸. Una identidad que se ve debilitada y el sujeto vulnerable debido a la estigmatización que supone, que no puede solucionar el temor y angustia que provoca el sentirse enfermo/a, sentirse extraño de su propio relato.

«La metáfora más poderosa sobre la enfermedad sigue siendo, en mi opinión la que creó Franz Kafka en *La metamorfosis* o *La transformación*. Al despertar Gregor Samsa (protagonista de la obra de Kafka) una mañana, después de un sueño agitado, se encontró convertido en un monstruoso insecto (...) y ahora pertenece a una especie diferente: se ha transformado en enfermo»⁴⁰⁹.

Las metáforas de las enfermedades pueden venir dadas por su vinculación con un carácter **positivo** o **negativo**. Estar enfermo/a está cargado de significaciones, de carácter positivo o negativo y que se canalizan en un sistema de interpretaciones normativas⁴¹⁰. Pérez Marc⁴¹¹ establece, a partir de *La enfermedad y sus metáforas* de S. Sontag, que las **formas metafóricas más comunes** son:

⁴⁰⁷ LAPLANTINE, François. *Op. Cit.*

⁴⁰⁸ *Ibidem.*

PÉREZ MARC, Gonzalo. *Op. Cit.*

⁴⁰⁹ LARRAZABAL, Ibon. *Op. Cit.* p. 7.

⁴¹⁰ LAPLANTINE, François. *Op. Cit.* p. 120.

⁴¹¹ PÉREZ MARC, Gonzalo. *Op. Cit.*

1. Las **enfermedades** como **castigo**. Durante una gran diversidad de periodos históricos las enfermedades han sido consideradas como una sanción, originada por una posesión demoníaca o de acción de agentes naturales, consecuencia de una vida malsana que debe ser pagada con la salud.
2. Las enfermedades como **expresión del carácter**. El enfermo/a es quien “crea” las enfermedades, donde destaca el plano mental.
3. Las enfermedades como **insulto**. El “ser enfermo/a” se asocia a trastorno mental o a perversidad, así la metáfora gana en violencia y agresividad.
4. Las enfermedades como **muerte**. Las enfermedades se limitan a la oposición de vida y muerte, en la que contraer enfermedades es acercarnos a la muerte.
5. Las enfermedades como **guerra**. El enfermo/a se convierte en un “campo de batalla” sobre el que tiene lugar el combate.

Metáforas que, como apunta de Certeau⁴¹², pueden ser **creadas por**:

- **Polivalencia**, una cosa tiene empleos y propiedades que varían según las combinaciones en las que se la incluyen.
- **Sustitución**, una cosa puede ser cambiada por otra.
- **Eufemismos**, las acciones se oponen a la división y contraposiciones creadas por el sistema.

Aunque un estudio en profundidad nos desvela diversidad de metáforas relacionadas con las enfermedades, asociadas a términos **negativos**, relacionadas con el **mal** y con la muerte, hay una elaboración en nuestra cultura que ha arraigado con más fuerza: las enfermedades son interpretadas como un **otro**⁴¹³, un extraño hostil que viene de fuera, un ente ajeno a nosotros/as que nos contamina⁴¹⁴, una

⁴¹² CERTEAU, Michel de. *Op. Cit.* p. 63.

⁴¹³ PÉREZ MARC, Gonzalo. *Op. Cit.*

⁴¹⁴ SONTAG, Susan. *Op. Cit.* pp. 154-155.

amenaza y una agresión⁴¹⁵, un ataque interior⁴¹⁶, otro dentro de mí, que derivará en la forma metafórica del «enfermo como un otro»⁴¹⁷. Una relación con las enfermedades de la alteridad, alteración, negación, destrucción, donde se localiza al intruso, se le señala, se le aísla, se le convierte en el culpable, en lo diferente⁴¹⁸. Las enfermedades consideran como alteridad el hecho de sentirse otro, que el sujeto enfermo sufre respecto a las normas de su propia sociedad⁴¹⁹.

«Así, por ejemplo, en la epidemia de cólera que tuvo lugar en España en 1833-1835, una de las preocupaciones fundamentales de los médicos fue la de demostrar que se trataba de una enfermedad “importada”, esto es, externa al propio sistema social o sanitario, y esta actitud se repite frecuentemente en nuestros días, tanto entre profesionales de la medicina como entre la población»⁴²⁰.

Constantemente hemos tenido ejemplos en nuestra historia de cómo hemos tratado de apartar, alejar al otro mediante las enfermedades, desde la Gripe española, el Sida a los haitianos, heroinómanos, hemofílicos y homosexuales, los payos con la Varicela desde la comunidad gitana, también la denominaba Payuelas. Enfermedades que sirven dentro del proceso de construcción para definir y caracterizar al otro.

Al entender a los enfermos/as como enemigos contra los que hay que defenderse, las enfermedades se convertirán, en términos simbólicos, en unos procesos **bélicos**, utilizando un lenguaje completamente **militarizado** que construye al cuerpo como un campo de litigios⁴²¹. Palabras como invadir, atacar, etc. son metáforas militares que

⁴¹⁵ MARTÍN, Rut. (2011). *Op. Cit.* p. 112.

⁴¹⁶ BACARLETT PÉREZ, María Luisa. *Op. Cit.* p. 94.

⁴¹⁷ PÉREZ MARC, Gonzalo. *Op. Cit.*

⁴¹⁸ LAPLANTINE, François. *Op. Cit.* p. 91.

⁴¹⁹ *Ibidem.*

PÉREZ MARC, Gonzalo. *Op. Cit.*

⁴²⁰ DURÁN, María Ángeles. *Op. Cit.* p. 36.

⁴²¹ SONTAG, Susan. *Op. Cit.* p. 96.

Enfermedades, arte y espacio público.

se aplican a las enfermedades a partir de 1880⁴²², más concretamente Rudolf Virchow será el primero en emplearlas, donde la sociedad debe levantarse contra las enfermedades y luchar contra ellas. La población lucha contra la epidemias y las enfermedades como si de ejércitos se trataran, contra los enemigos de la supuesta población sana⁴²³ y, como consecuencia, contra los portadores/as y enfermos/as. Enfermedades que agreden y atacan nuestro cuerpo, cuyas consecuencias se nos muestran con valentía en las imágenes del libro *Efectos colaterales* (2003) de la fotógrafa y escritora Gabriella Liffschitz, dejando al descubierto el daño producido por un Cáncer en su pecho, mostrando orgullosa la cicatriz; o los carteles *Visualize This* (1991) que realiza Nancy Burson con el desarrollo molecular del VIH, en la que los virus se convierten en nuestros enemigos, donde el **sistema inmunitario** erige las fronteras entre nosotros/as y el otro⁴²⁴ y se ha utilizado como metáfora desde una semántica de la defensa y de la invasión⁴²⁵.

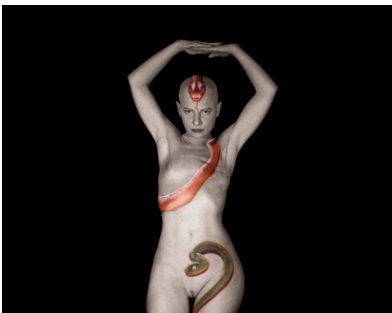


Imagen. 32. LIFFSCHITZ, Gabriella. *Efectos colaterales*. Buenos Aires: Norma, 2003.

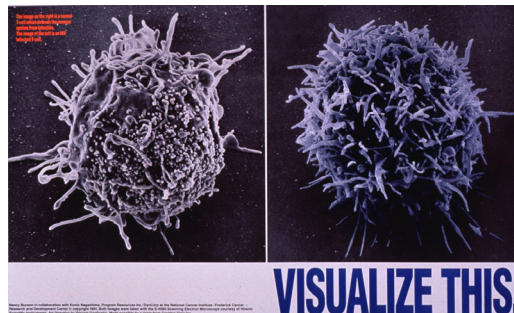


Imagen. 33. BURSON, Nancy. *Visualize This*. EEUU: Gay Man's Health Crisis, 1991.

⁴²² *Ibidem*. p. 79

⁴²³ Sería el político y médico alemán Rudolf Virchow quien, hacia 1860, utilizara por primera vez las metáforas militares para referirse a la enfermedad: invasión, defensa, ataque, etc. Ver al respecto: SONTAG, Susan. *Op. Cit.* pp.108-109.

⁴²⁴ HARAWAY, Donna. "La biopolítica de los cuerpos postmodernos: constituciones del yo en el discurso del sistema inmunitatio". En: HARAWAY, Donna. *Op. Cit.* pp. 348-349.

⁴²⁵ HARAWAY, Donna. *Op. Cit.* p. 385.

Como en un relato de ciencia ficción, el "invasor" toma posesión del cuerpo y lo somete a su antojo. Bajo el paraguas del **virus** están todos nuestros fantasmas, **miedo** que decreció a partir de los años cincuenta y sesenta con los avances de la medicina antibiótica, pero que vuelve con fuerza de la mano del Sida⁴²⁶. En "La biopolítica de los cuerpos posmodernos"⁴²⁷ D. Haraway explora los lenguajes populares y técnicos que constituyen las subjetividades biomédicas y botánicas de la cultura posmoderna, a través de una «semántica de la defensa y de la invasión»⁴²⁸ que gira en torno al modelo del sistema inmunitario, se reproduce el poder de la biomedicina y de la biotecnología dando forma a la experiencia desigual de la muerte y la enfermedad⁴²⁹. Éstas no hacen otra cosa que evidenciar la relación agresiva y de no aceptación que se mantiene con las enfermedades y los agentes que lo provocan, elementos externos que nos atacan y de los que el cuerpo debe defenderse.

«Afirmar que la enfermedad es un cuerpo extraño a expulsar, una presencia enemiga que debe liquidarse, un agregado de alguna cosa malvada que debe extraerse, es rehusar deliberadamente que puede provenir de sí mismo e implicar a la personalidad del enfermo»⁴³⁰.

Desde el punto de vista de este proceso de significación y bajo esta perspectiva de la construcción metafórica, existen tres tipos de enfermedades que ejemplificarían el grado de interpretación al que podemos llegar a someterlas, que desarrollaremos a continuación en los siguientes apartados.

⁴²⁶ ESPOSITO, Roberto. *Op. Cit.* p. 114.

⁴²⁷ HARAWAY, Donna. "La biopolítica de los cuerpos posmodernos: constituciones del yo en el discurso del sistema inmunitario". En: HARAWAY, Donna. *Op. Cit.*

⁴²⁸ *Ibidem.* p. 385.

⁴²⁹ *Ibid.*

⁴³⁰ LAPLANTINE, François. *Op. Cit.* p. 113.

Enfermedades, arte y espacio público.

2.4.2.1. Las enfermedades mentales y su asociación con el proceso de creación artística.

Existe la creencia de que las enfermedades potencian una serie de cualidades expresivas y reprimidas, llegando incluso a justificarlas desde la propia genética⁴³¹. Se cree que las **enfermedades mentales** llevan a una **sensibilidad superior**⁴³². «La enfermedad funciona como desencadenante del proceso creativo»⁴³³. Hay dos interpretaciones de las enfermedades en relación con las artes: una es que el malestar ayuda a la expresión artística y la otra que la creación supone una terapia que facilita la descarga de las tensiones, produciéndose así la sanación, la vuelta a la normalidad⁴³⁴. «Cuando la locura ingresa en los campos del arte, consigo lleva desgarros del alma»⁴³⁵.

Las prácticas artísticas que abordan la Enfermedad mental suelen mostrar la expresividad, la creatividad, los límites de la razón, los límites corporales, dolor, sacrificio, etc. Un punto de vista que podemos reconocer, entre otros muchos ejemplos, en la trayectoria de **David Nebreda** y en las lecturas que de sus obras ha realizado parte de la crítica. «La enfermedad mental que sufre [Nebreda], al destruir ciertas estructuras inhibitorias de la personalidad, le ha servido para desarrollar - hasta su propio límite- una serie de potencias expresivas que normalmente quedan ocultas y reprimidas en nuestro interior»⁴³⁶. Tras

⁴³¹ DOMÍNGUEZ, Nuño. “Creatividad y psicosis comparten las mismas raíces genéticas”. [en línea]. *El país*, 8 de junio 2015. [fecha de consulta: 15-05-2016]. Disponible en <http://elpais.com/elpais/2015/06/08/ciencia/1433775678_454166.html>.

⁴³² SONTAG, Susan. *Op. Cit.* p. 46.

⁴³³ BARRO, David; CASTRO FLÓREZ, Fernando; KOMNIOU, Eva; RUIZ DE SAMANIEGO, Alberto y SANTOS, Sofía. *Op. Cit.* p. 15.

⁴³⁴ BERLINGUER, Giovanni. *Op. Cit.* p. 118.

⁴³⁵ MELGAR, María Cristina; LÓPEZ DE GOMARA, Eugenio; y MEDINA EGUÍA, Roberto Doria. *Op. Cit.* p. 16.

⁴³⁶ CARPIO, Francisco. “Verdades (in)soportables”. *Revista Lápiz*. Madrid (168): 38-47, 2000. p. 41.

2. Las enfermedades a partir de...

diagnosticarle Esquizofrenia se encierra en su casa para, a través de las fotografías, iniciar su búsqueda, la mayoría autorretratos, en los que juega con la luz, espejos, etc. que muestran un cuerpo con cruces y estigmas. «Su diario visual no dejaba de ser una recreación de los exorcismos practicados en la Edad Media, cuando se creía que los locos estaban poseídos por el demonio y se martirizaban los cuerpos para liberar el alma»⁴³⁷. Las obras son realizadas atendiendo a una necesidad propia, de forma intimista, terapéutica. A partir del dolor que se administra corporalmente es como si le ayudase a reafirmarse como ser, como alguien que subsiste, real, tangible. Ya que el sentir algo, en este caso dolor, nos hace recordar que seguimos vivos, es algo que forma parte de la existencia humana. Sus piezas se convierten en ritos, que le llevan a tomar conciencia de su enfermedad y de su cuerpo, a la par que una especie de expiación. Él afirmará: «Orgullo del castigo que así deja de ser culpable»⁴³⁸.



Imagen. 34. NEBREDA, David. *El que espera*.
Salamanca: Sala Patio de Escuelas, 1990.

⁴³⁷ ADELL, Anna. *Op. Cit.* p. 59.

⁴³⁸ NEBREDA, David. "Sur la schizophrénie, le masochisme et la photographie". En: NEBREDA, David. *Autoportraits*. París: Editions Léo Scheer, 2000. p. 184.

Enfermedades, arte y espacio público.

Los/as pacientes pudieron expresarse a través del lenguaje artístico gracias a psiquiatras como **Hans Prinzhorn** y artistas, como **Jean Dubuffet** o **Arnulf Rainer**, quisieron romper las barreras de represión que ejercían sobre ellos/as la figura del médico/a y su voz dentro de la psiquiatría, que juega un papel crucial, como máxima autoridad y portador/a de verdad⁴³⁹. Dentro de la propia psiquiatría se oponen dos corrientes de interpretación de las enfermedades mentales: Hobbes plantea la locura como un exceso de pasión y Locke como un fallo en el sistema que nos impide razonar correctamente⁴⁴⁰. Es en ésta primera donde se alojan para crear el mito del genio loco.

Pero las **enfermedades mentales** también están enraizadas con **otras significaciones** y estereotipaciones, la mayoría de carácter negativo, que se levantan en torno a la palabra locura, como “la loca del pueblo”, para señalar un cuerpo y sujeto como *outsider*⁴⁴¹ y eliminar toda su credibilidad, lo que la convierte en víctima de cualquier abuso⁴⁴². Y es que, a la locura, se la relaciona con pasión, pulsión, deseo, necesidad, instinto, etc.⁴⁴³.

2.4.2.2. El Cáncer como enfermedad polisémica.

Las patologías cancerígenas se han convertido en una de las **enfermedades** más **polisémicas** de nuestra cultura⁴⁴⁴. Auspiciadas desde el temor a la muerte y a la amputación corporal⁴⁴⁵ el Cáncer ha gene-

⁴³⁹ ADELL, Anna. *Op. Cit.* p. 58.

⁴⁴⁰ SKULTONS, Vieda. *Madness and Moral: ideas on insanity in the nineteenth century*. London: Routledge and Kegan Paul, 1975. p. 5.

⁴⁴¹ Se le atribuye el término a Roger Cardinal (1972) para referirse al arte fuera de los límites de la cultura oficial. CARDINAL, Roger. *Outsider Art*. Londres: Littlehampton Book, 1972.

⁴⁴² PLATERO MÉNDEZ, Raquel (Lucas). *Op. Cit.* p. 144.

⁴⁴³ MELGAR, María Cristina; LÓPEZ DE GOMARA, Eugenio; y MEDINA EGUÍA, Roberto Doria. *Op. Cit.* p. 27.

⁴⁴⁴ SONTAG, Susan. *Op. Cit.*

⁴⁴⁵ *Ibidem.* p. 24

rado diversidad de procesos de significación en busca de unas causas que lo justifiquen. El desconocimiento de las causas y síntomas, las muertes y el número de gente afectada, es la nueva Peste de esta sociedad, genera el miedo en toda la población. «El cáncer se concebía como vergonzoso, doloroso y una evitable condena a muerte»⁴⁴⁶.

El **Cáncer** es una enfermedad más del **espacio** que del tiempo, donde sus principales metáforas se refieren a la topografía, puesto que el Cáncer se extiende, prolifera, etc.⁴⁴⁷. Una enfermedad que se creía que nos provocamos por nuestro mal carácter, por las prisas, el exceso de trabajo, una vida poco sana, etc.⁴⁴⁸, que tenía lugar por la represión de una pasión⁴⁴⁹. La propia persona se producía esta patología por su **actitud**, sus hábitos e, incluso, se achacaba su origen a problemas de la infancia que no habían sido resueltos⁴⁵⁰. Wilhem Reich⁴⁵¹ establecía que el Cáncer tenía relación con la **represión** sexual, siendo propensos a ésta aquellas personas que no cumplían satisfactoriamente con sus deseos sexuales.

Estas múltiples alianzas de significados que recaen sobre el Cáncer, **Patty Chang** intenta alterarlas en *Melons* (1998), al sustituir sus pechos por melones maduros y realizarse una peculiar mastectomía en la que se los comerá. Corta la copa de su sujetador descubrien-

⁴⁴⁶ *Ibid.* p. 252.

⁴⁴⁷ *Ibid.* p. 24.

⁴⁴⁸ LARRAZABAL, Ibon. *Op. Cit.* p. 9.

⁴⁴⁹ SONTAG, Susan. *Op. Cit.* pp. 33-34.

⁴⁵⁰ HOLLAND, Jimmie C. y LEWIS, Sheldon. *The human side of cancer: living with hope*. New York: Harper Perennial, 2004.

FIGUEROA VARELA, María del Rocío; HERNÁNDEZ CORONEL, Gina Patricia; RIVERA HEREDIA, María Elena y VALADEZ SIERRA, María de los Dolores. "El imaginario social del cuerpo con cáncer de mamá: contrastación entre personal de salud y mujeres con cáncer de mama". En: DÍAZ-LOVING, Rolando; FLORES GALAZ, Mirta Margarita; REYES LAGUNES, Isabel y RIVERA ARAGÓN, Sofía (Eds.). *Aportaciones Actuales de la Psicología Social*. Volumen II. México: Asociación Mexicana de Psicología Social, 2012. pp. 467-475.

⁴⁵¹ WILHELM, Reich. *Análisis del carácter*. Barcelona: Paidós, 2005. p. 102.

Enfermedades, arte y espacio público.

do medio melón, vacía el melón con la mano y en un plato colocado sobre su cabeza deposita las pepitas que extrae. A través de la comida nos muestra cómo interpretamos, consumimos y transformamos un hecho. A la par que evidencia que el cuerpo de la mujer está sujeto a limitaciones, obstáculos, esfuerzo, es resultado de normas y producto de las ficciones sociales.

Imagen. 35. CHANG, Patty. *Melons (At a loss)*. Boston: Museo de Bellas Artes, 1998.



Estas construcciones sociales que crean una multiplicidad de cargas y de significados que recaen sobre el Cáncer en general, hacen que no **recaigan** sobre los distintos tipos de Cáncer de la **misma forma**. No supondrá lo mismo padecer un melanoma, un Cáncer de pulmón o un Cáncer de próstata o de mama. Éstos a su vez tendrán diferentes tipos de significaciones.

2.4.2.3. El Sida como paradigma del proceso de significación de la enfermedad.

La pandemia del **Sida** se ha convertido en el gran **paradigma** del proceso de **significación** de las enfermedades⁴⁵², es una epidemia de significación⁴⁵³. «Una enfermedad como el Sida está plagada de significados que dan sentido a su existencia y a la relación de los sujetos y los grupos con ella»⁴⁵⁴. Con el surgimiento del Sida se evidenció la

⁴⁵² LARRAZABAL, Ibon. *Op. Cit.* p. 12.

⁴⁵³ TREICHLER, Paula. *Op. Cit.*

⁴⁵⁴ GUTIÉRREZ MARTÍNEZ, Ana Paulina. *Op. Cit.* p. 1.

construcción cultural que toda enfermedad conlleva y arrastra, la intencionada significación a la que algunas enfermedades son sometidas⁴⁵⁵. La interesada construcción cultural a la que ha sido sometido trasciende el marco sintomatológico asociado a la contingencia corporal. Un entramado discursivo de tal calado que, para muchos, sólo si «reconocemos que el Sida existe en y a través de esas construcciones, entonces tendremos la posibilidad de frenar su avance y lograr su control»⁴⁵⁶. El Sida es más que una enfermedad epidémica, es una epidemia de significados, una crisis de la significación⁴⁵⁷.

Al hablar de la crisis del Sida nos referimos a las ineficaces políticas preventivas, de información o paliativas que se llevaron a cabo desde las instituciones y a cómo se evidenció en el desarrollo de la enfermedad que tiene una elaboración social. El Sida con el alto riesgo de contagio, rápida difusión, etc. **reaviva miedos** que se creían superados, considerándola la primera de las plagas posmodernas⁴⁵⁸. Frente a la tranquilidad y estabilidad en la que estábamos inmersos con la llegada de los antibióticos, irrumpe el Sida y muestra como nueva práctica discursiva las tensiones entre la representación cultural, lo que supone una crisis mediática y de representación⁴⁵⁹. El Sida estaba con-

⁴⁵⁵ Sobre la pandemia del Sida se puede consultar, entre otros:

ARRIZABALAGA, Jon. *Op. Cit.*

CARDÍN, Alberto. *S.I.D.A.* Barcelona: Laertes, 1985.

GORBEA ROBLES, María del Carmen. *Op. Cit.*

⁴⁵⁶ CRIMP, Douglas. *Op. Cit.* p. 34.

⁴⁵⁷ TREICHLER, Paula. *Op. Cit.*

⁴⁵⁸ ARRIZABALAGA, Jon. *Op. Cit.* pp. 5-8.

VIGARELLO, George. *Op. Cit.* p. 379.

⁴⁵⁹ LAPIERRE, Dominique. *Más grandes que el amor.* Barcelona: Seix Barral, 1990.

SUQUET MARTÍNEZ, Mirta. "VIH/SIDA La intriga de los orígenes: cuerpo médico vs. hipercuerpo homosexual". [en línea]. *Especulo: revista de estudios literarios*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid, 2010. [fecha de consulta: 15-03-2016]. Disponible en <<https://pendientedemigracion.ucm.es/info/especulo/numero45/masgrand.html>>.

Enfermedades, arte y espacio público.

dicionado por fuertes convicciones políticas, sociales y morales, enjuiciado, sectorizado en ciertos grupos de la sociedad y modos de vida al margen de lo que la sociedad consideraba como correcto, ubicándola fuera de nuestras fronteras y asociándola a ciertas imágenes⁴⁶⁰, etc. que provocó que se mediatizase. La relación que se establecería por los portadores/as, enfermos/as y la población supuestamente sana con la enfermedad, determinó, marcó y transformó nuestra percepción de la salud, la sexualidad, la corporeidad, lo que ocasionó que se modificasen los comportamientos y relaciones humanas. Esto dejaba patente el secretismo y silencio en el que se veían obligados/as a vivirla quienes la padecían para evitar el rechazo y estigmatización social, laboral, sexual, etc. y las desigualdades sociales⁴⁶¹, marcadas incluso a la hora de acceder a los tratamientos.

La crisis del Sida hace que se ponga en cuestión la producción de credibilidad científica y la aplicación de la política de la salud pública, **hace que replanteemos** nuestra forma de pensar y el enfoque a la realidad de la enfermedad⁴⁶². Treichler⁴⁶³ profundiza en cómo los significados del Sida se originan, proliferan, agarran y de qué manera ciertas interpretaciones dominan sobre otras. En sus comienzos el Sida era «símbolo de una cultura cuyo rumbo es erróneo»⁴⁶⁴, pero el Sida ha mostrado la relación de poder entre enfermo/a y sano/a, la opresión, la resistencia, ha ayudado a tomar conciencia⁴⁶⁵.

⁴⁶⁰ LLAMAS, Ricardo (Comp.). *Op. Cit.* pp. 174-184.

⁴⁶¹ MARTÍN, Rut. (2011). *Op. Cit.* p. 113.

⁴⁶² PATTON, Cindy. *Op. Cit.*

⁴⁶³ TREICHLER, Paula. *Op. Cit.*

⁴⁶⁴ WEEKS, Jeffrey. "Valores en una era de incertidumbre". En: LLAMAS, Ricardo (comp.). *Op. Cit.* p. 199.

⁴⁶⁵ SUQUET MARTÍNEZ, Mirta. *Op. Cit.*

WEEKS, Jeffrey. "Valores en una era de incertidumbre". En: LLAMAS, Ricardo (comp.). *Op. Cit.* pp. 199-225.

2. Las enfermedades a partir de...

Un cuerpo enfermo que se mostraba para romper con todas esas ataduras como la obra de **Robert Gober** *Untitled* (1991) que nos presenta un cuerpo masculino horadado y penetrado por numerosos desagües, tendido en el suelo, vestido con un calzoncillo, calcetines y zapatillas de aspecto ajado, sucio y fragmentado por el muro. Todos los elementos tienen una enorme carga significativa. Es un cuerpo enfermo, troceado, en el que los orificios metálicos se convierten en marcas sobre la piel, aludiendo al sarcoma de Kaposi.

Douglas Crimp dirá: «a menudo nos acercamos a las obras realizadas en respuesta del SIDA como si fueran transmisoras de algo único relativo al lado personal y humano de la epidemia (...). La función del arte no es sólo expresar las experiencia del amor y afecto, la pérdida y el duelo, el miedo a la desesperación, el enfado y la ira, sino también informar, educar y unirse a la lucha»⁴⁶⁶.



Imagen. 36. GOBER, Robert. *Untitled*.
New York: MoMA, 1991.

⁴⁶⁶ CRIMP, Douglas. *Op. Cit.* p. 125.

2.4.3. Imaginarios de las enfermedades

Estas metáforas terminarán por construir unos **imaginarios sociales**, que conforman la percepción de las personas sobre el mundo en general, y las enfermedades en particular, interiorizando comportamientos, conceptos e imágenes, que **influirán** sobre la vivencia de las **enfermedades** en cada uno/a. Las enfermedades son «una historia, o múltiples historias, que son leídas en gran medida- y sorprendentemente- desde un texto que no existe [...] hasta tal punto que han llegado al extremo de escribirlo ellos mismos»⁴⁶⁷.

Metáforas e imágenes⁴⁶⁸ ayudan a conformar nuestros **imaginarios**, que nos sirven de apoyo para entender la realidad, son construcciones culturales para comprender y juzgar⁴⁶⁹, creadas por un determinado sector y para un público concreto. Y es que, los imaginarios son el resultado de una compleja red de relaciones entre discursos y prácticas sociales, y producen los ideales, valores, apreciaciones, gustos y conductas que conforman una cultura, manifestándose a través del lenguaje marcan las tendencias que vendrán marcadas por el discurso que está al servicio del rol e instituciones, variando en función de estos⁴⁷⁰. Se hacen eco de la construcción social y cultural, de aquello que se quiere proyectar para que cale en la población, asumamos, interioricemos, etc., estos mensajes que difícilmente cuestionamos. Esta interiorización de los imaginarios es provocada por su presencia

⁴⁶⁷ TREICHLER, Paula A. En: GRUPO DE TRABAJO QUEER (Ed.). *El eje del mal es heterosexual: figuraciones, movimientos y prácticas feministas queer*. Madrid: Traficantes de sueños, 2005. p. 45.

⁴⁶⁸ AUMONT, Jacques. *La imagen*. Barcelona: Paidós, 1992.

⁴⁶⁹ AZNÁREZ, José Pedro. “Educación artística e imaginarios: acercamientos en torno a la cultura visual”. *Actas VII Simposio de profesores de Dibujo y Artes Plásticas*, 2004. pp. 60-63.

⁴⁷⁰ GAMBOA, José Matos; *et al.* “El problema de la sociología y el imaginario social en el pensamiento clásico contemporáneo”. [en línea]. *Contribuciones a las ciencias sociales*. Enero 2012. [fecha de consulta: 10/10/2016]. Disponible en <<http://www.eumed.net/rev/cccss/17/>>.

reiterativa y sencilla que favorece que se asuma fácilmente. Unos imaginarios que influyen en nosotros/as al presentársenos como la verdad, pues la imagen que es utilizada por los instrumentos que refuerzan esta apariencia, como periódicos, fotografías, etc. Un imaginario se nutre de las voluntades individuales, pero actúa cuando se independiza de ellas, y se ejerce en todas las instancias sociales al establecerse en las distintas instituciones que componen la sociedad. Es por esto por lo que surgen diversos imaginarios y debemos de recordar que el imaginario pretende señalar tendencias más que crear la uniformidad de conducta.

Unos imaginarios, que al fin y al cabo, son propuestos e **impuestos**. Pero que además están sometidos a cambios, son producto del ser humano y, por tanto, son **mutables**. A lo largo de los años han ido apareciendo, desapareciendo y evolucionando unos imaginarios en detrimento de otros, en función de las modificaciones culturales. «En tanto que históricos, los imaginarios sociales son también territorios de pugna por el control del sentido, por el uso social y político de los símbolos»⁴⁷¹. Se establecen una serie de símbolos que se asocian a determinados sectores de la población y hacen que se facilite su identificación y se asiente y establezca el imaginario. Es en esa identificación por parte de la sociedad y el surgir de los imaginarios sobre los otros, lo que provoca que se genere la expulsión de todo aquello que no forma parte de ellos, como las enfermedades, una ausencia en el imaginario, obligada a permanecer en las sombras. Enfermedades que algunas llegan a alcanzar cierto grado de aceptación y visibilidad, mientras que otras son silenciadas mediante unos imaginarios nada inocentes que son reforzados por los referentes visuales, que perduran en el tiempo y establecen estereotipos como si se tratasen de verdades absolutas, y de los que los medios de comunicación se hacen eco.

⁴⁷¹ ABRIL, Gonzalo. *Cultura visual, de la semiótica a la política*. Madrid: Plaza y Valdés Editores, 2013. p. 228.

Enfermedades, arte y espacio público.

Debemos de tener presente que los imaginarios son **construcciones** en las que la subjetividad está presente, ya que cuando se producen es a través de una elección, por parte de sujetos, con sus opiniones e ideas, lo que les llevará a mostrarlo de una determinada forma. Por tanto, presentan las enfermedades de forma **nada inocente**.

Unas enfermedades que van más allá de una realidad biológica, al igual que el **cuerpo**, pero el imaginario que se crea de ellas es una oposición de este último. Sobre el cuerpo recae la imagen de lo bello, saludable, joven, exitoso, etc. El imaginario que surge de las enfermedades es el de algo oscuro, feo, desagradable, etc. y que aquellos/as que lo sufren son un fracaso, un deshecho de la sociedad que no se adaptan al sistema y no pueden llevar el ritmo y las pautas marcadas por éste. Así, el imaginario del Sida es creado en detrimento de las minorías, a las que se les excluye para transmitir una sensación de seguridad al resto de la población, ya que uno de los grandes tabús será las vías de transmisión, sexual o parental. Además, como ya comentamos al hablar del Cáncer, significamos de diferente forma las partes del cuerpo, no será lo mismo sufrir una enfermedad que tenga que ver con nuestros órganos sexuales, a que la enfermedad sea del riñón, corazón, etc., no es lo mismo un ataque al corazón o un Cáncer de páncreas, que un Cáncer de próstata.

3. EL DISCURSO MEDIÁTICO Y VISUAL COMO CONSTRUCTOR CULTURAL DE LAS ENFERMEDADES.

Estos imaginarios en nuestra cultura son delimitados, afianzados y difundidos por los **medios de comunicación** y la **cultura visual**. Los medios visuales modifican las bases del conocimiento⁴⁷² y conforman el imaginario. La cultura visual promueve y cuestiona los imaginarios creados por los elementos de poder. «La cultura es una serie de mecanismos de control emanados de las condiciones, necesidades e imaginarios de las sociedades y que a su vez gobiernan la conducta»⁴⁷³. Los medios de comunicación refuerzan los opiniones generales de la población. Desde los medios de comunicación y la cultura visual se promueve y difunde un sistema de **pensamiento hermético**, estereotipado y rígido que termina por configurar el sistema de mentalidades de nuestra sociedad⁴⁷⁴. Hoy en día, inmersos en plena era de la comunicación, no podremos discutir su poder para condicionar **nuestras bases del conocimiento**⁴⁷⁵, el sistema de mentalidades en nuestra sociedad, nuestras **formas de pensar y actuar**⁴⁷⁶, hasta los **procesos de socialización e identitarios**⁴⁷⁷, llegando a transformar la percepción de nuestros entornos y nuestras vidas⁴⁷⁸. Mediante las imágenes creadas y difundidas por los medios de comunicación y por tanto la cultura vi-

⁴⁷² ROJAS MIX, Miguel. *Op. Cit.*

⁴⁷³ GEERTZ, Clifford. *La interpretación de las culturas*. México: Gedisa, 1991. p. 20.

⁴⁷⁴ BALLÓ, Jordi; *et al.* (Comisarios). *Op. Cit.*

⁴⁷⁵ ROJAS MIX, Miguel. *Op. Cit.*

⁴⁷⁶ BERNARDO PANIAGUA, José María y PELLISER ROSELL, Nel.lo. “La construcción mediática de la sanidad”. En: GALLARDO, Beatriz; HERNÁNDEZ, Carlos y MORENO, Verónica (Eds). *Op. Cit.* p. 6.

⁴⁷⁷ SAMPEDRO BLANCO, Víctor F. *Op. Cit.*

⁴⁷⁸ CORREA GARCÍA, Ramón Ignacio. *Imagen y control social: manifiesto por una mirada insurgente*. Barcelona: Icaria, 2011.

ROIZ, Miguel. *La sociedad persuasora: control cultural y comunicación de masas*. Barcelona: Paidós, 2002.

Enfermedades, arte y espacio público.

sual, se está produciendo un control de la población⁴⁷⁹. A través de los medios de comunicación se propagan opiniones y enaltecen unos comportamientos por encima de otros que influyen en los demás campos de la producción del discurso social, donde nuestra cotidianidad se aleja de la imagen unívoca ofrecida⁴⁸⁰.

Esto ha desencadenado que los medios de comunicación se hayan convertido en los **gestores** de nuestras **identidades**⁴⁸¹, reclamadas por el consumo y convertidas a través del marketing en identidades mediáticas⁴⁸². Una cultura mediática donde las audiencias se convierten en las participantes activas de la construcción del significado. Unos procesos identitarios apropiados por la sociedad tardocapitalista⁴⁸³ donde «lo que importa, por encima de todo, [es] lo biológico, lo somático, lo corporal»⁴⁸⁴, y que han traído consigo un exceso en el ejercicio de la confesión obligatoria. La revelación de los rasgos y datos identitarios conlleva tanto una homogeneización de la población en grandes grupos de consumidores⁴⁸⁵ como una mayor normativización de nuestras formas de vida. Un consumo presente en los sistemas de salud, la industria farmacéutica, tratamientos de estética, etc. que nos invitan a consumir un cuerpo, a querer ser otros, ajustarnos al modelo universal⁴⁸⁶.

⁴⁷⁹ MCQUAIL, Denis. *Introducción a la teoría de comunicación de masas*. Barcelona: Paidós, 1994.

⁴⁸⁰ SERRANO, Pascual. *Desinformación: cómo los medios ocultan el mundo*. Madrid: Península, 2009.

⁴⁸¹ *Ibidem*. p. 136.

⁴⁸² SAMPEDRO BLANCO, Víctor F. *Op. Cit.*

⁴⁸³ Ver al respecto:

COPPENS, Carolina. *Las ruinas circulares y la poética del margen: un ensayo sobre identidad, globalización y arte*. Valencia: Fundamentos – Insituó Alfons el Magnànim, 2002.

⁴⁸⁴ FOUCAULT, Michel. “La naissance de la médecine sociale”. En: *Dits et Ecrits*, Tomo III. París: Gallimard, 1976-1978. p. 208.

⁴⁸⁵ Consultar al respecto: PÉREZ TORNERO, José M.; *et al.* *La seducción de la opulencia: publicidad, moda y consumo*. Barcelona, Paidós, 1992. p. 23.

⁴⁸⁶ ORBACH, Susie. *La tiranía del culto al cuerpo*. Barcelona: Paidós, 2012.

3. El discurso mediático y visual como constructor...

A través de estos canales, nuestra sociedad **impone** un modelo único de **cuerpo sano** de manera hegemónica⁴⁸⁷, donde las enfermedades no son significadas, representadas y visibilizadas de igual manera. El discurso mediático y visual es una escritura que termina modelando nuestros cuerpos⁴⁸⁸. El cuerpo eternamente joven, atlético, saludable, erotizado, sexualizado, construido, reformado y reparado en gimnasios y quirófanos, llena el sistema de representación del que se harán eco los medios de comunicación y el discurso publicitario como la idea de éxito. Mientras se elimina cualquier referencia o relación con las enfermedades. El enfermo/a desaparece de esas representaciones, es ocultado/a, de este modo recordándole que no forma parte del sistema. Un cuerpo diseñado desde los medios de producción de subjetividad y comunicación, para que sea consumido de manera insaciable. Nos hacen desear ese ideal, ansiar ser otros, querer tener otros cuerpos que se ajusten al modelo plastificado universal. Los medios establecen, en gran medida, el régimen de visibilidad y reconocimiento público de las identidades colectivas. La cultura mediática ve el cuerpo enfermo como un objeto, que pertenece y forma parte de las ciencias, y después a los medios de información, un espacio productivo, limitado, contemplado y de repulsión⁴⁸⁹. Ambos dispositivos tienen la capacidad para saturar nuestros sistemas de representación e información **transformando un problema sanitario en crisis social** generada por la alarma⁴⁹⁰, de impregnarles cuanta significación fangosa consideren⁴⁹¹. Las enfermedades desde el punto de vista discursivo, como ya vimos,

⁴⁸⁷ TROSMAN, Carlos. "El cuerpo es ideología". [en línea]. *Topía*, Octubre 2003. [fecha de consulta: 07-09-2013]. Disponible en <<http://www.topia.com.ar/articulos/el-cuerpo-es-ideolog%C3%AD>>.

⁴⁸⁸ MCLAREN, Peter. *Pedagogía crítica y cultura depredadora: políticas de oposición en la era posmoderna*. Barcelona: Paidós, 1997. p.91.

⁴⁸⁹ SUQUET MARTÍNEZ, Mirta. *Op. Cit.*

⁴⁹⁰ GÓMEZ MARTÍN, Paz. *Op. Cit.* p. 39.

⁴⁹¹ ECO, Umberto. *Número cero*. Barcelona: Lumen, 2015.

son complejas. «(...) el discurso como demostración de salud o de enfermedad, el discurso como herramienta generadora de salud o de enfermedad, y, en tercer lugar, el discurso como manifestación de una determinada construcción social de la salud y de la enfermedad»⁴⁹².

Esto dependerá del **seguimiento informativo**, la alarma social que genere. «(...) la prensa crea la idea de que las enfermedades a las que dedicaba más espacio son más peligrosas (...) no sólo incrementa la notabilidad de un hecho, sino que también regula la forma de comprender la severidad de una enfermedad»⁴⁹³. Así como, de la rareza del hecho, las consecuencias perjudiciales de la misma, los intereses empresariales, la percepción de proximidad o lejanía del riesgo de padecerla, etc. aunque en un mundo globalizado todo pasa a estar contiguo⁴⁹⁴.

La construcción mediática y visual de las enfermedades, en función de esa presencia, intensidad y repercusión, favorece que unas lleguen a alcanzar niveles de aceptación y visibilidad, convirtiéndolas en **mediáticas**⁴⁹⁵, y otras queden en el olvido de la **periferia**, fuera de todo plano⁴⁹⁶. Esto conlleva una asimilación e integración social **desigual**, construyendo unos sistemas de representaciones narrativas y visuales dispares. «Los grupos sociales más vulnerables suelen verse representados en los medios de una forma negativa y mucho más perjudicial que los miembros de la mayoría»⁴⁹⁷.

⁴⁹² BAÑÓN, Antonio. *Op. Cit.* p. 190.

⁴⁹³ SÁNCHEZ CASTILLO, Sebastián. "Discurso visual de las enfermedades raras: encuadres latentes". [en línea]. *Revista de estudios filológicos* (23), Julio 2012. [fecha de consulta 10-4-2016]. Disponible en <https://www.um.es/tonosdigital/znum23/secciones/estudios-28-discurso_visual_de_las_enfermedades_raras-.htm>.

⁴⁹⁴ GÓMEZ MARTÍN, Paz. *Op. Cit.* pp. 41-42.

⁴⁹⁵ CAYLA, Joan A. *Op. Cit.* p. 364.

⁴⁹⁶ GÓMEZ MARTÍN, Paz. *Op. Cit.* p. 42.

⁴⁹⁷ GREENBERG, Bradley S.; MASTRO, Dana y BRAND, Jeffrey E. "Minorities and the mass media: television into the 21st Century". En: BRYANT, Jennings y ZILMAN, Dolf (eds.). *Media effects: advances in the theory and research*. Hillsdale (NJ): Lawrence Erlbaum, Associates, 2002. p. 333.

3. El discurso mediático y visual como constructor...

Unas vidas condicionadas e influidas por los discursos mediáticos y puestas en las manos de quienes los generan, ya que éstos están completamente condicionados por los dueños de la comunicación, quienes los ponen en función y al servicio de sus intereses, y construyen la realidad y las normas según sus ideologías⁴⁹⁸. Una realidad manipulada en función de las intenciones de cada medio, que elige y selecciona aquello que quiere mostrar y cómo. Los **medios de comunicación** y la **cultura visual crean productos** que construyen ideologías e imaginarios que transforman al espectador/a o consumidor/a⁴⁹⁹. Puesto que tras los discursos que nos muestran los medios de comunicación hay un poder, es un discurso legitimador. Un instrumento de cohesión fundamental para el buen funcionamiento del sistema político actual que se llama **opinión pública**⁵⁰⁰. Los discursos están unidos a las relaciones de poder. Para Foucault todos los discursos que engloban nuestra experiencia cotidiana forman parte del control social. Un control que se ejerce de forma inapreciable, sin que seamos conscientes de que están calando en nosotros/as sus adoctrinamientos, y que se sirve de una apariencia inocua y amable e incluso como algo beneficioso para nosotros/as. Es el caso de la teoría de la espiral del silencio, según la cual las personas tenemos un miedo innato, atávico, al aislamiento de la sociedad, y por tanto, nos amenaza con éste. Como consecuencia pretende atraer corrientes de opinión, lo que provoca que las opiniones sean ocultadas o expresadas⁵⁰¹. Vertimos públicamente unas opiniones y no otras para ser aceptados/as, captar la atención, etc. «La opinión pública es entendida como un mecanismo social que hace posible la cohesión y la integración de los cuerpos humanos»⁵⁰².

⁴⁹⁸ BERNARDO PANIAGUA, José María y PELLISER ROSELL, Nel.lo. *Op. Cit.* p. 4.

⁴⁹⁹ *Ibidem.* p. 6.

BUSTAMANTE, Enrique. *La televisión económica*. Barcelona: Gedisa, 1999.

⁵⁰⁰ DITTUS, Rubén. *Op. Cit.* p. 70.

⁵⁰¹ *Ibidem.* p. 61.

⁵⁰² *Ibid.* p. 61.

Enfermedades, arte y espacio público.

Los **medios de comunicación** han desempeñado un papel clave tanto en su función informativa como por **generar o reforzar** distintos estados de **opinión**. Los tópicos sobre los que se centra la información, los actores y las fuentes que van sucediéndose. La influencia de los medios de comunicación en las opiniones y actitudes públicas se han puesto de manifiesto en diversos estudios⁵⁰³, concretándose en la relación que existe entre los temas que reciben mayor cobertura periodística en un contexto y tiempo determinado⁵⁰⁴. «En nuestros días los medios de comunicación armados con las nuevas tecnologías y dirigidos a un espectador ávido de información, tienen el poder de controlar la opinión pública. [...] los medios de comunicación tienen capacidad de sobra para transformar un problema sanitario en crisis social generada por la alarma»⁵⁰⁵.

La **cultura visual** se manifiesta a través de canales de difusión que se apoyan en los mecanismos tecnológicos para difundir sus imágenes, aunque su poder de difusión es más amplio, va mas allá de estos mecanismos. Ésta afirma que la imagen es parte del proceso de pensamiento⁵⁰⁶. La cultura visual es un rizoma, un complejo sistema que conecta con otros, que la relaciona con distintos ámbitos y donde se producen múltiples intersecciones. «Esto significa que en el estudio de la cultura visual es importante, por ejemplo, prestar atención a la intersección de raza, clase social, sexo y género en los medios visuales

⁵⁰³ Para más información consultar:

MCCOMBS, Maxwell. *Estableciendo la agenda*. Barcelona: Paidós, 2005.

MCQUAIL, Denis. *Op. Cit.*

WOLF, Mauro. *Op. Cit.*

⁵⁰⁴ SÁNCHEZ CASTILLO, Sebastián. *Op. Cit.*

MCCOMBS, Maxwell. *Op. Cit.*

MCQUAIL, Denis. *Op. Cit.*

WOLF, Mauro. *Op. Cit.*

⁵⁰⁵ GÓMEZ MARTÍN, Paz. *Op. Cit.* p. 39.

⁵⁰⁶ ZARAGOZA BERNAL, Juan Manuel. "Un encuentro con la imagen: enfermedad y cultura visual". En: FERNÁNDEZ TOLEDO, Piedad. *Op. Cit.* p. 201.

3. El discurso mediático y visual como constructor...

para poder elucidar y observar operaciones y formas de visualización y posicionalidad discursiva más compleja»⁵⁰⁷. Los artefactos que se crean desde la cultura visual son representaciones visuales que construyen los discursos y los posicionamientos a través de las significaciones culturales, conformadas por las creencias, valores y actitudes⁵⁰⁸. No son sólo objetos sino que en ellos confluyen diversas disciplinas que crean diferentes perspectivas teóricas y metodológicas. Y es que hay una parte de la cultura visual vinculada a la mirada y, otra, que pretende ir más allá del objeto recogido y presentado. Una cultura visual que se puede abordar de un modo más académico o con un carácter más político⁵⁰⁹.

«Unas son respuestas a los cambios en las disciplinas y sobre todo a la influencia del postestructuralismo en la Historia del Arte y los Estudios de los Medios y de Género, y otras son una forma de praxis para dotar y construir con los ciudadanos formas de resistencia ante el dominio de nuevas formas de representación homogeneizadoras y hegemónicas de la realidad y de uno mismo que genera las nuevas visualidades»⁵¹⁰.

Por tanto, la cultura visual no es simplemente la historia de las imágenes, sino que es algo más amplio, son **realidades visuales** que tienen un papel en nuestra cultura. No obstante, a través de la **imagen** se cuele la ideología, se reflejan los prejuicios, los valores y la mentalidad, y se emplea para **difundir doctrinas**⁵¹¹. Una imagen que no sólo comunica sino que seduce. «En las imágenes de la seducción, utilizadas tanto por el poder del mercado como el político, las metáforas son a menudo mentirosas y es frecuente que se compongan escamotean-

⁵⁰⁷ HERNÁNDEZ HERNÁNDEZ, Fernando. (2005). *Op. Cit.* p. 11..

⁵⁰⁸ *Ibidem.* p. 12.

⁵⁰⁹ Es el caso de: MIRZOEFF, Nicholas. *Una introducción a la cultura visual.* Barcelona: Paidós, 1999.

⁵¹⁰ HERNÁNDEZ HERNÁNDEZ, Fernando. (2005). *Op. Cit.* p. 13.

⁵¹¹ ROJAS MIX, Miguel. *Op. Cit.* p. 89.

Enfermedades, arte y espacio público.

do lo real»⁵¹². Estas imágenes, recoge Rojas⁵¹³, presentarán algunos recursos retóricos que delimitan y dirigen el mensaje, sus instrumentos para seducirnos:

1. Las grandes extensiones y los grandes horizontes como metáforas de grandes ideas, de democracias, de un estilo de vida libre.
2. Los prefijos, sufijo y afijos plásticos completan o realzan el significado principal de forma sutil.
3. Las metáforas.
4. La antonomasia, por su capacidad de excluir otras opciones.
5. El valor del posesivo, para en este caso excluir.
6. Las imágenes suplantadas, al representar al otro lo hacen de forma amenazante.

Imágenes que pueden ser construidas desde el sistema institucional como elementos de **control** de la población. «Las tecnologías del poder, la disciplina y la vigilancia, siguen formando a los sujetos por medio de los discursos»⁵¹⁴. Lo que provoca un espacio social constreñido, que ignora cualquier forma que no atienda a los cánones establecidos y condiciona nuestras vidas y nuestros cuerpos, produciendo un tremendo descontento e insatisfacción. Mientras que las imágenes también pueden ejercer resistencia a partir de sus propios mecanismos, servirse de ellos para darles la vuelta y hacerles llegar el efecto contrario, el mensaje inverso. Las imágenes nos bombardean constantemente a lo largo del día y tienen el poder de calar en nosotros/as, que interioricemos sus mensajes, afianzando unas ideas sobre otras que van conformando la percepción que tenemos de las enfermedades.

⁵¹² *Ibidem.* p. 94.

⁵¹³ *Ibid.* pp. 99-100.

⁵¹⁴ GARCÍA CANAL, María Inés. *Foucault y el poder*. México: UAM, 2005. p. 110.

3. El discurso mediático y visual como constructor...

Una cultura visual que está conformada por las imágenes reconocibles e identificables rápidamente por la población, provistas de un significado y una intención. Las **imágenes** que se representan sufren un proceso de selección, categorización y generalización. Se hace hincapié en unas características sobre otras. Estamos ante una realidad seleccionada en función del criterio e intereses de quienes la producen, los grupos dominantes. Aunque suelen ir dirigidas a una globalidad, en ocasiones se centran en la localidad, y las imágenes atienden a peculiaridades concretas de una determinada región, pueblo o territorio. En ocasiones las imágenes que nos vienen **impuestas** pertenecen a otras culturas que ejercen una influencia sobre nosotros/as, como es el caso de la cultura estadounidense y de la influencia que nos ejerce a través de sus campañas publicitarias que llegan hasta nuestros territorios, o sus producciones cinematográficas. Los imaginarios que se nos imponen e imponemos son contruidos por la cultura visual del primer mundo y por las mayores potencias mundiales. La cultura visual abarca todos los canales de difusión de imágenes: los masivos como televisión, publicidad, cine, prensa, etc. y los menos difundidos como las creaciones artísticas en salas de exposiciones de ámbito local, publicaciones de pequeña tirada, etc. A continuación desarrollaremos algunos de ellos:

3.1. ENFERMEDADES Y PUBLICIDAD.

De estas imágenes se sirve la **publicidad** para llegar al espectador/a de forma más efectiva. Su función es la venta de productos y, con este fin, ha empleado diversos medios para llegar a una gran difusión y a un grado de economía a través de la imagen, para que su mensaje cale **fácilmente** en nosotros/as provocando que deseemos tener todo aquello que no tenemos o no somos. La publicidad nos hace desear alcanzar lo que ha considerado que es beneficioso y adecuado para

nosotros/as, lo que provoca que queden excluidos aquellos considerados como no aptos, que no se adecuan a esos ideales. A través de ella, como señalamos que hacían los medios de comunicación, pero quizá de una forma más notable, se nos muestran cuerpos sanos, delgados, bellos, etc. imperando, marcando la norma y los cánones, y son creados para ser consumidos en los medios de producción de subjetividad y comunicación⁵¹⁵.

«Es patético ver cómo la imagen del enfermo está excluida de esa especie de inconsciente colectivo que forman la publicidad y los medios audiovisuales. La imagen que se vende es la del chico y la chica jóvenes, altos, rubios, blancos y sobre todo, enormemente sanos, como los anuncios de jabón»⁵¹⁶.

La imagen que nos presenta la publicidad es la de hombre sano, blanco, bello, etc. Un imaginario que aparta a las personas con **enfermedades**, se vuelven un **tabú** en las concepciones publicitarias que difunden estereotipos⁵¹⁷. Una de las primeras propuestas de publicidad institucional de la sanidad pública será *Sufrimiento a través de las edades* (1927) de Lejaren A. Hiller, mediante la que se mostraba la dedicación médica y el sufrimiento de los pacientes en escenas dramáticas, donde se contraponen la imagen de los cuerpos masculinos vestidos frente a la desnudez de los femeninos que son transportados⁵¹⁸. Debemos de tener presente que: «La importancia de la publicidad dentro de la formación de estereotipos sociales radica en su potencial económico, y en la influencia decisiva que ejerce sobre las naciones en sus usos, costumbres, hábitos y creencias»⁵¹⁹.

⁵¹⁵ TROSMAN, Carlos. *Op. Cit.*

⁵¹⁶ ESPALIÚ, Pepe. En: FAGARDO, José Manuel. "La iglesia es farisea frente al Sida". *Cambio 16*, 21 de Diciembre de 1992. p. 140.

⁵¹⁷ PÉREZ GAULI, Juan Carlos. *El cuerpo en venta: relación entre arte y publicidad*. Madrid: Ediciones Cátedra, 2000. pp. 74-75.

⁵¹⁸ *Ibidem.* p.75.

⁵¹⁹ *Ibid.* p. 146.

3. El discurso mediático y visual como constructor...

Una aparición o ausencia en la publicidad que⁵²⁰ viene en gran medida determinada por la importancia que tiene en ella el **mundo económico** pues, como mencionamos anteriormente, su función es comercial y detrás de ésta suele haber grandes compañías, empresas, etc. que invierten en campañas que no están al alcance de todos los bolsillos. Los elevados costes de la publicidad provocan además que los mensajes que nos lleguen con mayor fuerza y adquieran una mayor difusión sean los que han generado las multinacionales, las grandes empresas. Y es que detrás de las nada inocentes imágenes que nos llegan hay grandes capitales y los intereses de quienes tienen el acceso a ellos. «La publicidad sobre la salud mueve inversiones importantes de dinero en las que sobresalen las inversiones de poderosos anunciantes como las empresas farmacéuticas, compañías de seguros privados, y las obras sociales»⁵²¹.

Empresas a las que lo que les interesa son las **enfermedades**, que puedan obtener un mayor número de **ganancias y beneficios**. Por tanto, se quedan a un lado un amplio número de enfermedades que, por afectar a un menor número de la población, a éstas les interesan menos. Conscientes de ello y en contraposición, los familiares de una niña pidieron ayuda para que se investigase la enfermedad neuromuscular, atrofia muscular espinal, que ésta padecía apropiándose de las vallas publicitarias para intentar captar la atención del público y que la gente la conociese, se cubren con el eslogan: «Soy Idaira, tengo 19 meses y me

⁵²⁰ CUETO, Marcos. "Imágenes de la salud, la enfermedad y el desarrollo: fotografías de la Fundación Rockefeller en Latinoamérica". *Hist. cienc. saúde-Manguinhos*, 5 (3): 679-704, 1999.

DÍAZ ROJO, José Antonio. "Lenguaje y reclamos de salud en la publicidad de los alimentos". *Anàlisi: quaderns de comunicació i cultura*, (3): 217-224, 2003.

⁵²¹ WAISBORD, Silvio. "Cuando la salud es titular: Dengue, Gripe AH1N1 y ciclos 'mediáticos-epidémicos'". [en línea]. *Folio*, Facultad de Comunicaciones, Universidad de Antioquia (23): 93-103. [fecha de consulta: 03-05-2016]. Disponible en <<http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/folios/article/view/11786/10714>>. p. 95.

Enfermedades, arte y espacio público.

estoy muriendo»⁵²². Aunque por desgracia ni estas realidades, ni otras similares, acostumbrarán a salir en el mundo irreal de la publicidad. No poblarán la ciudad, no llegarán a los irreales mundos de la publicidad, donde todo es armonía.



Imagen. 37. OSUNA MARTÍN. *Soy Idaira*.
Madrid: Calle de los Astros, 2014.

Recordemos que **detrás** de esa **acción comercial** que hay en la publicidad, hay un **discurso ideológico**, político, social y moral. Es el lenguaje hegemónico de la cultura y el sistema de información más importante de la Historia⁵²³. El discurso publicitario es una imposición cultural y un sistema de pensamiento, hermético, rígido y estereotipado que configura el sistema de mentalidades de nuestra sociedad⁵²⁴. En los medios de comunicación de masas todas las noticias están sometidas a las leyes del espectáculo y a las audiencias, a las que nuestras preocupaciones cotidianas no parecen de su interés. No se hacen visibles otras realidades, no cobran protagonismo otros puntos de vista, otras vidas, y al no adquirir ningún tipo de presencia en los medios y en la cultura visual se quedan en el olvido, no existen, siendo esta omisión

⁵²² PELAYO, Francisco. "Idaira sigue luchando contra una enfermedad incurable". [en línea]. *20minutos*, 30 de enero 2014. [fecha de consulta: 24-09-2014]. Disponible en <www.20minutos.es/noticia/2045035/0/idaira/lucha/enfermedad-incurable/>.

⁵²³ CATHELAT, Bernard. *Op. Cit.*

⁵²⁴ BALLÓ, Jordi; *et al.* (Comisario). *Op. Cit.*

3. El discurso mediático y visual como constructor...

otra forma de agresión. Así retomamos la clasificación de las enfermedades que proponía E. Leal Abad con respecto al **grado de visibilidad** que adquieren en los medios de comunicación, para observar la presencia de las enfermedades en la publicidad:

1. Enfermedades de seguimiento crónico. Encontramos diversidad de campañas publicitarias en torno al Sida como la popular *Póntelo, pónselo* (1990) que aún recordamos toda una generación; la controvertida *AIDS is a mass murderer* (2008) creada por Das Komitee en Alemania y donde el Sida se personifica en Hitler; o las campañas sobre el Cáncer de mama como *Ponte un pañuelo rosa* (2010) de Ausonia, entre un gran número de anuncios que hay de estas enfermedades.



Imagen. 38. MINIST. DE SANIDAD. *Póntelo, Pónselo*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1990.



Imagen. 39. SILZ, Dirk. *AIDS is a murderer*. Alemania: Das Komitee, 2008.



Imagen. 40. PROCTER & GAMBLE. *Ponte un pañuelo rosa*. España: Ausonia, 2010.

2. Enfermedades raras⁵²⁵. Sin embargo, cuesta encontrar un mayor número de anuncios en este ámbito y los que hay son menos populares como el corto *Playa y Montaña* (2016) de Emilio Aragón para la Fundación Mehuer, en el que a través de la idea del viaje narran qué es que una pareja de padres tenga un/a hijo/a con una enfermedad rara.



Imagen. 41. ARAGÓN, Emilio.
Playa y Montaña. España:
Fundación Mehuer, 2016.

3. Enfermedades de interés súbito. Aunque Leal Abad en este punto hace referencia a las enfermedades que producen alguna modificación o avance en el ámbito de la salud y repercuten en la sociedad, cabría aquí hacer alusión a las enfermedades que producen un cambio en la sociedad por la relevancia que adquieren, como el caso del anuncio de **Desigual** (2014) con la modelo Chantelle Winnie que hizo que el vitligo cobrara presencia en los medios, planteándonos otro ideal de belleza.

⁵²⁵ BAÑÓN HERNÁNDEZ, Antonio Miguel y FORNIELES ALCARAZ, Javier. "Análisis del discurso multimodal: las fotografías en la información sobre Enfermedades raras". En: *Desafío y estrategias comunicativas de las Enfermedades raras: la investigación médica como referente. Estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital española (2009-2010)*. Valencia: Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras, CIBERER, 2011. pp.189-200.

3. El discurso mediático y visual como constructor...



Imagen. 42. CHANTELE, Winnie. *New Collection SS15*. España: Desigual, 2014.

Sin embargo, debemos de tener presente, al igual que hicieron los padres de Idaira, que la **publicidad** es un **gran soporte** para llegar a un mayor número de gente y que nos podemos valer de ella. El arte es consciente de ello y se sirve de él como estrategia artística para **mostrar mensajes** de carácter social, además ambos lenguajes tienen muchos aspectos en común⁵²⁶. La publicidad abre la puerta de la calle y enseña al artista diferentes posibilidades de comunicación. La publicidad se mueve entre los medios de información y el arte, empleando las herramientas de ambos ámbitos en función de sus intereses. Ya que debe llamar la atención del mayor número de público, aunque esté enfocada para un sector más concreto de la población y, en diversas ocasiones, se apoya en hechos, noticias y sucesos que nos resultan conocidos, se basa en la credibilidad de los medios al arrojar los datos.

⁵²⁶ PÉREZ GAULI, Juan Carlos. "La publicidad como arte y el arte como publicidad". *Arte, Individuo y sociedad*, Universidad Complutense de Madrid, (10): 181-191, 1998.

3.2. ENFERMEDADES Y CINE.

«El cine es una forma trascendental que tienen las sociedades contemporáneas de mirarse a sí mismas»⁵²⁷.

A través del **cine**⁵²⁸ podemos **analizar** nuestra **sociedad**, nos ayuda a entenderla, al igual que vimos con la publicidad. Ambos suponen la continuidad y afianzamiento de todos los imaginarios y estereotipos que nos quieren hacer llegar. Recreación de estereotipos que es utilizada para dotar de mayor credibilidad a los personajes, puesto que representan aquello que tenemos asumido como real. Porque aunque el cine no es un producto de la realidad, se basa en ella, mediante un soporte fácilmente consumible que creará y reforzará los referentes culturales y sociales aceptados por todos, al igual que vimos con la publicidad y pasará en el discurso artístico y en la literatura. El cine abre un territorio de fantasía, intimidad, visibilidad, etc.⁵²⁹.

A lo largo de toda la historia del **cine** serán numerosas las películas que se hayan realizado en torno a las **enfermedades**, o en la que alguno de los personajes haya padecido alguna afección con mayor o menor protagonismo. Algunas tienen a la enfermedad como protagonista, juega un papel importante, mientras que en otras apenas son un detalle secundario en alguno de los personajes, puede ser solo una excusa narrativa⁵³⁰. Las enfermedades **infecciosas**⁵³¹ son un recurso muy atractivo en el cine, y cuanto más peligrosas mejor, pues así pue-

⁵²⁷ TABERNERO HOLGADO, Carlos y PERDIGUERO-GIL, Enrique. "El cine y las dimensiones colectivas de la enfermedad". *Rev. Medicina y cine*, 7(2): 44-53, 2011. p. 45.

⁵²⁸ *Ibidem*.

⁵²⁹ Sobre esto: MORIN, Edgar. *El cine o el hombre imaginario*. Barcelona: Paidós, 2001.

⁵³⁰ TABERNERO HOLGADO, Carlos y PERDIGUERO-GIL, Enrique. *Op. Cit.*

⁵³¹ GARCÍA SÁNCHEZ, José Elías; GARCÍA SÁNCHEZ, Enrique y MERINO MARCOS, María Lucila. "Tuberculosis y cine: una aproximación a través de la fantasía de más de 400 películas". *Revista de medicina y cine*, 6 (3):91-346, 2010.

3. El discurso mediático y visual como constructor...

den poner de relieve el drama de la supervivencia, etc. Las enfermedades nos permiten presentar un enemigo externo, convirtiéndose en un peligro moral, cultural o ambos, debido a su imaginario colectivo. Las enfermedades se convierten en **metáforas** de las pasiones humanas como en *Muerte en Venecia* (1971)⁵³² de Luchino Visconti, donde el protagonista se enamora de un adolescente que se aloja en su mismo hotel mientras una epidemia de Cólera está asolando la ciudad. Sin embargo, las **enfermedades** que **no** son **peligrosas**, que no crean alarma social, **no** son el **centro** del argumento, sino que se emplea como recurso dramático para situar parte de la narrativa y/o de la metáfora. Unas **enfermedades** que en una minoría de casos no se emplean como recurso dramático, sino que se vuelve parte del argumento para generar películas de un carácter **cómico**, como en *Solo en casa 3* (1997), de Raja Gosnell, donde la Varicela se vuelve la excusa para que un niño se quede en casa y a partir de este suceso se desarrolle la trama.

Imagen. 43. VISCONTI, Luchino.
Muerte en Venecia. Italia: Alta
Cinematográfica, 1971.



⁵³² Adaptación de la novela *La muerte en Venecia* (1912) de Thomas Mann, autor del que hablaremos más adelante en Literatura y enfermedades, haciéndose más evidente el vínculo y el influjo entre las áreas, en este caso la literatura y cine.

«En casi todos los casos, la enfermedad es un recurso dramático, más o menos trascendental con respecto a la trama, donde el enfrentamiento con la epidemia viene a ser una metáfora de decadencia y destrucción y, a menudo también, postrera regeneración (mediante la victoria sobre el mal), individual y/o colectiva, y en las que no falta la distribución de personajes a un lado u otro del peligro de acuerdo con sus atributos morales»⁵³³.

Así atendiendo a la categorización de Leal Abad⁵³⁴ encontramos:

1. Enfermedades de seguimiento crónico, donde las películas de este tipo de enfermedades constantes en el tiempo, que nos enfrentan a la muerte, se convierten en una excusa para la reflexión. El caso del Cáncer⁵³⁵ que ha sido narrado a través del cine cómo el enfrentamiento de los personajes a una muerte inevitable e injusta. Donde hallamos innumerables ejemplos como *Quédate a mi lado* (1998) de Chris Columbus, *Mi vida sin mí* (2003) de Isabel Coixet, *Planta cuarta* (2003) de Antonio Mercero, *Bajo la misma estrella* (2014) de Josh Boone, etc. Todas ellas películas en las que se muestra cómo se enfrenta el personaje, o su entorno, ante la noticia inesperada de que sufren un Cáncer y en la que subyace en la mayoría la idea de que debemos ser positivos y tener una buena actitud para combatir la enfermedad. El Cáncer se emplea como un recurso trágico, pero vemos cómo en las películas de las últimas décadas no siempre va de la mano de la muerte igual que abundan las que representan

⁵³³ TABERNERO HOLGADO, Carlos y PERDIGUERO-GIL, Enrique. *Op. Cit.* p. 48.

⁵³⁴ LEAL ABAD, Elena. *Op. Cit.* pp. 140-141.

⁵³⁵ TABERNERO HOLGADO, Carlos y PERDIGUERO-GIL, Enrique. *Op. Cit.* ROMANO, Eduardo. "Cáncer, Imaginario social y filmografía". *Rev. Medicina y cine*, 12(1): 33-46, 2016.

ICART-ISERN, M. Teresa; *et al.* "El cáncer en el cine: un recurso para los profesionales de la salud". *Educación médica*, 12(4): 239-246, 2009.

GARCÍA SÁNCHEZ, José Elías; GARCÍA SÁNCHEZ, Enrique y MERINO MARCOS, María Lucila. "Medicina en fotogramas: pacientes con cáncer terminal en los carteles de cine (II)". *Revista de Medicina y Cine*, 4(3): 137-140, 2009.

3. El discurso mediático y visual como constructor...

a los tipos de Cáncer más populares. El Sida también ha contado con innumerables representaciones dentro del cine. *Trainspotting* (1996), de Boyle, ponía su foco de atención sobre los heroinómanos y drogadictos como grupo de riesgo del Sida, en lugar de la homosexualidad de la que proliferaban las representaciones y, quizás, es mayor el número de piezas cinematográficas donde se establece este vínculo como *Los amigos de Peter* (1992) de Kenneth Branagh, *Philadelphia* (1993) de Jonathan Demme, *Antes de que anochezca* (2000) de Julian Schnabel o *Blue* (1993) de Derek Jarman. Sin embargo también servirá para mostrar cómo afecta a otros sectores de la sociedad como *Todo sobre mi madre* (1999) de Pedro Almodóvar, donde quien padezca Sida será el personaje de Rosa, recordándonos que las mujeres heterosexuales también pueden sufrir Sida. También encontraremos un gran repertorio de películas como *Psicosis* (1960) de Alfred Hitchcock, *Alguien voló sobre el nido del cuco* (1975) de Milos Forman, *El maquinista* (2004) de Brad Anderson, etc. que nos presentan al enfermo/a mental como alguien peligroso del que debemos huir y apartarnos.

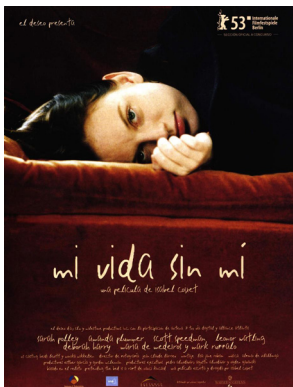


Imagen. 44. COIXET, Isabel. *Mi vida sin mí*. España: El deseo, 2003.

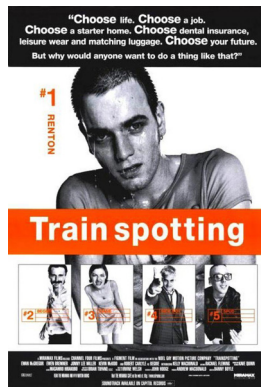


Imagen. 45. BOYLE, Danni. *Trainspotting*. Reino Unido: Fimgent film, 1996.

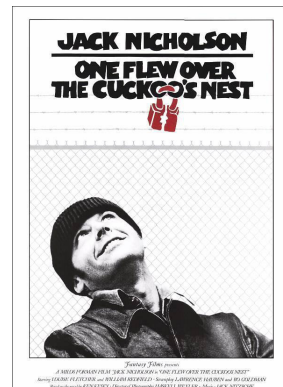


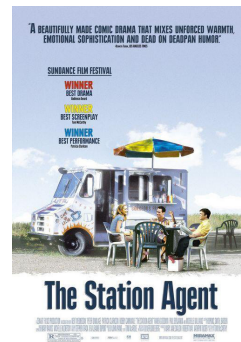
Imagen. 46. FORMAN, Milos. *Alguien voló sobre el nido del cuco*. EEUU: Fantasy Film, 1975.

2. Enfermedades raras de las que resultará de mayor dificultad encontrar tantas representaciones, algunas de ellas en *La máscara* (1985) de Peter Bogdanovich con la Leontiasis ósea, *El inolvidable Simon Birch* (1998) de Mark Steven Johnson que relata la vida de un niño con el síndrome de Morquio, la Retinitis pigmentaria en *Bailar en la oscuridad* (2000) de Lars von Trier, *Amélie* (2001) de Jean-Pierre Jeunet con la Osteogénesis imperfecta que sufría uno de los personajes secundarios, la Acondroplasia en *Vías cruzadas* (2003) de Thomas McCarthy, que al ser tan impactantes y llamar tanto la atención se convierten, la mayoría de los casos, en parte importante de la película, y así se pueden emplear como un elemento de concienciación⁵³⁶.

Imagen. 47. JOHNSON, Mark Steven. *El inolvidable Simon Birch*. EEUU: Hollywood Pictures, 1998.



Imagen. 48. MCCARTHY, Thomas. *Vías cruzadas*. EEUU: Miramax, 2003.



3. Enfermedades de interés súbito como la mayoría de enfermedades infecciosas cuando surgen, como el Virus del Ébola, son sinónimo de muerte segura, veloz y cruel, que situamos lejos de nuestras fronteras, como un problema que atañe solo a los africanos/as, convirtiéndolo en metáfora neo-colonial. Aunque como vimos en el 2014, con el caso de la auxiliar Teresa Romero⁵³⁷ al

⁵³⁶ GARCÍA SÁNCHEZ, José Elías y GARCÍA SÁNCHEZ, Enrique. “Enfermedades raras en el cine”. *Rev. Medicina y cine* 1: 93-94, 2005.

⁵³⁷ BENITO, Emilio de y PÉREZ BARREDO, Ana. “Así fue la crisis por el primer contagio de Ébola en España”. [en línea]. *El país*, 1 noviembre 2014. [fecha de consulta: 16-10-2016]. Disponible en <http://politica.elpais.com/politica/2014/10/19/actualidad/1413733345_000274.html>.

3. El discurso mediático y visual como constructor...

verse infectada por Miguel Pajares (religioso que contrajo el virus en su estancia en África cuidando enfermos/as), las enfermedades pueden cruzar fronteras y pasar a tocarnos directamente. *Estallido* (1995) de Wolfgang Petersen muestra cómo un extraño virus, similar al Ébola, está afectando a una zona del Zaire, donde el Ejército de los Estados Unidos ataca un campamento afectado con el fin de destruirlo, pero un mono portador es sacado del país rumbo a los Estados Unidos donde lo extenderá.

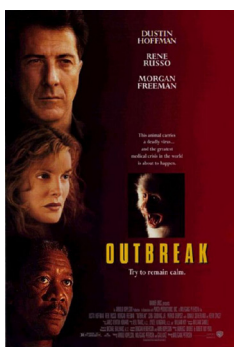


Imagen. 49. PETERSEN, Wolfgang. *Estallido*. EEUU: Warner Bros Pictures, 1995.

Una relación por parte de los **directores** con las enfermedades que en la mayoría de los casos es puntual, mientras que en otros casos deja de ser algo ocasional, y lo que para el resto se convierte en una excepción para ellos es tema de preocupación en sus obras o subyace en su trama al igual que sucede con la filmografía de David Cronenberg.

«Los personajes de las películas de Cronenberg coinciden en que casi todos llegan a ser conscientes de su cuerpo, sobre todo en el momento que desarrollan una enfermedad. La enfermedad se convierte en otro de los fenómenos que permite una visión liberadora, al sacar al individuo de lo cotidiano, al alterarle sus expectativas, altera a su vez el punto de vista. La enfermedad, al invadir el cuerpo, cambia los sentidos, las percepciones y la forma de ver el mundo»⁵³⁸.

⁵³⁸ RODRÍGUEZ AHUMADA, Johanna. "David Cronenberg y el cuerpo abierto". *Revista Calle 14*, 9 (14): 106-117, diciembre 2014. p. 48.

Enfermedades, arte y espacio público.

Es el caso de su película *La Mosca* (1986), como metáfora de la enfermedad, en la que al igual que Gregor Samsa en la *Metamorfosis* (1915) de Kafka, el protagonista sufre una transformación en la que se pondrá de relieve, la alteridad, la expulsión del yo, los cambios corporales, etc.⁵³⁹; o *Crimes of the future* (1970) que al igual que la anterior aborda la degeneración del cuerpo y experimentación científica, y en donde se descubre una epidemia causada por los cosméticos que acaba con las mujeres adultas.

3.3. ENFERMEDADES Y ARTES VISUALES.

Aunque más adelante desarrollaremos en profundidad las estrategias artísticas que se han desarrollado en torno a las enfermedades, entendemos que no podemos hablar de cultura visual sin mencionar, aquí, las imágenes artísticas⁵⁴⁰. A través de las diferentes épocas el **arte** ha ido asociado a las **enfermedades**, se ha establecido un vínculo para que mediante la forma artística acerquemos las enfermedades a nuestras vidas, fuésemos conscientes de determinadas situaciones y mensajes que se nos querían hacer llegar de forma nada inocente. De hecho ya vimos como E. Munch, L. W. Hale, etc. las plasmaron en sus representaciones pictóricas, en un período donde los medios de comunicación aún no habían copado su presencia de forma masiva. Por tanto, el arte, y sobre todo la pintura se volvían el medio mediante el que **informar** a la población, mostrar otras realidades, hacerles conscientes de sucesos, mostrar los avances médicos, etc. Es el caso de la serie de cuadros que representan el descubrimiento de Edward Jenner de la vacuna de la Viruela, cuando a finales del siglo XVIII inoculó en

⁵³⁹ RUIZ DE SAMANIEGO, Alberto. "Pasiones tristes: notas cinematográficas sobre la enfermedad". En: BARRO, David; CASTRO FLÓREZ, Fernando; KOMNIOU, Eva; RUIZ DE SAMANIEGO, Alberto y SANTOS, Sofía. *Op. Cit.* p. 148.

⁵⁴⁰ HERNÁNDEZ HERNÁNDEZ, Fernando. (2005). *Op. Cit.*

3. El discurso mediático y visual como constructor...

un niño la enfermedad y éste no se contagió, logrando la erradicación de la enfermedad en 1979, como *Jenner inoculant la vaccine* (1879) de Gastón Mélingue y *Edward Jenner vacunando a un niño* (1884) de Eugène Ernest Hillemacher, difundiendo el suceso y las bondades de la vacunación.



Imagen. 50. MÉLINGUE, Gastón. *Jenner inoculant la vaccine*. París: Academia Nacional de Medicina, 1879.



Imagen. 51. HILLEMACHER, Eugène Ernest. *Edward Jenner vacunando a un niño*. Londres: Wellcome Library, 1884.

El arte no se estaba quedando en su función estética, sino que estaba dando un paso más. Detrás de la imagen había un mensaje que ha ido cobrando más peso en las representaciones artísticas de las últimas décadas, cada vez más conscientes de sus capacidades⁵⁴¹ y que desarrollaremos más ampliamente en el capítulo “**Arte y enfermedades**”. Aunque algunos consideren que la obra de arte tiene un valor fundamentalmente significativo, y el comunicativo se considere secundario⁵⁴², el objetivo o el **mensaje** que subyace bajo la experiencia **estética** puede ser una herramienta política⁵⁴³. Un mensaje que sin duda estará condicionado por el soporte que se emplee para hacer

⁵⁴¹ RANCIÈRE, Jacques; *et al.* *El destino de las imágenes*. Buenos Aires: Prometeo Libros, 2011.

⁵⁴² MARCHÁN, Simón. *El universo del Arte*. Madrid: Aula Abierta Salvat, 1984.

⁵⁴³ Sobre arte y política: RANCIÈRE, Jacques. “Políticas de la estética”. En: RANCIÈRE, Jacques. *El malestar de la estética*. Buenos Aires: Clave intelectual, 2012.

que llegue al público, ya que añaden un significado y condicionan su percepción e interpretación. Dentro del discurso artístico se pueden emplear diversidad de soportes, que se han visto afectados por el surgimiento de los medios de comunicación de masas, nutriéndose de otros lenguajes y herramientas que modificarán el grado de difusión y la forma de llegar al espectador/a. Puesto que los mass media han hecho que el arte llegue a un mayor número de público, en el que en la mayoría de casos el/la espectador/a ya no se enfrenta a la experiencia artística íntima⁵⁴⁴. Se ha llevado el arte a la calle, lo que ha provocado que haya un mayor número de público y que éste ya no tenga que ser especializado, al contrario del público que acude a los museos y circuitos cerrados⁵⁴⁵ que, en su mayoría, acuden con cierta predisposición, es receptivo y sabe leer las piezas. No olvidemos que el/la espectador/a juega un rol importante pues es el que le da sentido final a la obra, e incluso participa en ellas de una forma directa mediante su intervención⁵⁴⁶.

Y es que los **mass media** junto con los avances y desarrollo de nuevas técnicas han provocado **cambios** dentro del arte, como con el surgimiento de la fotografía que cambió nuestra forma de entenderlo, de mirar. La fotografía crea la sensación de un medio inmediato, objetivo y de fácil asimilación para el público, al igual que con el vídeo. Por la capacidad de poder extraer imágenes de nuestra cotidianidad, etc. se le ha atribuido una mayor carga de verdad y de reflejo de la realidad, cuando siempre debemos recordar que la selección de esas imágenes

⁵⁴⁴ ARROYO FERNÁNDEZ, María Dolores. "Arte, mass media y ámbito urbano: correspondencias, interferencias y comunicación". [en línea]. *Revista Creatividad y Sociedad*, 20: 1-19, septiembre 2013. [fecha de consulta: 13-07-2016]. Disponible en <<http://www.creatividadysociedad.com/articulos/20/4.%20Arte,%20mass%20media%20y%20ambito%20urbano.pdf>>.

⁵⁴⁵ Para más información sobre el tema de las prácticas museísticas en relación al público: GUILBAULT, Serge. *Los espejismos de la imagen en los lindes del siglo XXI*. Madrid: Akal, 2009.

⁵⁴⁶ ARDENNE, Paul. *Un arte contextual: creación artística en medio urbano, en situación de intervención, de participación*. Murcia: CENDEAC, 2006.

3. El discurso mediático y visual como constructor...

y la forma de mostrarlas está influenciada por el ojo de quien las capta, de su intencionalidad y por tanto entra en juego la subjetividad. Pero cuando observamos este tipo de imágenes tiende a quedar en el olvido esta apreciación y las asumimos sin cuestionamientos, el soporte está acreditando la imagen. Lo mismo sucedía con los medios que vimos anteriormente como el cine, los anuncios, etc. Por ello, un elevado número de artistas los emplean como parte de su trabajo para mostrar las enfermedades, para relatar su proceso con las enfermedades, al igual que vimos con Annie Sprinkle, David Nebreda o Gabrielle Liffschitz que se apoyaban en la fotografía para mostrarnos su realidad.

Siguiendo la misma clasificación que hemos empleado en los anteriores apartados, diferenciamos⁵⁴⁷:

1. **Enfermedades de seguimiento crónico.** Es el caso de la mayoría de las obras que hemos mencionado hasta el momento, F. González-Torres, P. Miralles, R. Athey, A. Kuropatwa, A. Sprinkle, G. Liffschitz, D. Nebreda, etc. en torno al Cáncer, el Sida y la Enfermedad mental. O Andrés Serrano quien trabajará con los fluidos como en *Piss Christ* (1987) con todo lo que ello implica durante la crisis del Sida.



Imagen. 52. SERRANO, Andrés.
Piss Christ. New York: Stux
Gallery, 1987.

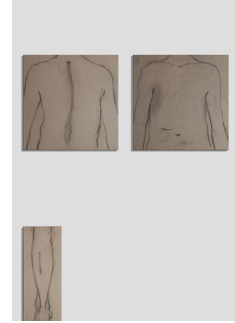
2. **Enfermedades raras.** Dentro de ellas se engloba la Fibrosis quística que padecía Bob Flanagan, anteriormente citado, o *Retrato cicatrizal* (2015) de Guillermo Ramírez Torres sobre la Enfermedad

⁵⁴⁷ LEAL ABAD, Elena. *Op. Cit.* pp. 140-141.

Enfermedades, arte y espacio público.

de Charcot Marie Tooth, que produce atrofia muscular, donde se reproducen a lápiz en diversos dibujos las partes del cuerpo y las huellas de la enfermedad.

Imagen. 53. RAMÍREZ TORRES, Guillermo. *Retrato cicatrizal*. Sevilla: XXII Certamen de Artes Plásticas de la Universidad de Sevilla, 2015.



3. **Enfermedades de interés súbito.** Lo que sucedió en los años ochenta y noventa con la aparición del Sida y toda la respuesta artística que se produjo, es ahora el caso del Ébola, aunque todavía no se ha producido un número de respuestas artísticas tan significativo, quizás porque aún no acabemos de considerar que no es un problema sólo del continente africano. Luke Jerram⁵⁴⁸, dentro de la serie *Glass Microbiology* (2004), reproduce en cristal la imagen microbiana del virus del Ébola y Laura Splan⁵⁴⁹ con *Vigilant* (2002), dentro del proyecto *Placebo*, donde representa en textil, acercándola a lo doméstico, microorganismos como el Ébola, Ántrax, Viruela, Botulismo, trabajando con el bioterrorismo. Por ahora más anclados en la imagen del virus que en el discurso político y social que surge en torno a él.

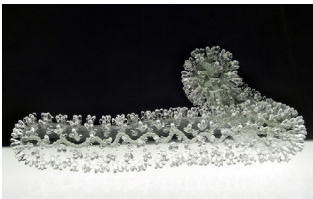


Imagen. 54. JERRAM, Luke. *Ebola*. [Serie *Glass Microbiology*]. Londres: Wellcome Collection, 2004.

Imagen. 55. SPLAN, Laura. *Vigilant*. EEUU: Arts Wenchester, 2002.

⁵⁴⁸ JERRAM, LUKE. *Página web del artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 12-09-2016]. Disponible en <<http://www.lukejerram.com>>.

⁵⁴⁹ SPLAN, Laura. *Página web de la artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 12-09-2016]. Disponible en <<http://www.laurasplan.com/projects-placebo>>.

3.4. ENFERMEDADES Y DISCURSO LITERARIO.

Desde otro terreno como la **literatura** se muestra y difunde también la imagen de las enfermedades, que las presentará de múltiples formas. «La literatura no está separada de la vida, necesita de ella. Y también la realidad necesita de la literatura»⁵⁵⁰. La literatura tiene una gran importancia ya que elabora modos de ver, de pensar, de sentir que influirán y afectarán a la colectividad⁵⁵¹. «Al mismo tiempo, la literatura re-creó ese imaginario haciendo de la enfermedad no solo un lugar común, sino un auténtico crisol en el que se vertieron las expectativas e ideales sobre la subjetividad contemporánea»⁵⁵². La literatura elabora imaginarios de las enfermedades basados en sus interpretaciones como hechos y como metáforas, pone en evidencia las significaciones ocultas, permite un análisis de los hechos, libera el lenguaje de las convenciones, de los estereotipos y muestra el problema de la percepción del autor⁵⁵³. La literatura busca el análisis de los hechos para extraer las leyes generales explícitas de las conductas humanas, no se limita a la observación, organización e imaginación. «En resumen, el texto narrativo es siempre, de manera simultánea, un texto explicativo, pero que dice otra cosa que el discurso médico, en su triple expresión biomédica, psicodélica o sociomédica»⁵⁵⁴.

En lo que **literatura y enfermedades** se refiere debemos de prestar especial interés al **naturalismo**, un movimiento literario de finales del siglo XIX que se interesa y refleja la realidad presentando

⁵⁵⁰ AVALLONE, Silvia. “La fuerza ética de la literatura”. [en línea]. *El País: Babelia*, 30 de Diciembre de 2011. [fecha de consulta: 17-09-2016]. Disponible en <http://elpais.com/diario/2011/12/31/babelia/1325293933_850215.html>.

⁵⁵¹ HIDALGO, Agustín. “Algunas características generales de los textos literarios relacionados con la enfermedad”. *Rev. Medicina y cine*, 12 (2): 78-81, 2016. p. 78.

⁵⁵² CLÚA GINÉS, Isabel. “La morbidez de los textos: literatura y enfermedad en el fin de siglo”. *Frena*, IX: 33-52, 2009. p. 50.

⁵⁵³ LAPLANTINE, François. *Op. Cit.* p. 33.

⁵⁵⁴ *Ibidem.* p. 36.

Enfermedades, arte y espacio público.

su cara más dura y desagradable, por lo que le atraen los relatos de los casos patológicos y el discurso médico⁵⁵⁵. Tampoco debemos olvidar las novelas diarísticas y las novelas de artista⁵⁵⁶, incluso biografías donde las enfermedades, de una forma u otra, pueden cobrar su presencia. «(...), tal vez, la literatura sobre la enfermedad pueda o deba entenderse como un género diferenciado en el que la autobiografía y las biografías noveladas que tienen como base la enfermedad han irrumpido con fuerza»⁵⁵⁷.

Los grandes escritores y pensadores han **abordado** el tema a lo largo de la historia: Kafka, Proust, Katherine Mansfield, Virginia Woolf, Thomas Mann y un largo etcétera. A través de un recorrido por sus obras podemos ver qué imagen de las enfermedades han presentado: Franz Kafka tratará las enfermedades con **resignación**, un elemento que hay que combatir; Katherine Mansfield pasará de las enfermedades como forma de **sumisión a resistencia**; Louis-Ferdinand Céline la abordará como objeción; Michel Bataille, Walter M. Diggelmann, Henry de Montherlant hablan de las enfermedades como una **humillación**; Joris K. Huysmans como prueba de **santidad**, nos acerca a Dios; Proust a quien la enfermedad lo acompaña a lo largo de su vida, la muestra en su obra como un instrumento de **transformación artística**; Thomas Mann como una iniciación; Simone de Beauvoir, Emma Santos, Michel Leiris y Emmanuel Berl presentan las enfermedades como experiencia de **gratificación social**, el reconocimiento del otro; y Borges trata en sus obras las enfermedades como

⁵⁵⁵ CLÚA GINÉS, Isabel. *Op. Cit.* p. 35

⁵⁵⁶ Sobre este tema: CALVO SERRALLER, Francisco. *La novela del artista: Imágenes de ficción y realidad social en la formación de la identidad artística contemporánea, 1830-1850*. Madrid: Mondadori, 1990.

SANTIÁÑEZ, Nil. «El héroe decadente». En: SANTIÁÑEZ, Nil. *Investigaciones literarias*. Barcelona: Crítica, 2002. pp. 169-205.

⁵⁵⁷ HIDALGO-CANTABRANA, Claudio y HIDALGO, Agustín. "Literatura y enfermedad, dos narrativas diferentes de procesos compartidos". *Rev. Medicina y cine*, 11(4): 222-233, 2015. p. 223.

3. El discurso mediático y visual como constructor...

la oportunidad de **superación** de nosotros/as mismos/as⁵⁵⁸. Además, las enfermedades también serán asociadas a otros conceptos como el del **artista degenerado** en *La Quimera* (1911) de Emilia Pardo Bazán; a la **feminización**, etc.⁵⁵⁹. Enfermedades que nos hacen vulnerables, débiles, delicados/as, etc. conceptos que culturalmente se han venido asociando a la mujer. Una mujer que cobra un protagonismo especial dentro de las enfermedades al convertirse en el objeto de análisis de la literatura médica, reforzando el discurso heteronormativo, convirtiendo a la histérica en rebelde, degenerada, un elemento que altera el orden, como vemos en *La enferma* (1895) de Eduardo Zamacois⁵⁶⁰. Por la minuciosa observación que hace de las enfermedades, merece una especial mención *De la enfermedad* (1926)⁵⁶¹ de Virginia Woolf, quien apoyada en la metáfora como elemento fundamental dentro de las enfermedades, realiza un viaje, en el que se extraña de que éstas no sean uno de los grandes temas de la literatura, aborda la transformación interior y exterior que producen las enfermedades, que provocan que el enfermo/a sea más observador, se descubra y descubra de nuevo su entorno, y se vuelva más sincero.

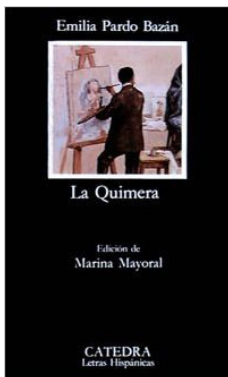


Imagen. 56. PARDO BAZÁN, Emilia. *La Quimera*. Madrid: Cátedra, 1991.

Imagen. 57. WOOLF, Virginia. *De la enfermedad*. Barcelona: Centellas, 2014.

⁵⁵⁸ LAPLANTINE, François. *Op. Cit.* pp. 122-157.

⁵⁵⁹ CLÚA GINÉS, Isabel. *Op. Cit.*

⁵⁶⁰ *Ibidem.* pp. 43-46.

⁵⁶¹ WOOLF, Virginia. *De la enfermedad*. Barcelona: Centellas, 2014.

Estos no son más que algunos de los ejemplos que hemos considerado que debían estar, pero a través de la literatura se ha podido poner voz a diversidad de personajes reales o ficticios que, desde diferentes perspectivas, han mostrado las enfermedades. Por tanto, en variadas ocasiones las enfermedades han sido plasmadas en la literatura, como crónica de los sucesos y problemas de la sociedad, para ponernos en la piel del enfermo/a, etc. e incluso, en ocasiones, aparecen **sin ser** directamente **nombradas**, utilizando otros términos que las aluden, es el caso de Rilke, Iván Ilich, Boris Vian, etc. «Me ha impresionado el hecho de que gran número de escritores utilizan el término “cosa” para designar a la enfermedad»⁵⁶². De este modo, no nombrando las enfermedades hacen alusión al miedo que pueden provocar y a toda la carga significativa negativa a la que se han asociado, como si no fuesen dignas de ser nombradas u oportuno.

Laplantine⁵⁶³ establecerá una **categorización** de las obras literarias que abordan las enfermedades de diversas formas en función de que esté escrito en:

- **Tercera persona**, donde se desarrolla la novela médica, un género literario, como Balzac con *El médico rural* (1833), *Madame de Bovary* (1857) por Flaubert, *El doctor Pascal* (1893) de Zola, etc.
- **Segunda persona**, en la que es el médico el que ocupa el papel principal del relato, sin ser el narrador, con textos autobiográficos como *Una muerte muy dulce* (1964) y *La ceremonia del adiós* (1981) de Simone de Beauvoir, *El tiempo de un suspiro* (1963) de Anne Philipe, *Los paños de la noche* (1974), de Madeleine Riffaud, etc. y en novelas como *La vida tranquila* (1944), de Marguerite Duras, *La vida ante sí* (1975) de Émile Ajar, *El árbol de Navidad* (1967) de Michel Bataille, etc.

⁵⁶² LAPLANTINE, François. *Op. Cit.* p. 62.

⁵⁶³ *Ibidem.* pp. 28-30.

3. El discurso mediático y visual como constructor...

- **Primera persona**, en las que se encuentran los diarios de enfermedad, en los que se descubre la escritura tras adquirir una patología y la creación narrativa, en la que las enfermedades son el sujeto del relato y no el objeto.

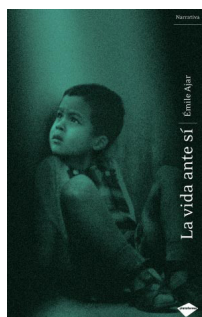
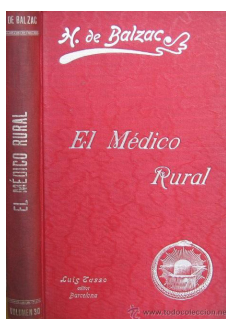


Imagen. 58. BALZAC, Honoré de. "El médico rural". En: *La comedia humana: escenas de la vida de campo*. Barcelona: Circa, 1905.

Imagen. 59. AJAR, Émile. *La vida ante sí*. Barcelona: Plataforma, 2007.

Así, Hidalgo⁵⁶⁴ establece una serie de características que considera comunes en la literatura que aborda las enfermedades como son:

1. Cuentan historias únicas. Ya que no hay un paciente ni sus circunstancias igual a otro/a, además de que tienen un espacio y tiempo concreto.
2. Cuentan historias en primera persona. En las que se incluyen las biografías y autobiografías, aunque las narraciones también pueden ser en tercera persona, situándose el autor de una forma externa.
3. Aportan diferentes estrategias narrativas. A través de los diferentes estilos literarios podemos visibilizar las enfermedades y mostrar diferentes niveles de intimidad, y el narrador puede posicionarse de diferentes modos ante el relato.
4. Ponderan el componente social de las enfermedades. El carácter social cobrará un importante protagonismo al tratarse las enfermedades de una construcción cultural, y formar parte responsable de su aceptación social o la estigmatización de determinadas patologías, puesto que el/la enfermo/a y las enfermedades juegan un papel dentro de la sociedad.

⁵⁶⁴ HIDALGO, Agustín. *Op. Cit.*

Enfermedades, arte y espacio público.

5. Proponen un papel educativo para las enfermedades. Las enfermedades vistas como aprendizaje, que nos hacen desarrollar entendimiento, aceptación, convivencia y superación.
6. Proponen las enfermedades como una oportunidad de reflexión.
7. Reconocen la limitación del lenguaje para expresar lo que se siente.
8. Proponen la narrativa como una forma de vencer las limitaciones de la expresión oral. La dificultad para comunicar verbalmente los sentimientos y sensaciones que se experimentan a través de las enfermedades.
9. Reconocen en la narración un proceso curativo. El hecho de narrar las propias vivencias es terapéutico, se convierte en una catarsis.

Las **enfermedades** pueden aparecer en los relatos de forma **general** o el autor ser más **concreto**, así en ocasiones se describen las afecciones patológicas como la Uremia en Proust (1927) y Martin du Gard (1979), la Migraña en Virginia Woolf (1948, 1958) , la Sífilis (1950), el Cólera (1912) y la Tuberculosis (1960) en la obra de Thomas Mann, o la Fiebre (1949, publicado 2007) en Carmen Martín Gaité, entre otro muchos⁵⁶⁵. Enfermedades que cobrarán mayor o menor presencia en función de si en ese periodo ha adquirido especial relevancia. «Del mismo modo que en cada época cada sociedad está literalmente frecuentada por cierto tipo de enfermedad- la que está más extendida y sobre todo la que no se llega a controlar- y desarrolla cierta concepción de la etiología»⁵⁶⁶. Si nos centramos en aquellas obras literarias que abordan enfermedades concretas, las analizaremos a partir de la misma clasificación que hemos empleado en los anteriores apartados que nos permitirá observar qué sucede con éstas y poder ponerlas en comparación con las desarrolladas dentro de los diferentes ámbitos de la cultura visual⁵⁶⁷:

⁵⁶⁵ LAPLANTINE, François. *Op. Cit.* p. 28.

⁵⁶⁶ *Ibidem.* p. 183.

⁵⁶⁷ LEALABAD, Elena. *Op. Cit.* pp. 140-141.

3.5. ENFERMEDADES MEDIÁTICAS Y PERIFÉRICAS.

Todo este proceso de construcción discursiva sobre la enfermedad no sólo otorga un proceso metafórico y de significación sobre la misma, sino que determinará distintos tipos de enfermedades dependiendo de su repercusión mediática y, en consecuencia, su repercusión social. La construcción mediática y visual de las enfermedades favorece que unas lleguen a alcanzar niveles de aceptación y visibilidad, convirtiéndolas en **mediáticas**⁵⁶⁸, y que otras queden en el olvido de la periferia o fuera de todo plano. Esto conlleva una asimilación e integración social desigual, construyendo unos sistemas de representaciones narrativas y visuales dispares. De esto se desprende dos tipos de clasificación de las enfermedades en función del grado de difusión mediática: las enfermedades mediáticas y las enfermedades **periféricas**, que a continuación desarrollaremos.

Éstas no son elegidas de manera aleatoria, sino que una serie de circunstancias hará que se conviertan en una u otra, como la actualidad, la proximidad, las consecuencias perjudiciales, la importancia y el número de personas afectadas, la rareza del hecho, que se trate de un descubrimiento o hallazgo, el interés público, los intereses empresariales, etc.⁵⁶⁹.

3.5.1. Las enfermedades mediáticas.

Las **enfermedades mediáticas**⁵⁷⁰ están presentes y son representadas en la cultura mediática y visual. Las enfermedades son un fenómeno mediático, una **pantalla en blanco** en la que proyectamos nuestros miedos, rechazos, etc. Los medios de comunicación generan impacto en la sociedad a través de las noticias alarmistas, creadas en

⁵⁶⁸ GÓMEZ MARTÍN, Paz. *Op. Cit.* pp. 41-42.

⁵⁶⁹ *Ibidem.* pp. 41-42.

⁵⁷⁰ HAZAKI, César. *Op. Cit.*

SAMPEDRO BLANCO, Victor F. *Op. Cit.*

Enfermedades, arte y espacio público.

ocasiones para ganar audiencia o relevancia⁵⁷¹. Estas enfermedades poseen un poder de atracción y repercusión mediática⁵⁷² muy elevado, con un seguimiento informativo continuado y constante. Gema Revuelta y Vladimir Semir establecen dos tipos de patrones para las enfermedades según la cobertura periodística, el patrón crónico y el patrón agudo, siendo éste primero el de mayor repercusión para la calidad de vida⁵⁷³. Éstas pueden ser de **interés súbito** o patrón agudo, que dada su novedad y repercusión poseen un poder de atracción mediático muy elevado que trastoca la normalidad social en el campo de la salud, dentro de éste grupo se encuentran las crisis sanitarias, las epidemias mediáticas, etc.; o enfermedades de seguimiento **informativo crónico o patrón crónico**⁵⁷⁴, patologías que tienen una presencia continuada y constante en el panorama mediático.

Las enfermedades mediáticas, por lo general, son enfermedades nuevas, que no tienen cura, infecciosas o que se pueden extender, polémicas, y de las que los medios de comunicación se hacen eco⁵⁷⁵. Cuando los **medios de comunicación recogen** determinadas enfermedades están generando que se les dé mayor importancia y se las considere más graves que las demás. También debemos de tener presente que el ruido mediático es mayor si se trata de enfermos/as en países ricos.

Esto es lo que ocurre, por ejemplo, con el **Sida** y el **Cáncer** que son unas de las enfermedades más mediáticas de nuestra historia, por el elevado número de casos y las causas por las que se contraen, son enfermedades de seguimiento informativo crónico. Sin duda alguna, el Sida es una de las enfermedades que **destacó** más mediáticamente⁵⁷⁶,

⁵⁷¹ HAZAKI, César. *Op. Cit.*

⁵⁷² SAMPEDRO BLANCO, Victor F. *Op. Cit.* p. 137.

⁵⁷³ *Ibidem.* p. 42.

⁵⁷⁴ GÓMEZ MARTÍN, Paz. *Op. Cit.* p. 42..

⁵⁷⁵ SÁNCHEZ CASTILLO, Sebastián. *Op. Cit.*

⁵⁷⁶ PATTON, Cindy. *Op. Cit.*

3. El discurso mediático y visual como constructor...

la primera enfermedad de la condición neoliberal según Preciado⁵⁷⁷. Una enfermedad construida y significada a través de las imágenes, noticias, debates, etc. con su consecuente régimen de representación visual⁵⁷⁸ y cuyo uso y control se convertirán de inmediato en el objeto de crítica del discurso artístico proponiendo nuevos referentes visuales e imaginarios⁵⁷⁹. Ésta cobra una gran presencia en numerosos canales, llegando a mostrarse hasta en la publicidad. Muestra de ello fueron las campañas de *Benetton* realizadas por Oliviero Toscani (1990) sobre el Sida, como la fotografía donde se muestra a David Kirby muriéndose rodeado de su familia, observa el cuerpo yacente, de una extremada delgadez fruto de la enfermedad, como si de una piedad se tratase; la imagen de unas nalgas, de un pubis o de unas venas con el sello *HIV positive*; o los preservativos de muchos colores.



Imagen. 60. TOSCANI, Oliviero. *Pieta*.
Italia: Benetton, 1990.

⁵⁷⁷ PRECIADO, Paul B. “¿La muerte de la clínica?”. En: PRECIADO, Paul B. *Somateca 2013: vivir y resistir en la condición neoliberal*. [en línea]. Madrid: Centro de Arte Reina Sofía. [fecha de consulta: 26-04-2013]. Disponible en <http://www.livestream.com/museoreinasofia/video?clipId=pla_8479f287-7d0a-4713-8556-8222a9c74f79&utm_source=library&utm_medium=ui-thumb>.

⁵⁷⁸ LLAMAS, Ricardo. *Op. Cit.*

⁵⁷⁹ GUTIÉRREZ MARTÍNEZ, Ana Paulina. *Op. Cit.* p. 105.

Los **medios de comunicación**, en la actualidad, se han convertido en las identidades públicas, que se proyectan hacia fuera, donde los colectivos sociales se presentan en forma de igualdad y diferencia; aunque sólo una identidad colectiva reconocida públicamente puede presentar demandas en las instituciones, lo que provoca que no todos/as tengamos la misma importancia, la misma fuerza, para aparecer representados/as en los medios, controlar la imagen que se proyecta de nosotros/as o tener los mismos recursos para acceder o consumir los diferentes medios⁵⁸⁰. Unas **identidades mediáticas** que son la representación pública de los medios de comunicación, ya que el reconocimiento identitario está mediatizado al depender de la difusión de éstos⁵⁸¹. Los medios de comunicación, a través de sus mensajes y representaciones, nos transmiten quiénes somos, o debemos ser o aparentar, conformándose nuestra identidad individual y colectiva. Esto provoca que las identidades se jerarquicen creando la normalización y marginación de los que son reconocidos/as o apartados/as por parte de las audiencias⁵⁸².

Las **nuevas tecnologías** han modificado el modo de divulgación de las enfermedades, sobre todo a través de las redes sociales. En los últimos años han adquirido un gran poder informador, en una sociedad en la que estamos permanentemente conectados a internet haciendo consultas, incluso muchas veces se convierte en lo primero que hacemos nada más empezar el día, basta con tener una cuenta en una red social, blog, etc.⁵⁸³. Aunque en ocasiones las podemos emplear como unos aliados más mediante los que informar, al igual que Equipo

⁵⁸⁰ SAMPEDRO BLANCO, Victor F. *Op. Cit.* p. 136.

⁵⁸¹ *Ibidem.* p. 137.

⁵⁸² *Ibid.* p. 141.

⁵⁸³ GÓMEZ MARTÍN, Paz. *Op. Cit.* p. 43.

3. El discurso mediático y visual como constructor...

Re⁵⁸⁴ para criticar la representación que se hace desde los medios de comunicación de masas, presentando la información como objeto de lucha, como herramienta para combatir. A través de la red difunden el anarchivo que han creado como parte del proyecto de investigación sobre las estrategias surgidas en los años ochenta con la crisis del Sida.

3.5.2. Las enfermedades periféricas

Las **enfermedades periféricas** son las no mediáticas, aquellas con un seguimiento informativo puntual, escaso o nulo. Enfermedades olvidadas, raras, fuera de campo, no rentables. Lo que queda fuera de los medios de comunicación, simplemente, no existe, convirtiéndose el silencio y la negación en otra forma de agresión. Vidas no lloradas, padecimientos anónimos y sin rostro⁵⁸⁵. Unos ataques a los que se contraponen, para romper con ese mutismo, Jean y Katherine McEwan en *Proyecto Nosotras* (2010-2011) al realizar un recorrido fotográfico por la enfermedad de la Fatiga crónica. Madre e hija pretenden a través de un intercambio lúdico de imágenes y textos ir mostrando sus reflexiones, sus sensaciones, su día a día que les permite poder estrechar los lazos, pudiendo tener la hija una percepción más cercana de la situación materna ante su enfermedad.

Imagen. 61. MCEWAN, Jean y MCEWAN, Katherine. *Proyecto Nosotras*. Málaga: Centro Cultural de la Diputación, 2010-2011.



⁵⁸⁴ EQUIPO RE. *Página web*. [en línea]. [fecha de consulta: 30-5-2016]. Disponible en <<http://equipo-re.org/>>.

ALMEIDA, Elisa; REVUELTA, Gemma; PÉREZ, Núria y SEMIR, Vladimir. "El sida en los medios de comunicación: análisis comparativo de El País, La Vanguardia y The New York Times en los 20 años de historia de la enfermedad (1981-2001)". [en línea]. [fecha de consulta: 07-04-2016]. Disponible en <http://quark.prbb.org/24/imim_Q24/024048.htm>.

⁵⁸⁵ BUTLER, Judith. *Marcos de guerra: las vidas lloradas*. Barcelona: Paidós, 2010. p.169.

Las **enfermedades raras** son claramente enfermedades periféricas, dentro de las cuales se engloban diferentes patologías que afectan a un número reducido de la población, enfermedades de las que en su inmensa mayoría, se desconocen las causas, etc. Los medios las han dado a conocer, concienciando a la población de su situación. Gracias a la visibilidad que han ofrecido los medios de comunicación otros/as pacientes han podido conocer otros casos. Sin embargo, la imagen que éstos proyectan de las enfermedades raras, quizás fruto del desconocimiento, puede caer en estereotipos, prejuicios, discriminación, etc.⁵⁸⁶.



Imagen. 62. ESPALIÚ, Pepe. *Carrying*.
San Sebastián: Arteleku, 1992.

No obstante, cabe señalar que enfermedades que hoy en día consideramos mediáticas, en su momento **fueron periféricas**, como el caso del **Sida**, en el que Pepe Espaliú⁵⁸⁷ con las acciones *Carrying* (1992), entre otros, logró, por aquel entonces, poner el foco de atención y que los medios de comunicación⁵⁸⁸ nacionales informasen sobre él.

⁵⁸⁶ SÁNCHEZ CASTILLO, Sebastián. *Op. Cit.*

⁵⁸⁷ RÍO ALMAGRO, Alfonso del. (1999). *Op. Cit.*

⁵⁸⁸ La obra logró tener un gran impacto social y que se recogiese en la portada de multitud de medios de comunicación, logrando una gran difusión: CASINI, Borja y SENTIS, Mireia. "La fuerza del sida". *El Europeo*, (43): 56-61. Madrid, 1992.

GALLERO, José Luis. "El silencio de Pepe Espaliú". *ABC*. 18 de diciembre. Madrid, 1992.

JARQUE, Fietta. "El arte de vivir el sida". *El País*. 16 de noviembre. Madrid, 16 de noviembre de 1992.

3. El discurso mediático y visual como constructor...

Consciente del mensaje y de la función social de su obra que pretende hacer llegar al espectador, crea una acción consistente en transportar al artista entre dos personas con los brazos cruzados por las calles de Madrid, aunque más tarde repetiría la acción en otras ciudades como Barcelona, San Sebastián, etc. La gente que participaba debía **impli-carse** y llevar el peso de la enfermedad, sostenerle y mantener un contacto directo con el enfermo, rompiendo las barreras y reivindicando la marginación a la que se veían sometidos aquellos que padecían Sida. Con esta práctica artística estaba acercando el arte y el problema de la enfermedad a las calles, al público, a los ciudadanos/as, alejándolos del circuito exclusivo del sistema del arte y pretendiendo llegar a nuevas audiencias. Es una forma de establecer una relación más directa con el público, haciendo que éste no tenga que ser necesariamente especializado, puesto que cualquier ciudadano/a, sin esperárselo, podría encontrarse con la acción de repente, viéndose envuelto. No obstante, no debemos pasar por alto la selección del recorrido que hacía y las fechas en las que se realizaba, como el Día Internacional del Sida, el Festival de Cine de San Sebastián, etc. puesto que con ello evidenciaba que, mientras se estaba de celebración, se le daba la espalda a unas circunstancias que afectaban a la población y que la sociedad se empeñaba en ocultar. Frente a la fiesta contraponía y confrontaba la realidad social, enseñaba lo ausente, lo excluido, haciendo visible a los/las enfermos/as. Es por esto que, gracias al arte y al activismo artístico⁵⁸⁹, se intentó contraponer otras realidades al régimen visual hegemónico, aspirando a desestabilizar las representaciones e interferir en los medios con otras voces que reivindicaran la dignidad de quienes sufrían las enfermedades, la comprensión y relación social con

⁵⁸⁹ ALIAGA, Juan Vicente. "Terreno de lucha: el impacto de la sexualidad y la huella del sida en algunas prácticas artísticas performativas". [en línea]. 2008. [fecha de consulta: 12-02-2013]. Disponible en <<http://www.macba.cat/es/quaderns-portatils-juan-aliaga>>.

las mismas o la indolente e inadecuada intervención institucional para luchar contra la pandemia. De este modo, interferir en las narrativas elaboradas por los medios de comunicación y sistemas de representación visual, se convertirá en una de las estrategias indispensables para provocar pequeñas alteraciones y fracturas que evidencien bajo qué tipo de valores se configuran las enfermedades, señalando los mecanismos de localización de los que disponen los espacios públicos para su expulsión.

Esto hace que nos preguntemos ¿Por qué no todas las enfermedades están recogidas y evidenciadas? ¿Hay enfermedades, y por tanto enfermos/as, de primera y de tercera? ¿Qué sucede o qué se hace para que las enfermedades se conviertan en noticia?

3.6. ESPACIO PÚBLICO DE REPRESENTACIÓN.

Pero la experiencia contemporánea de la realidad no sólo está conformada a través de los medios de comunicación y la **cultura visual**⁵⁹⁰, en cuanto que discursos que la articulan y sobre los que se proyectan, sino que en nuestros días la pantalla llega incluso a sustituir a la **plaza pública**⁵⁹¹, de tal forma que si la invisibilidad de determinadas enfermedades en los sistemas de representación conllevan una nula presencia de las mismas en los espacios públicos, la intensidad mediática de otras determinará una rápida localización y expulsión de lo público al ámbito de lo privado.

La imagen de las enfermedades como algo oscuro y que debemos excluir, será construida y reforzada por **los medios de comunicación de masas y la cultura visual**, que juegan un importante papel en el **espacio de representación**⁵⁹². Estamos completamente expues-

⁵⁹⁰ BLANCO, Paloma; CARRILLO, Jesús; CLARAMONTE, Jordi y EXPÓSITO, Marcelo. *Op. Cit.* p. 46.

⁵⁹¹ HAZAKI, Cesar. *Op. Cit.*

⁵⁹² BLANCO, Paloma. En: BLANCO, Paloma; CARRILLO, Jesús; CLARAMONTE, Jordi y EXPÓSITO, Marcelo. *Op. Cit.* p. 43.

3. El discurso mediático y visual como constructor...

tos a una representación de nuestros cuerpos mediante los medios, la publicidad⁵⁹³. «Nuestra experiencia contemporánea de la realidad es conformada a través de los medios de comunicación»⁵⁹⁴. Los medios de comunicación de masas son determinantes para el surgimiento de la sociedad posmoderna, más compleja y caótica, que trajo consigo la muerte de las ideologías y utopías y donde la autoridad se ha desplazado a la inmediatez de la imagen⁵⁹⁵. Unos medios de comunicación que, no sólo construyen la imagen de lo que el espacio público se encarga de expulsar, reforzando su discurso, sino que se convierten en verdaderos espacios de representación pública⁵⁹⁶. Es decir, los media, en cuanto que espacios públicos de representación, son los responsables de construir enfermedades mediáticas y periféricas, de visibilizar unas y silenciar otras, de enjuiciar y estigmatizar.

Las **enfermedades periféricas** son sacrificadas al **silencio**, mientras que las **mediáticas**, perfectamente construidas desde el miedo y la amenaza, son entregadas como ofrenda al ritual de expulsión de los espacios públicos. Terriblemente definidas, en un **proceso de significación nada ingenuo**, se convierten en un blanco perfecto sobre un fondo neutro e inmaculado.

D. Fernández Agis y R. F. Rodríguez Borges en *Comunicación mediática y el espacio público* (2008)⁵⁹⁷ señalan dos tipos de **perspectivas** para el análisis de los medios de comunicación de masa: la internalista, correspondiente a la parte técnica y las estrategias funcionales características de ellos, y la perspectiva externalista que estudia

⁵⁹³ CORTAZAR RODRÍGUEZ, Francisco Javier. "Como lo vio en la tele: la cultura popular mediática sobre el cuerpo". [en línea]. Guadalajara: Departamento de estudios Socio-Urbanos. [fecha de consulta: 03-10-2015]. Disponible en <<http://cdsa.aacademica.org/000-066/1860>>. p. 2.

⁵⁹⁴ BLANCO, Paloma. En: BLANCO, Paloma; CARRILLO, Jesús; CLARAMONTE, Jordi y EXPÓSITO, Marcelo. *Op. Cit.* p. 46.

⁵⁹⁵ COPPENS, Carolina. *Op. Cit.* pp. 113-115.

⁵⁹⁶ HAZAKI, Cesar. *Op. Cit.*

⁵⁹⁷ FERNÁNDEZ AGIS, Domingo y RODRÍGUEZ BORGES, Rodrigo Fidel. *Op. Cit.*

las relaciones que se establecen entre los medios de comunicación y la realidad social sobre la que éstos se proyectan, y en las que nos apoyaremos, pues es esta parte la que resulta de interés para nuestra investigación.

Los **mass media** juegan un **papel** primordial en nuestra sociedad, al darnos una mayor accesibilidad a la información, que es uno de los aspectos fundamentales de la formación de nuestro conocimiento, aunque estar informados no necesariamente es comprender o saber⁵⁹⁸. Asimismo, a través de ellos hacen que nos identifiquemos con la realidad que nos muestran. Esto ha provocado, que hoy en día la comunicación haya remplazado a la información, porque, mientras ésta presenta los asuntos públicos de forma general, la comunicación se personaliza para que podamos sentirnos identificados⁵⁹⁹. Integran a todos/as sin diferencias, culturales, políticas, de jerarquías sociales, etc. sino que es una aglomeración⁶⁰⁰. Las únicas diferencias vendrán marcadas por si es de interés para ellos o no, puesto que tienen la capacidad de convertir cualquier cosa en popular. Además esa atracción de algo, que de repente acapará sus focos, micrófonos, imágenes, etc. no es algo fijo, fiel, sino que podrá ir cambiando el foco en función de sus intereses. Éstos dependerán de las leyes del **espectáculo** y las máximas **audiencias** que someten a cualquier noticia y determinan qué es primordial, qué interesa a la sociedad o les va a dar mayores beneficios económicos⁶⁰¹. Como vemos en el artículo “Cómo enfrentarse al próximo desafío mundial en salud pública: el tabaco y las dietas deficientes se extienden al mundo en desarrollo y potencian las enfermedades no transmisibles” (19 enero 2017) de J. Reinhardt donde las

⁵⁹⁸ COPPENS, Carolina. *Op. Cit.* p. 116.

⁵⁹⁹ ARIÈS, Philippe y DUBY, Georges (dir). *Historia de la vida privada: de la primera Guerra Mundial hasta nuestros días*. Tomo 5. Madrid: Taurus, 2001. p. 130.

⁶⁰⁰ COPPENS, Carolina. *Op. Cit.* p. 115.

⁶⁰¹ SAMPEDRO BLANCO, Victor Fco. *Op. Cit.* p. 10.

3. El discurso mediático y visual como constructor...

enfermedades se reducen a números, cifras, intereses económicos y las preocupaciones de nuestra sociedad, como alcanzar el ideal de belleza impuesto⁶⁰². Estas leyes son las que condicionan la información y parece que nuestras preocupaciones cotidianas quedan directamente expulsadas, no forman parte de ello. Los periodistas sólo buscan lo excepcional, lo que se sale de lo común, y nuestras vidas parecen estar lejos de ello⁶⁰³. «Información, desinformación, verdadero y falso, se confunden sin límites entre lo real y lo virtual, todo se diluye en los *mass media*»⁶⁰⁴. Parece que sólomente se busca aquello que genere impacto, que provoque. Esto genera que **lo que queda fuera de los medios** de comunicación, simplemente, no existe⁶⁰⁵, **se convierte en silencio**, en negación, siendo esto otra forma de agresión.

En ellos se nos muestra una simulación, pero esa imagen se vuelve para nosotros/as lo real y lo que no aparece en imágenes no existe, se convierte en invisible o seres invisibles; por tanto, una vida construida por metáforas visuales que nos son más atractivas que la realidad⁶⁰⁶. Poco importa que no tengan que ver con la realidad o al menos con nuestras realidades, de lo que se trata es de que brillen, que nos hipnoticen, que capten nuestra atención y las consideremos como lo auténtico, lo real. «Se ha pasado de creer por la Fe en los valores abstractos de éticas que rozaban lo dogmático, a tener Fe sólo en lo que se ve (casi siempre en la pantalla de un televisor o de una

⁶⁰² REINHARDT, Jörg. “Cómo enfrentarse al próximo desafío mundial en salud pública: el tabaco y las dietas deficientes se extienden al mundo en desarrollo y potencian las enfermedades no transmisibles”. [en línea]. *El país*, 19 enero 2017. [fecha de consulta: 19/01/2017]. Disponible en <http://elpais.com/elpais/2017/01/17/planeta_futuro/1484667620_630955.html>.

⁶⁰³ BOURDIEU, Pierre. *Op. Cit.* p. 26.

⁶⁰⁴ COPPENS, Carolina. *Op. Cit.* p. 116.

⁶⁰⁵ GUERRA, Carles (comisario). *Después de la noticia: documentales post-media*. Barcelona: Centro de Cultura Contemporánea de Barcelona e Instituto de Ediciones de la Diputación de Barcelona, 2003.

⁶⁰⁶ COPPENS, Carolina. *Op. Cit.* p. 115.

computadora)»⁶⁰⁷. Lo que se nos muestra a través de los medios de comunicación no lo cuestionamos y pasamos a asumir sus imágenes como la verdad, entendida ésta como acuerdos que la sociedad acepta como tales. Una verdad y una realidad en las que parecen no están presentes las **enfermedades**, que se han quedado fuera, no encuentran representación, **alejadas** y que apenas adquieren presencia en los medios de comunicación de masas y la cultura visual. «Nuestras historias de dolencias, trastornos o infecciones quedan al margen a favor de grandes titulares y exclusivas, lo que incita a la búsqueda interesada y encarnizada de lo extraordinario, de lo que no sea habitual, provocando unas demandas con claros ejemplos políticos»⁶⁰⁸. Las enfermedades que parecen no interesar a la sociedad, no mueven grandes audiencias, no crean grandes beneficios para los medios o al menos no todas, ya que algunas sí llegarán a tener una cuota de presencia aunque sea reducida o por un breve periodo de tiempo. Sin embargo, las enfermedades cuanto mayor intensidad mediática adquieren más rápidamente se localizan y expulsan, pues contribuyen a crear un miedo o preocupación en la sociedad que provocará que sean rechazadas.

Un miedo que es propiciado por la intervención mediática para fomentar el control⁶⁰⁹. Este control vendrá ejercido mediante la opinión pública y que actúa como ojo censor que nos hace comportarnos correctamente en público, actuando y opinando como la mayoría⁶¹⁰. «Pero la red de los **mass media** es tan tupida que, sin premeditarlo, logra que todos se interesen por los mismos temas en los mismos momentos y para desarrollar las mismas opiniones»⁶¹¹. Ya que como

⁶⁰⁷ *Ibidem.* p. 115.

⁶⁰⁸ BOURDIEU, Pierre. *Op. Cit.* p. 27.

⁶⁰⁹ FRATARELLI, Nicolas. "La ciudad mediática: el espacio público como amenaza". [en línea]. *Revista contratiempo año XI* (3). Primavera 2011. [fecha de consulta: 10-09-2015]. Disponible en <<http://www.revistacontratiempo.com.ar>>. p. 59.

⁶¹⁰ DITTUS, Rubén. *Op. Cit.* pp. 64-69.

⁶¹¹ ARIÈS, Philippe y DUBY, Georges (dir). *Op. Cit.* p. 130.

3. El discurso mediático y visual como constructor...

establece la teoría de la espiral del silencio⁶¹², todos tenemos un miedo innato al aislamiento, la sociedad nos amenaza con él para someter-nos, y el individuo intenta captar corrientes de opinión, consecuencia de ese miedo, y los resultados de esto afectan a la expresión u ocultamiento de las opiniones, ya que la opinión pública será quien haga posible la integración de los grupos sociales⁶¹³. Ésta será quien incluya o excluya determinados sectores o muestre determinada imagen de ellos. Mediante los medios de comunicación se conforma el imaginario colectivo, ellos son los encargados de construir la **exclusión** del otro, la visión dicotómica⁶¹⁴. Lo que en ellos aparece y cómo se representa establece qué es lo aceptado, construyen a través de la representación un espacio simbólico⁶¹⁵. Ya que toda comunicación es identitaria, nos representa y presenta ante los demás, es a su vez una comunicación de la diferencia, que marca lo correcto, otorga determinados derechos, obligaciones, sanciones, etc. entre determinados colectivos; haciendo que surjan identidades públicas y jerarquías que dependan del tratamiento mediático que reciban⁶¹⁶.

«Toda **comunicación es identitaria** y las **identidades mediáticas** expresan las ilusiones, las esperanzas, los miedos y las ansiedades de vernos representados como quienes creemos que somos. Todo ello ha de ocurrir en un contexto cultural en el que nuestra identidad parezca viable»⁶¹⁷. El sistema mediático asigna un rol a los/as **ciudadanos/as** en función de sus intereses, fundamentalmente **económicos**, lo que les llevará a definirlos como consumidores al servicio de los anunciantes, de las cadenas de televisión, etc.⁶¹⁸.

⁶¹² DITTUS, Rubén. *Op. Cit.* p. 62.

⁶¹³ *Ibidem.* p. 62.

⁶¹⁴ SAMPEDRO BLANCO, Victor Fco. *Op. Cit.* p. 152.

⁶¹⁵ *Ibidem.* p. 289.

⁶¹⁶ *Ibid.* p. 9-10.

⁶¹⁷ *Ibid.* p. 51.

⁶¹⁸ *Ibid.* p. 56.

ESCUADERO GÓMEZ, Luis Alonso. *Los centros comerciales: espacios pos-modernos de ocio y de consumo*. Castilla la Mancha: Universidad de Castilla la Mancha, 2008.

Un consumo y publicidad que se convierten, avanzado el siglo XX, en elementos principales del desarrollo económico y urbano, y esenciales en una cultura en la que prima el espectáculo⁶¹⁹. David Harvey en *The Condition of Postmodernity* (1989)⁶²⁰ apunta que las economías urbanas más mundanas se apoyan en la imagen y el espectáculo⁶²¹. Nos convertimos en una sociedad **McDonalizada**⁶²², la racionalización empresarial de la comunicación social, la vida cotidiana puesta al servicio de la economía, que jugará un importante papel en el desarrollo de la televisión, o como Sampedro denomina **McTe-le**⁶²³ donde se producen productos de consumo rápido que resulten rentables para las cadenas. «Bajo la apariencia de racionalidad, la dominación se expresa en una cotidianidad programada donde se manipulan las necesidades y los deseos, en contradicción, siendo la publicidad, la planificación económica y el urbanismo sus herramientas más eficaces»⁶²⁴. En una sociedad donde el consumo y la economía son nuestros principales motores, tenemos que tener muy presente la publicidad, que transforma la vida cotidiana de forma discreta y flexible, y nos hace creer que tomamos las decisiones libremente mientras que en realidad se están homogeneizando nuestros gustos en función del mercado⁶²⁵. Un discurso mediático que estará en manos de intereses privados. Como las campañas publicitarias de *Scotch-brite* (2016)⁶²⁶

⁶¹⁹ MCDOWELL, Linda. *Op. Cit.* p. 239.

⁶²⁰ HARVEY, David. *The Condition of Postmodernity*. Oxford: Blackwell, 1989.

⁶²¹ MCDOWELL, Linda. *Op. Cit.* p. 236.

⁶²² RITZER, George. *La McDonalización de la sociedad*. Barcelona: Editorial Ariel, 1996.

⁶²³ SAMPEDRO BLANCO, Victor Fco. *Op. Cit.* pp. 320-327.

⁶²⁴ LEFEBVRE, Henry. (2013). *Op. Cit.* p. 40.

⁶²⁵ ARIÈS, Philippe y DUBY, Georges (dir). *Op. Cit.* p. 129.

⁶²⁶ 3M. "Scotch-brite de 3M y FUCAM invitan a la población a la detección temprana del cáncer de mama". [en línea]. México, 29 septiembre 2016. [fecha de consulta: 30-4-2016]. Disponible en <<http://news.3m.com/es/blog/espanol/scotch-brite-de-3m-y-fucam-invitan-la-poblacion-la-deteccion-temprana-del-cancer-de-mam>>.

3. El discurso mediático y visual como constructor...

para la lucha contra el Cáncer de mama, que lanza una serie de productos de limpieza rosa y contribuye a la ayuda para la investigación de una enfermedad que afecta a un número mayor de mujeres.

Imagen. 63. SCOTCH-BRITE.
Cuidarse es amarse. México: 3M,
2016.



Mientras que en la mayor parte de los espacios publicitarios no hay presencia ni alusión alguna a la enfermedad, los anuncios de medicamentos y la publicidad selectiva y personalizada a cada paciente se dispara en la sociedad occidental. Así la mayoría de las campañas publicitarias sobre el Sida han sido dirigidas a los homosexuales, las imágenes de Cáncer en su mayoría serán las que aborden el de mama, las de enfermedades mentales las que aborden la depresión y en un menor número de algún otro tipo de enfermedades. Sin embargo, los medios son copados por campañas de prevención de la obesidad o de publicidad de medicamentos, tratamientos, etc. que nos ayuden a estar delgados/as.

Nos volvemos **consumidores**, desprovistos de nuestra identidad, un grupo uniforme sobre el que ejercer el poder, que habita en ciudades, espacios, que se han convertido en un gran centro comercial, donde todo tiene un costo, todo tiene un precio. Intereses que nos bombardean constantemente y que irrumpen en todos los espacios, en nuestras casas, nuestros espacios domésticos, y frente a los

Enfermedades, arte y espacio público.

que pasamos una gran parte de nuestro tiempo⁶²⁷. Los medios son los que cuestionan nuestra realidad, los que construyen nuestra imagen, creando una sociedad mediática y una ciudad simulada⁶²⁸. «El universo de la vida privada no está solamente en contacto directo con el conjunto del planeta, sino que también se encuentra penetrado por doquier por una **publicidad** que transmite, junto, con los mensajes para que consumamos, un nuevo modo de vida y quizá una ética»⁶²⁹. Nos dictan cómo debemos ser y comportarnos, sus mensajes van calando en nosotros/as mediante una presencia constante, un bombardeo, que en ocasiones transformamos en obligación. No entendemos nuestra vida sin ellos e, incluso, llegamos a necesitar de su sonido para dormirnos. Estamos **sometidos** a multitud de imágenes que vemos en las calles, en nuestras casas, a través de los medios de comunicación, etc. de manera insistente a lo largo del día, inmersos por completo en una sociedad icónica en la que el imaginario es formado por las imágenes⁶³⁰. Este bombardeo de imágenes y esa dependencia de los medios de comunicación nos anestesia y hace que perdamos nuestro sentido crítico, volviéndonos más vulnerables y aceptando todo lo que en ellos se nos muestra⁶³¹.

Esta presencia excesiva de los **medios de masas**, de la cultura visual y el desarrollo de las **nuevas tecnologías digitales** ha provocado un **cambio** fundamental también a nivel económico, cultural, ideológico y en la idea de privacidad y de hogar familiar, al convertirse en un elemento de gran relevancia de las innovaciones y experimentos arquitectónicos. Esto tiene que ver con la manera en que se trabaja,

⁶²⁷ ARIÈS, Philippe y DUBY, Georges (dir). *Op. Cit.* p. 126

⁶²⁸ AMENDOLA, Giandominico. *La ciudad postmoderna*. Madrid: Celeste, 2000.

⁶²⁹ *Ibidem.* p. 129.

⁶³⁰ *Ibid.* p. 170.

⁶³¹ SONTAG, Susan. *Ante el dolor de los demás*. Barcelona: Circulo de lectores, 2003.

3. El discurso mediático y visual como constructor...

ya que cada vez es más frecuente que se vuelvan a unir oficina o lugar de trabajo y vivienda, realizando todo en un mismo espacio, sin necesidad de desplazamientos⁶³², y ya que la única opinión pública que entraba antes en el espacio doméstico era mediante el periódico (y generalmente uno, con una serie de noticias) frente a la gran diversidad de hoy en día⁶³³. Por tanto, en la era de los medios de comunicación de masas y del consumo el espacio se desborda, se expande, la cartografía cultural está sometida a mutaciones, migraciones, desregulaciones y a la apertura de nuevos mercados⁶³⁴. Ya podemos hacer todo desde casa sin tener que salir, incluso podemos ser otras personas, vivir otras vidas, etc. A través del ciberespacio, que cada día está más presente en nuestras vidas, las identidades pueden ser más fluidas, etc. ya que las normas han cambiado y podemos jugar con ellas, nos podemos convertir en otro. «Al navegar por la red, nuestros atributos corporales pierden importancia e incluso se vuelven alterables a la voluntad»⁶³⁵. Quien seamos no tiene ningún interés, los únicos límites los establece nuestra imaginación, nuestros síntomas, males-tares, dolencias y enfermedades desaparecen. Sin embargo, aunque parezca imperar la libertad, también está presente el control. Paul B. Preciado⁶³⁶ dirá que los medios de comunicación nos permiten modificar la realidad, o según Guilles Deleuze “Viajar sin moverse del lugar”. Los mass media nos permiten vivir realidades virtuales sin necesidad de **salir** a enfrentarnos con el amenazante afuera. Lo virtual nos resguarda de la responsabilidad de la experiencia⁶³⁷. Al resguardo de la realidad, desde nuestro sillón podemos vivir otras cosas, arriesgarnos

⁶³² ALIAGA, Juan Vicente y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (2014). *Op. Cit.* p.178.

⁶³³ ARIÈS, Philippe y DUBY, Georges (dir). *Op. Cit.* p. 123.

⁶³⁴ COPPENS, Carolina. *Op. Cit.* pp. 19-20.

⁶³⁵ MCDOWELL, Linda. *Op. Cit.* p. 19.

⁶³⁶ PRECIADO, Paul B. *Op. Cit.* p. 159

⁶³⁷ COPPENS, Carolina. *Op. Cit.* p. 116.

más, etc. Pero quizás nos anestesia y hace que en nuestro día a día asumamos menos riesgos. El mundo virtual nos ofrece un refugio de un mundo en el que hay que tomar decisiones, en el que suceden cosas y no siempre agradables, etc. Sin embargo él es más seductor irresistiblemente hedonista, etc.⁶³⁸. Este mundo genera una nueva manera de relacionarnos con el espacio, un espacio que se ha expandido, y ha hecho que se cambie la relación con el espacio físico geográfico, desapareciendo lo corporal, lo espacial y lo temporal, volviéndose más complejo diferenciar entre dentro y fuera⁶³⁹, ayer y hoy, etc. La economía del entretenimiento donde el producto es uno/a mismo/a. Estar en el exterior no es necesariamente estar fuera, sino ser visto, estar en la imagen⁶⁴⁰. Aparecer, ser etiquetado, retuiteado, visitado, reproducido, visitado... Esta unión de los espacios, esa necesidad de no salir de casa porque lo podemos hacer mediante una pantalla, ha producido que se desdibujen completamente los límites, que pierdan esa nitidez para ser marcados, pues los límites se entrelazan, buscan aliados, provocando que surja un nuevo tipo de espacio que Aliaga y Cortés⁶⁴¹ han denominado “hiperpúblico”, que surge de las redes sociales que son una enorme estructura pública de difícil control. Los medios de comunicación y las nuevas tecnologías juegan un relevante papel en el surgimiento y ocaso de la vía pública que han aumentado el acopio de conocimiento entre los grupos sociales, pero que han convertido en algo superfluo el que mantengamos contacto directo entre nosotros/as, puesto que podemos hacerlo mediante ellos⁶⁴². «El que recorre la red- el que lee- es un nadie. Y el que escribe- un ser ficticio, siempre inven-

⁶³⁸ *Ibidem.* p. 117.

⁶³⁹ *Ibid.* p. 125.

⁶⁴⁰ COLOMINA, Beatriz. *Op. Cit.* p. 21.

⁶⁴¹ ALIAGA, Juan Vicente y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (2014). *Op. Cit.* p.178.

⁶⁴² SENNETT, Richard. *El declive del hombre público*. Barcelona: Anagrama, 2011. p. 347.

3. El discurso mediático y visual como constructor...

tado. De ahí que en la red todo sean pseudónimos, alias heterónimos, falsos nombres propios»⁶⁴³. No necesitamos quedar para hablar, para vernos, etc. ya que mediante ellos podemos hacerlo. Se transgreden esas fronteras con el ordenador, el móvil, etc. lo que provoca que el ámbito público sea cada vez mayor. Límites que trasvasa *Maresca se entrega, todo destino* (1993) de Liliana Maresca donde se convierte la artista en un producto al fotografiarse con poses provocativas a doble página como si de un anuncio se tratase en la revista *El Libertino* nº 8 e incluyendo su número de teléfono.



Imagen. 64. MARESCA, Liliana. *Maresca se entrega, todo destino*. Argentina: Libertino nº8, 1993.

Un espacio público que pasa a ser entendido de otra manera, en el que debemos tener en cuenta otros factores, entendiendo ahora como las nuevas plazas públicas las **pantallas** de todos estos dispositivos a las que nos asomamos para que nos enseñen cómo debemos pensar, habitar, etc.⁶⁴⁴. La calle se ha convertido en una forma radical de espacio social⁶⁴⁵. «Estamos viviendo, en todo lugar y en todo

⁶⁴³ BREA, José Luis. *Op. Cit.* p. 182.

⁶⁴⁴ HAZAKI, Cesar. *Op. Cit.*

⁶⁴⁵ DELGADO, Manuel. (2007). *Op. Cit.*

Enfermedades, arte y espacio público.

momento, en la **era de la pantalla global**; como escribe el filósofo francés Gilles Lipovestky⁶⁴⁶, el nuevo siglo es el siglo de la pantalla omnipresente y multiforme, planetaria y multimediática»⁶⁴⁷. La pantalla se ha convertido en icono, fetiche, quien dictamina qué es la belleza, el estilo de vida que debemos consumir, a través de la seducción, del espectáculo⁶⁴⁸. «Gracias a este éxtasis de la comunicación la interioridad y la intimidad se han convertido en una pantalla constantemente enchufada en la que lo público y lo privado, lo social y lo personal, se mezclan y confunden constantemente»⁶⁴⁹. La división público y privado comienza a desaparecer y ser cada vez más borrosa la diferenciación gracias a los medios de comunicación, sometiéndonos a una visibilidad total, donde todo el mundo privado es mostrado a través de la pantalla⁶⁵⁰. Como *GenoChoice* (2000)⁶⁵¹ de PaperVeins donde una doctora especializada en genética prenatal y embriología nos asegura que mediante los medios tecnológicos-artísticos podemos garantizar la salud de nuestro hijo/a, que no tendrá enfermedades al elegir unos genes favorables. El/a usuario/a puede crear un clon suyo o elegir sus características, después de la lectura supuesta del código genético se nos proponen mejoras y cambios, y el precio de ello. Cuando aceptamos las condiciones recibimos un correo en el que nos informa que nuestra criatura está en desarrollo.

⁶⁴⁶ LIPOVETSKY, Gilles y SERROY, Jean. *La pantalla global*. Barcelona: Anagrama, 2009.

⁶⁴⁷ ALIAGA, Juan Vicente y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (2014). *Op. Cit.* p.178.

⁶⁴⁸ *Ibidem.* p.179.

⁶⁴⁹ GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (2010). *Op. Cit.* p. 155.

⁶⁵⁰ *Ibidem.* p. 155.

⁶⁵¹ PAPERVEINS. *GenoChoice*. [en línea]. 2000. [fecha de consulta:02-02-2017]. Disponible en <<http://www.genochoice.com>>.

3. El discurso mediático y visual como constructor...



Imagen. 65. PAPERVEINS. *GenoChoice*. Tokio: PaperVeins Museum of Art, 2000.

Vivimos en una sociedad que desde las primeras décadas del siglo XX ha enarbolado la transparencia vinculada a los ideales de claridad, razón, higiene y verdad⁶⁵². Y en nombre de ella cualquier aspecto privado puede hacerse público, sobre todo aquellos que se escapan de los límites normativos⁶⁵³. Debemos mostrarnos, hacernos públicos, exhibir nuestras experiencias más íntimas y privadas, que hoy en día exponemos en las redes sociales, blogs, vlogs, etc. o en programas de televisión, *talk-shows*, *reality-shows*⁶⁵⁴. Nuestra intimidad se ha convertido en protagonista, donde nosotros/as a través de cualquier dispositivo, como un móvil, subimos nuestras imágenes a la espera de que seguidores, y amigos, nos den su aprobación a través de *likes*, sometidos a un nuevo tipo de audiencias y a medidores de éstas. A día de hoy si no estás en la red, mediante *Facebook*, *Twitter*, *Instagram*, *Youtube*, etc. no existes. Nos convertimos en personajes públicos como los que vemos a través de las pantallas, pero en nuestro entorno y repetidas veces, de una forma cotidiana y que llevamos a lo doméstico haciendo de aquello y aquellos/as que salen parte de nuestra vida, intentando romper con el anonimato. Como R. Sennett⁶⁵⁵

⁶⁵² GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (2010). *Op. Cit.* p. 167.

⁶⁵³ *Ibidem.* p. 176.

⁶⁵⁴ SIBILIA, Paula. *La intimidad como espectáculo*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, 2008.

⁶⁵⁵ SENNETT, Richard. (2011). *Op. Cit.* p. 354.

Enfermedades, arte y espacio público.

señala personajes “oscuros”, que no adquieren presencia frente a famosos que centran el interés del resto de la población. Como sentenció el fundador de *Facebook*, Mark Zuckerberg⁶⁵⁶, la privacidad es una norma social que ha evolucionado hasta quedar obsoleta. «El **derecho a la privacidad** se ha convertido en el derecho de permanecer “fuera de la imagen”»⁶⁵⁷. Para Baudrillard ya no hay secretos, todo se hace visible, expuesto a la información y la comunicación. A través de las redes podemos encontrar múltiple información sobre enfermedades, asociaciones de enfermos/as, etc. El espacio virtual es uno de los mayores ejemplos de cómo se multiplican y facilitan las formas de llegar al público, pudiendo realizarse de una forma directa y desde cualquier espacio. No sólo es una excelente plataforma para acceder de una forma rápida e inmediata a la información, si no que sirve de apoyo para la creación, difusión, etc. de proyectos artísticos. El artista **Pepe Miralles**, con el proyecto *Sida Social* (2006-2009), presenta, acerca la información y lo da a conocer mediante el blog a un público más amplio y, una vez desarrollado el proyecto pasa a convertirse en memoria de lo que ocurrió, recogiendo las reflexiones, modificaciones, cambios, etc. siendo algo más vivo y voluble, pudiendo sufrir modificaciones. O la utilización que hacen de Internet como herramienta para la acción Michael Tidmus o Ricardo Domínguez⁶⁵⁸. Pero ¿Qué enfermedades son nombradas en las redes y cuáles no? ¿Cuáles desvelamos sin el amparo del anonimato?

⁶⁵⁶ VICENTE, Alex. “Arte desnudo en la ‘era facebook’”. [en línea]. *El País*, 5-11-2012. [fecha de consulta: 10-12-2016]. Disponible en <http://cultura.el-pais.com/cultura/2012/11/01/actualidad/1351771096_613831.html>.

⁶⁵⁷ COLOMINA, Beatriz. *Op. Cit.* p. 23.

⁶⁵⁸ RÍO ALMAGRO, Alfonso del. (2005). *Op. Cit.*

4. EL DISCURSO ESPACIAL: ESPACIO PÚBLICO COMO DISPOSITIVO DE EXPULSIÓN DE LAS ENFERMEDADES.

«Hemos eliminado la enfermedad de la vía pública, los enfermos y los moribundos sólo habitan los hospitales y la privacidad»⁶⁵⁹.

Los **enfermos/as** nos recuerdan aquello que pretendemos olvidar, los consideramos como un estado no deseable y por ello los alejamos del espacio público. Se nos obliga a **ocultar** cualquier muestra de debilidad y, las enfermedades, consideradas como fragilidad, serán apartadas. «El sujeto enfermo es un extraño respecto de sí mismo, de la sociedad en la que vive y de su estado de paciente. Y esta extrañeza se desdobra en rechazo y exclusión por parte de su mundo externo, es decir, la sociedad en pleno»⁶⁶⁰. Que la sociedad se sitúe del lado de los/as supuestamente sanos/as provoca que se nos excluya, se nos aisle, degradándonos, haciendo que los/as enfermos/as carguemos con el peso de la culpa de la anormalidad.

Esta vulnerabilidad frente a las enfermedades son el origen de la discriminación social⁶⁶¹. Se nos fuerza a disimular los síntomas de determinadas enfermedades que no encuentran modos de representación ni visibilización en estos territorios definidos desde una uniformidad y neutralidad saludables, en un intento de anulación de lo otro y de su representación en el espacio público. Como si localizando y rechazando a los/as enfermos/as se lograsen controlar las enfermedades, al igual que ocurría con la **stultifera navis** o la nave de los locos⁶⁶²,

⁶⁵⁹ TAVARES, Gonçalo M. “La ciudad y el viaje, fuentes de Europa”. [Conferencia]. En el ciclo: *La idea de Europa*. Barcelona: CCCB, 12 de mayo 2014.

⁶⁶⁰ GARCÍA PÉREZ, Marc. *Op. Cit.*

⁶⁶¹ ESTÉBANEZ, Pilar. *Exclusión social y salud*. Barcelona: Icaria, 2002. p. 19.

⁶⁶² *Stultifera Navis* el nombre surge del título en latín de la obra de 1494 de Sebastián Brant que realiza una crítica de los considerados vicios de la época a través de grabados. M. Foucault remite a embarcaciones que en la época medieval surcaban los ríos de una ciudad a otra con una tripulación de enfermos o considerados como tales.

BRANT, Sebastián. *La nave de los necios*. Madrid: Akal, 2011.

FOUCAULT, Michel. (2000a). *Op. Cit.*

Enfermedades, arte y espacio público.

embarcación que acogía a los considerados dementes y se les condenaba a la deriva para alejarles de las ciudades. Era la forma de eliminar aquellos/as que consideraban molestos/as.

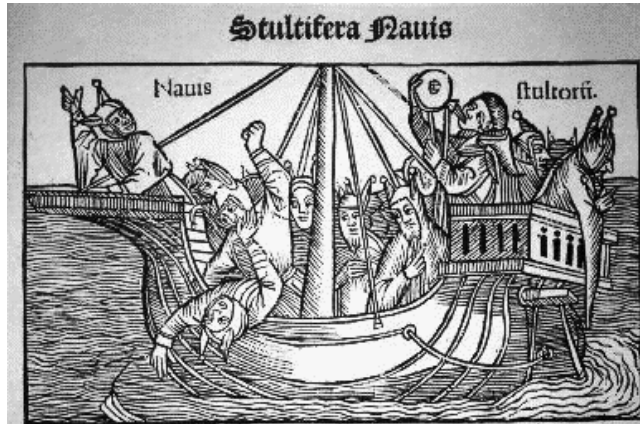


Imagen. 66. BRANT, Sebastian. *Stultifera navis*.
Basilea: Johannes Bergman, 1494.

Una exclusión que se mantendría con los leprosarios, el aislamiento de los enfermos/as venéreos, etc., ya que a lo largo de la historia se ha ido modificando el objeto y la forma de exclusión, aquello que debía considerarse fuera del sistema. Lo que permanecía fuera o se reprobaba venía establecido por los juicios morales sobre determinados modos de vida, fobias intransigentes hacia comportamientos diferentes, rechazados al no verse cumplido lo que se esperaba de cada uno/a o no alcanzar los ideales normativos. Enjuiciamiento al que somos sometidos los/as enfermos/as en ciertos momentos. «Como Ackernecht dice, el enfermo tiene que ser reconocido socialmente como tal, y para ello tiene que expresar los síntomas, los signos que el grupo reconoce como indicadores de la enfermedad»⁶⁶³. Una **estigmatización y exclusión** de las enfermedades patente a lo largo de la historia, pero que se volvió a evidenciar en las últimas décadas con la pande-

⁶⁶³ DURÁN, María Ángeles. *Op. Cit.* p. 39.

mia de Sida, entre otras, donde los enfermos/as fueron obligados a ocultar padecer la enfermedad para no sufrir las consecuencias por parte de la sociedad, para no ser señalados/as y marginados/as. «Hacerse invisible por dentro y por fuera. La ocultación es una forma de protección ante el entorno hostil. Es una reacción instintiva de supervivencia de las personas con VIH/sida ante el estigma y la consiguiente discriminación»⁶⁶⁴. Por el propio bienestar del paciente, por no verse señalado y marginado, negará y disfrazará cualquier evidencia o rastro de su enfermedad.

4. 1. ESPACIOS DE EXCLUSIÓN.

Una negación u ocultación que pretende evitar las consecuencias, puesto que aquello que se sale del sistema, que lo rebate, es expulsado, creándose estrategias de acoso, exclusión e incluso de oposición. Una **expulsión** de nuestro sistema, de los que se considera que son más débiles, que no encajan, que no pueden defenderse, que sobran, etc. ante la que permanecemos impasibles⁶⁶⁵. Esta expulsión del sistema, estar dentro o fuera de él, marcará unos **límites**, donde estar “dentro” nos lleva a pertenecer a un colectivo social, y donde las relaciones que se mantienen con los de fuera es de recelo y amenaza. El límite, entendido como punto de tránsito, al que Platón se referirá como “horos”, horizonte, Heidegger como “grenz”, gozne o articulación, Hegel lo asocia a la superación y Trías lo propone como articulación entre “mundo y sin-mundo”, donde se decide la cuestión entre el ser y el sentido⁶⁶⁶. Un lugar habitable que abre la posibilidad del sentido y la significación. Éste presenta el dentro y fuera, y se muestra como un espacio idóneo para permanecer, donde se originan los cambios, desplazamientos, etc. Un dentro y fuera que nos ha marcado a lo largo de la historia,

⁶⁶⁴ BARRÓN, Sofía y NAVARRO, Judith (comisarias). *Op. Cit.* p. 31.

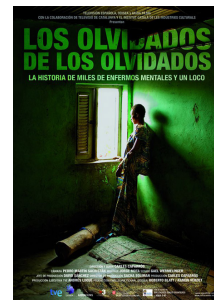
⁶⁶⁵ ESTÉBANEZ, Pilar. *Op. Cit.* p. 11.

⁶⁶⁶ COPPENS, Carolina. *Op. Cit.* p. 59.

Enfermedades, arte y espacio público.

pues ya en la Grecia antigua ser extranjero creaba desconfianza y se le diferenciaba del resto⁶⁶⁷. Aunque en ocasiones ese dentro/fuera se convierte más bien en el centro y la **periferia**, aquello que está dentro pero no en el centro⁶⁶⁸. Un interior que no es propio y un exterior que no es ajeno, lo **Otro**, basado en los valores culturales, en los sistemas de diferenciación que responden, también, a sexo, política, economía, etc. que determinan qué lugar ocupamos en la sociedad⁶⁶⁹. Esta posición vendrá determinada por las leyes que regulan el espacio y, por tanto, nos regulan, expulsando cualquier manifestación que no se adecue a la norma, ignorando las diferencias y otras formas de percibir, imaginar y habitar⁶⁷⁰. Se marcan unas normas, unos límites que establecen qué es lo correcto y qué se salen de ellos, qué es lo **diferente**, quedando fuera del sistema y produciéndose las discriminaciones. El documental *Los olvidados de los olvidados* (2010)⁶⁷¹ de C. Caparrós nos muestra la realidad y las condiciones en las que viven los enfermos/as mentales en Africa, abandonados, encadenados, sin comida, ignorados por vergüenza y superstición, y como Grégoire Ahongbonon a través de una asociación que formó se encarga de que su situación de exclusión mejore.

Imagen. 67. CAPARRÓS, Carles.
Los olvidados de los olvidados.
España: Carles Caparrós, Roberto
Blatt, et. al, 2010.



⁶⁶⁷ *Ibidem*. p. 39.

⁶⁶⁸ *Ibid.*

⁶⁶⁹ *Ibid.* p. 42.

⁶⁷⁰ Consultar al respecto: NUEZ, Iván de la y RAMONEDA, Josep (Dir.). *Atópia: arte y ciudad en el siglo XXI*. Barcelona: Centro de Cultura Contemporánea de Barcelona, 2010.

⁶⁷¹ CAPARRÓS, Carles. *Los olvidados de los olvidados*. España: Aigua Films, 2010.

«Los espacios surgen de las relaciones de poder; las relaciones de poder establecen las normas; y las normas definen los límites, que son tanto sociales como espaciales, porque determinan quién pertenece a un lugar y qué queda excluido, así como la situación o emplazamiento de una determinada presencia»⁶⁷².

Esta **exclusión social** viene dada por imposición de unas normas culturales sobre otras. Por tanto, el sistema se basa en la desigualdad en el acceso y el usufructo de los recursos sociales⁶⁷³. Un concepto, el de exclusión social, con múltiples matices y significados. Algo amplio, que no solamente hace referencia a la escasez de ingresos, y complejo por su carácter y consecuencias que producen la desigualdad social y fragmentan a la sociedad. La exclusión social en su origen se refería a las condiciones de marginación y desprotección en las que vivían ciertas personas, pero se amplía al incluir la exclusión de la plena condición ciudadana⁶⁷⁴. Así, Bourdieu designará como **campo social**, la configuración de relaciones sociales objetivas, a las que se imponen una serie de normas, pactos y estrategias diferenciadoras, donde las organizaciones sociales están sometidas a cambios constantes y presentan una tendencia a la fractalidad⁶⁷⁵.

«Lenguajes y códigos que, bajo una pretendida neutralidad técnica y descriptiva, contribuyen a la perpetuación de las **discriminaciones** y se convierten en la expresión de una geometría autoritaria que sustenta el pensamiento **hegemónico**, reproduce la subordinación de lo femenino, agudiza las diferencias sociales y niega la existencia espacial de las **diferentes minorías**»⁶⁷⁶.

⁶⁷² MCDOWELL, Linda. *Op. Cit.* p. 15.

⁶⁷³ DELGADO, Manuel. (2007). *Op. Cit.* p. 239.

⁶⁷⁴ ESTÉBANEZ, Pilar. *Op. Cit.* pp. 53-55.

⁶⁷⁵ BOURDIEU, Pierre. En: DELGADO, Manuel. (2007). *Op. Cit.* p. 86.

BOURDIEU, Pierre. *La distinción*. Madrid: Taurus, 2012.

⁶⁷⁶ ALIAGA, Juan Vicente y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (2014). *Op. Cit.* p. 97.

Sin embargo, nada nos perturba, continuamos ajenos, sin cuestionar, inmersos en un modelo que lo que está planteando es la **segregación**, uno de los mecanismos por los que el grupo social que detenta el poder perpetúa su ventaja en el espacio, controla el acceso al conocimiento y a los mecanismos de decisión y control de la sociedad⁶⁷⁷. Recordemos que en nuestra sociedad estar enfermo/a significa ser apartado de la vida cotidiana, ponerse en manos de las instituciones que ostentan el conocimiento, someterse a un seguimiento controlado y perder, gran parte, de decisión. Nancy Fraser, considera que para abordar las **exclusiones** debemos plantearnos el concepto tradicional de espacio público como conjunto de zonas múltiples y diferenciadas, a las que se permite el acceso de unos grupos y se impide el de otros⁶⁷⁸. El espacio público es de libre acceso, pero también se puede generar en él un vínculo social y de relación con el poder⁶⁷⁹. Un concepto, el de **espacio público**, al que no comenzará a darse importancia hasta los años ochenta (*Muerte y vida de las grandes ciudades* [1961] de Jane Jacobs, *Pas à pas* [1979] de Jean-François Augoyard, *La buena forma de la Ciudad* [1985] de Kevin Lynch, etc.); y antes de estos años este concepto se empleaba para designar de forma genérica los espacios abiertos y accesibles de la ciudad que los teóricos prefieren denominar espacio urbano (*La vida social en los espacios urbanos pequeños* [1980] de William Whyte, *El transeúnte y el espacio urbano* [1988] de Isaac Joseph, *El animal público* [1999] de Manuel Delgado 1999, etc.)⁶⁸⁰. Lyn H. y John Lofland dirán:

«Por espacio público me refiero a aquellas áreas de una ciudad a las que, en general, todas las personas tienen acceso legal. Me refiero a las calles de la ciudad, sus parques, sus lugares de acomodo públicos. Me refiero también a los edificios públicos o a

⁶⁷⁷ *Ibidem.* p. 93.

⁶⁷⁸ MCDOWELL, Linda. *Op. Cit.* p. 223.

⁶⁷⁹ DELGADO, Manuel. (2011). *Op. Cit.* p. 19.

⁶⁸⁰ *Ibidem.* p. 17.

las “zonas públicas” de edificios privados. El espacio público debe ser distinguido del espacio privado, en el que este acceso puede ser objeto de restricción legal»⁶⁸¹.

Sin embargo, hay **dos formas** de entender el **espacio público**, como lugares de libre acceso y como ámbito en el que se desarrolla un determinado vínculo social y de relación con el poder⁶⁸². El espacio público como un lugar de debate y encuentro social como defendieron Soja, Davis, do Ríó Caldeira, etc.⁶⁸³. Ya que éste no es sólo descriptivo sino que se le une una fuerte connotación política, es espacio-tiempo, relaciones humanas, urbanas, donde se produce un intercambio constante y generalizado de información y movilidad, individuos que coinciden y que deben realizar una serie de ajustes para adaptarse a la asociación efímera que se establece⁶⁸⁴. Y es en la esfera pública donde se construye la relación con otros, donde se realizan los pactos, donde se es reconocido⁶⁸⁵. En él los usuarios/as pueden acordar y regular la organización, distribución y articulación de sus disposiciones entre sí y en relación con los elementos del entorno⁶⁸⁶. Posibilidades, todas ellas, que desaparecen y se les niega a los individuos enfermos.

⁶⁸¹ LOFLAND, Lyn H. *A world of strangers: order and action in urban public space*. EE. UU: Waveland Press, Inc., 1985. p. 19.

⁶⁸² DELGADO, Manuel. (2011). *Op. Cit.* p. 19.

⁶⁸³ DAVIS, Mike. *Ciudad de Cuarzo: arqueología del futuro en Los Ángeles*. Madrid: Lengua de trapo, 2002.

RÍO CALDEIRA, Teresa do (2000). *Ciudad de muros*. Barcelona: Editorial Gedisa, 2007.

SOJA, Edward. *Postmetropolis: estudios críticos sobre las ciudades y las regiones*. Madrid: Traficantes de sueños, 2008.

⁶⁸⁴ DELGADO, Manuel. (2011). *Op. Cit.* pp. 17-20.

⁶⁸⁵ *Ibíd.* p. 20.

SALCEDO HANSEN, Rodrigo. “El espacio público en el debate actual: una reflexión crítica sobre el urbanismo postmoderno”. [en línea]. *EURE*, Santiago, 28 (84), Santiago septiembre 2002. [fecha de consulta: 15-04-2016]. Disponible en <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0250-71612002008400001>.

⁶⁸⁶ DELGADO, Manuel. (2011). *Op. Cit.* p. 41.

«Lo que antes era una calle es ahora un escenario potencialmente inagotable para la comunicación y el intercambio, ámbito accesible a todos en que se producen constantes negociaciones entre copresentes que juegan con los diferentes grados de la aproximación y el distanciamiento, pero siempre sobre la base de la libertad formal y la igualdad de los derechos, todo ello en una esfera de la que todos pueden apropiarse, pero que no pueden reclamar como propiedad; marco físico de lo político como encuentro transpersonal y región sometida a leyes que debería ser garantía para la equidad»⁶⁸⁷.

4.2. ESPACIO IDEOLÓGICO.

El espacio público es «una **realidad histórica** construida de manera diferente por determinadas sociedades»⁶⁸⁸, donde cada sociedad tendrá su cultura y sus normas, y está configurado bajo determinados **intereses ideológicos**, que lo destinan a unos usos y modos concretos de ocuparlo y no a otros, que lo hacen legible y urbanizado⁶⁸⁹. «El espacio no es un objeto científico separado de la ideología o de la política; siempre ha sido político y estratégico. (...) El espacio ha sido formado y modelado por elementos históricos y naturales; pero esto ha sido un proceso político. El espacio es político e ideológico»⁶⁹⁰. Como indica Lefebvre el espacio es un producto lleno de ideologías y éstas no son unas ideas irreales y abstractas, sino que ejercen una violencia material y física **sobre nuestros cuerpos** y nuestras vidas⁶⁹¹. El espacio público es un lugar de construcción de ciudadanos/as⁶⁹², donde

⁶⁸⁷ *Ibidem*. p. 30.

⁶⁸⁸ SENNET, Richard. *Op. Cit.* p. 19.

⁶⁸⁹ RÍO ALMAGRO, Alfonso del. (2005). *Op. Cit.*

⁶⁹⁰ LEFEBVRE, Henri. *State, space, world*. London: University of Minnesota Press, 2009. pp. 170-171.

Traducción de: «Space is not a scientific object removed from ideology or politics; it has always been political and strategic. (...) Space has been fashioned and molded from historical and natural elements, but in a political way. Space is political and ideological».

⁶⁹¹ WITTIG, Monique. *Op. Cit.*

⁶⁹² SALCEDO HANSEN, Rodrigo. *Op. Cit.*

habitarlo implica **adaptarse a sus leyes** y donde ser expulsado implica perder la condición de ciudadanía. Una relación ciudadana y una adaptación a las normas en el espacio público que llevará a los autores postmodernos a establecer una distinción entre el espacio público moderno que busca generar un encuentro, un dialogo con la ciudadanía y los enclaves pseudo-públicos que buscan expresar y expandir la diferencia en las relaciones de poder entre los distintos grupos sociales y en los cuales la diversidad y la libertad se pierden⁶⁹³. Un espacio público urbano que no es tanto el escenario de las diferencias sino el de las **desigualdades**⁶⁹⁴. Un espacio en el que no existe el anonimato, es una ilusión, en el que en cualquier momento se puede evidenciar el fraude que toda identidad representa⁶⁹⁵. Nos hace creer que pertenecemos a una sociedad, que nos reconozcamos como parte del colectivo, pero la pertenencia es algo mutable en la que intervienen variables como la experiencia personal, el entorno y las comunidades⁶⁹⁶.

«El identificado como perteneciente a un segmento social considerado por debajo del propio o peligroso, adherido a una opción cultural inaceptable o discapacitado física o mentalmente, pierde de manera automática los beneficios del derecho al anonimato y deja de resultar un desconocido que no provoca ningún interés para pasar a ser detectado como alguien cuya presencia- que hasta entonces podía haber pasado desapercibida- acaba suscitando malestar, inquietud o ansiedad»⁶⁹⁷.

Se nos señala, perdemos el anonimato, se trata entonces de **localizar** las disonancias entre personas que se disputan su presencia en el espacio público de forma exclusiva, produciéndose exclusiones, y la actuación de las fuerzas de orden público, que no protegen el de-

⁶⁹³ *Ibidem*.

⁶⁹⁴ DELGADO, Manuel. (2011). *Op. Cit.* p. 57.

⁶⁹⁵ *Ibidem*. p. 66.

⁶⁹⁶ SAMPEDRO BLANCO, Victor Fco. *Op. Cit.* p. 151.

⁶⁹⁷ DELGADO, Manuel. (2011). *Op. Cit.* p. 59.

Enfermedades, arte y espacio público.

recho de todos/as a un espacio sino sólo el de un sector⁶⁹⁸. Un derecho de admisión ejercido a través del distanciamiento, la indiferencia, la reserva, etc. El **espacio público** se ve como una categoría abstracta en la que se concreta un ámbito democrático igualitario, participativo y racional, pero la atención por lo que realmente ocurre ahí fuera confirmará ese supuesto lugar como es un espacio de y para el **conflicto**, de negaciones y exclusiones que influirán a individuos o segmentos sociales estigmatizados, a los que se les niega el derecho a la diferencia.

Son espacios **jerarquizados**, donde las voces de los grupos dominantes serán las que imperen, «es en el espacio público donde se negocia lo que está y no está legitimado, donde se desafían y confrontan las jerarquías y las desigualdades, donde se negocian los encuentros, los pactos y las interacciones»⁶⁹⁹. Por tanto, los dispositivos espaciales están al servicio de los diferentes poderes, creando jerarquías y no son inocentes. Un **espacio público** en el que se enmascaran las relaciones sociales reales⁷⁰⁰, y que puede estar limitado a mujeres, jóvenes, razas, grupos “contraculturales”, etc. convirtiéndose cada vez más en espacios restringidos⁷⁰¹. Un espacio público en el que está ausente el enfermo/a, como evidenció Pepe Espaliú en la ya nombrada *Carrying*, o el activismo con grupos como Colectivo Local Neutral (1996-1997), integrado por Pepe Miralles y María Jesús Talavera, que surge a partir de los talleres creados por el Comité Ciudadano Anti-Sida de la Comunidad Valenciana y pretende ocupar la vía pública mediante carteles y vídeos en los autobuses, cuestionando los aspectos preventivos y la consideración de los enfermos/as, que convertían a la enfermedad en una persecución y discriminación hacia los homosexuales.

⁶⁹⁸ DELGADO, Manuel. (2007). *Op. Cit.* pp. 146-147.

⁶⁹⁹ ALIAGA, Juan Vicente y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (2014). *Op. Cit.* p. 95.

⁷⁰⁰ DELGADO, Manuel. (2011). *Op. Cit.* p. 29.

⁷⁰¹ MCDOWELL, Linda. *Op. Cit.* p. 223.

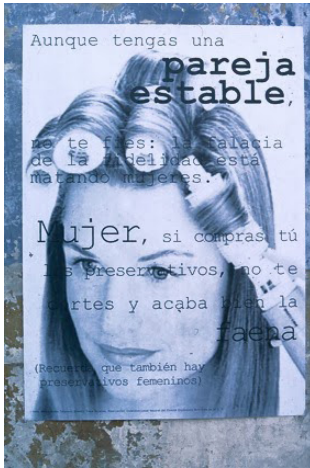


Imagen. 68. COLECTIVO LOCAL NEUTRAL. *Carteles dentro del programa Movimiento-Inercia*. Valencia: Universidad de Valencia, 1996.

Puesto que el discurso espacial y la sociedad se erigen en torno al hombre blanco, heterosexual, sano, etc. y se han encargado de establecer qué es lo aceptado. Donde la mirada masculina será fundamental para modificar las configuraciones de las fronteras espaciales, modificando los códigos narrativos y las teorías convencionales del espacio, creando nuevas maneras de mirar más ricas y plurales⁷⁰². La sociedad se sirve del **discurso espacial hegemónico** para favorecer a unas personas sobre otras, produciéndose las exclusiones sociales, puesto que los espacios evidencian la diferencia y la ocultan. Ya en el Renacimiento los venecianos, al hablar de la dignidad del “cuerpo”, lo hacían refiriéndose únicamente a los cuerpos cristianos, **excluyendo** así aquellos que no pertenecían a estos como los cuerpos judíos, considerados medio humanos, medio animales⁷⁰³. Una forma hegemónica que producirá que se impongan ciertas representaciones normalizadas de visualización, representación y utilización de los cuerpos sanos y saludables.

Esa imposición de las representaciones es establecida por la clase dominante que ejerce el poder sobre los dominados, mostrando el **espacio público** como un instrumento político **homogéneo y neu-**

⁷⁰² ALIAGA, Juan Vicente y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (2014). *Op. Cit.* pp. 99-100.

⁷⁰³ SENNETT, Richard. *Op. Cit.* p. 27.

tro. El sistema político persuade de la neutralidad del espacio público, mediante la ideología y la supuesta concreción física⁷⁰⁴. Consiguen así someter a los demás sectores sociales, de una forma más sutil sin necesidad de recurrir a la coacción. «Consiste igualmente en generar el espejismo de que se ha producido por fin la deseada unidad entre sociedad y Estado, en la medida en que los supuestos representantes de la primera han logrado un consenso superado de las diferencias de clase»⁷⁰⁵. La dominación de unas clases sobre otras no sólo se produce mediante la violencia y la represión. Althusser hace referencia a los “**aparatos ideológicos del estado**” que educan a los dominados para que asuman como natural e inevitable el sistema de dominación, al controlar el pensamiento y la acción social, y les hacen creer como propias las premisas teóricas⁷⁰⁶. Una dominación que crea y orienta el pensamiento como la acción social. Someten a los dominados eliminándoles la capacidad de cuestionar. Foucault en *Tecnologías del yo*⁷⁰⁷, denominaba “**modalidad pastoral del poder**” al poder que se ejerce sobre un rebaño de individuos diferenciados y diferenciables a cargo de un jefe que los unifica y hace que no surja el conflicto, evitando que surja la disidencia, la resistencia o la apropiación indebida del espacio público⁷⁰⁸. Mientras que antes se ejercía el control sobre los cuerpos, ahora se buscan otras formas no sólo a través de ellos, sino también de la ideología, haciendo que resulte más complicado combatirlo, oponer resistencia. Antes, las sociedades eran sometidas mediante el **castigo**, pero se vuelve innecesario al encontrar otras formas más efectivas y sutiles, como es el sometimiento mediante los cánones y normas de belleza. Estándares de belleza rígidos y las consecuencias que generan, que pretende cuestionar Oliviero Toscani en la campaña

⁷⁰⁴ DELGADO, Manuel. (2011). *Op. Cit.* p. 25.

⁷⁰⁵ *Ibidem.* p. 21.

⁷⁰⁶ *Ibid.* p. 26.

⁷⁰⁷ FOUCAULT, Michel. (2008). *Op. Cit.* pp. 101-102.

⁷⁰⁸ DELGADO, Manuel. (2011). *Op. Cit.* pp. 26-27.

de publicidad de *No-l-ita*, presentando en vallas publicitarias y en los medios de comunicación de masas, la imagen de una chica con anorexia bajo el lema *No- Anorexia* (2007). Lleva a lo público aquello que nadie enseña, nos cuestiona, nos muestra la extrema delgadez que ayudamos a promover, nos asalta con ella en nuestra cotidianeidad.



Imagen. 69. TOSCANI, Oliviero. *No-Anorexia*.
Italia: No-l-ita, 2007.

4.3. ESPACIOS DE CONTROL.

No obstante, desde finales del siglo XVIII para Foucault se produce el **control** de los impulsos y de la canalización de los deseos, que provocará la domesticación de la vida, la normalización de los espacios y los comportamientos y la moralización de la población⁷⁰⁹. En *Vigilar y castigar* (2004)⁷¹⁰ Foucault apunta que estamos en una **sociedad disciplinaria**, que se instala en el siglo XIX, caracterizada por el nacimiento de las instituciones de vigilancia con las escuelas, psiquiátricos, asilos, hospitales, prisiones, etc. «En esa sociedad disciplinaria que Michel Foucault plantea, el poder funciona no tanto a través de la represión del deseo como mediante la clasificación, tabulación y organización

⁷⁰⁹ GARCÍA CORTÉS, José Miguel; *et. al. Contra la arquitectura: la urgencia de (re)pensar la ciudad*. Castellón: Espai d'Art Contemporani de Castelló, Generalitat Valenciana, 2000. p. 29.

⁷¹⁰ FOUCAULT, Michel. (2004). *Op. Cit.*

Enfermedades, arte y espacio público.

de ese deseo (...)»⁷¹¹. El sufrimiento corporal, el dolor, el castigo dejan de ser una atracción pública para permanecer oculto y dejar paso a la disciplina, que no es ni una institución, ni un aparato, sino una clase de poder con todo un conjunto de instrumentos, de técnicas y procedimientos, de niveles de aplicación, objetivos, etc.⁷¹². Los lugares disciplinarios nos recuerdan que debemos tener un tipo de comportamiento y si no tendrá una serie de consecuencias. Estos potencian la individualización y la exclusión al marcar una división binaria, locos/as o cuerdos/as, peligrosos/as o inofensivos/as, sanos/as o enfermos/as, normales o anormales, etc. para controlarnos y corregirnos⁷¹³. Al final, estos dispositivos nos hacen comportarnos de una determinada manera e interiorizar una serie de políticas, que favorecen la individualización y marcan las exclusiones, puesto que su objetivo es localizar a los individuos, vigilar la conducta de todos, juzgar, evaluar, etc.⁷¹⁴. Dispositivos como los tecnológicos relacionados con la medicina y la atención al paciente como nos muestra el cortometraje *Healthcare 2008* (1988) de Kenwood Group al mostrarnos los avances que una compañía que los fabrica pretende que tengan lugar en el 2008, ejerciendo un control sobre nosotros/as.

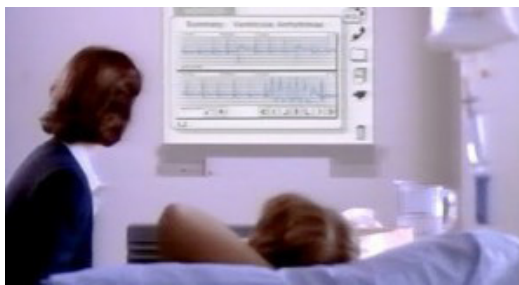


Imagen. 70. KENWOOD GROUP.
Healthcare 2008. EEUU: Apple, 1988.

⁷¹¹ GARCÍA CORTÉS, José Miguel; *et. al.* (2000). *Op. Cit.* p. 37.

⁷¹² FOUCAULT, Michel. (2004). *Op. Cit.* p. 218.

⁷¹³ GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (2010). *Op. Cit.* p. 18.

⁷¹⁴ FOUCAULT, Michel. (2004). *Op. Cit.*

Estas instituciones se apoyan en el modelo creado por J. Bentham⁷¹⁵ de **visión panóptica**, desarrollado en pleno periodo de cambios con la Revolución Industrial, el desarrollo de la clase media y las revoluciones sociales, que se basaba en el diseño de una cárcel en el que se pretendía economizar el esfuerzo de vigilancia. «Siempre que se trate de una multiplicidad de individuos a los que haya que imponer una tarea o una conducta, podrá ser utilizado el esquema de panóptico»⁷¹⁶. Este modelo es característico de las sociedades de vigilancia que se emplea en diferentes sociedades de encierro y creación de sujetos. A través de una forma circular situaba una serie de ejes que confluían en un mismo punto en el que se situaba una torre central de grandes ventanales, mediante la que se podía obtener una perfecta visión de las celdas. Este mecanismo permitía ver sin ser visto, lo que hacía que los reclusos desconociesen en qué momento y por qué eran observados. Esto provocaba la sensación permanente de ser vigilado. Esta constante sensación de ser observado y no tener una certeza clara de cuándo en realidad estaba ocurriendo, provocaba que los presos se portasen siempre de forma correcta para evitar ser vistos y poder sufrir represalias. Así, de esta manera se impone el sometimiento a través de la vigilancia. Se modifica y modela la conducta de los presos ejercida mediante un centro de poder, produciendo de esta forma un nuevo tipo de sujeto.

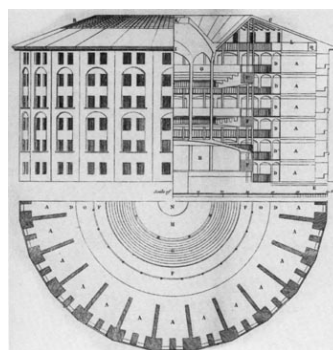


Imagen. 71. BENTHAM, Jeremy. *Panóptico*. Reino Unido: Asamblea Legislativa, 1791.

⁷¹⁵ BENTHAM, Jeremy. *Panóptico*. Madrid: Círculo de Bellas Artes, 2011.

⁷¹⁶ FOUCAULT, Michel. (2004). *Op. Cit.* p. 204.

Sin embargo, llegará un momento donde no sea necesario el encierro que será sustituido por el paso por las instituciones, por tanto, pasamos de las sociedades disciplinarias a las **sociedades de control**⁷¹⁷. «En las sociedades de control todo se superpone, nada acaba, todo convive. Ya no estamos ante el dualismo “individuo masa”. Los individuos han devenido “dividuales” y las masas se han convertido en indicadores, datos, mercados o “banco”»⁷¹⁸. Es constante la vigilancia y hay más de una institución ejerciendo su poder. El objeto de castigo ya no es el cuerpo sino el alma. A través no tanto del sometimiento sino del convencimiento que ejerce mediante la seducción, se ejerce el control y el dominio que crea el discurso de opacidad para preservar los intereses de clase, género, raza, cultura, etc. del sistema y generar desconfianza ante cualquier crítica⁷¹⁹. No es un poder solamente represivo, sino también una trama productiva que penetra en la sociedad⁷²⁰. Cala en nuestra forma de pensar las conductas y comportamientos que debemos tener de una forma inconsciente. Sin una opresión evidente la masa se convierte en un eficaz instrumento para el dominio y la transformación del orden⁷²¹. Esto hace que ahonde en nosotros/as con más fuerza que si fuera solamente represivo y que se camufle mejor, adoptando una **apariencia bondadosa** e incluso beneficiosa para nosotros/as y el resto de la sociedad. Pierre Bourdieu afirmará: «Los **efectos ideológicos** de mayor éxito son aquellos que carecen de palabras y no demandan más que un silencio cómplice»⁷²². La autoridad es tolerable

⁷¹⁷ DELEUZE, Gilles. “Post-scriptum sobre las sociedades de control”. [en línea]. *Polis* (13), 2006. [fecha de consulta: 19-04-2014]. Disponible en <<http://polis.revues.org/5509>>.

⁷¹⁸ *Ibidem*.

⁷¹⁹ PÉREZ, David. *La certeza vulnerable: cuerpo y fotografía en el siglo XXI*. Barcelona: Gustavo Gili, 2004. p. 11.

⁷²⁰ FOUCAULT, Michel. (1999a). *Op. Cit.*

⁷²¹ GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (2010). *Op. Cit.* p. 28.

⁷²² BOURDIEU, Pierre. *Outline of a theory of practice*. Londres: Cambridge University Press, 1977. p. 188.

si ejerce su **poder** de forma **subliminal**, sin que nosotros/as lleguemos a ser conscientes de ello. Hoy en día, la *stultifera navis* ya no recorre nuestras aguas en busca de nuevos pasajeros considerados como locos/as que apartar de las ciudades, ya no es tan evidente, sino que se presenta bajo otras formas, está en las edificaciones y construcciones que creamos y en nosotros/as, la hemos interiorizado, ha calado en nuestros pensamientos e inconscientemente la asumimos como algo lógico y natural. Debemos recordar, como indica Foucault:

«Lo que hace que el poder se aferre, que sea aceptado, es simplemente que no pesa solamente como una fuerza que dice no, sino que de hecho circula, produce cosas, induce al placer, forma saber, produce discursos, es preciso considerarlo como una red productiva que atraviesa todo el cuerpo social que como una instancia negativa que tiene como función reprimir»⁷²³.

Estos distintos poderes que nos imponen normas, comportamientos, etc. a través del espacio recaen sobre nuestros **cuerpos**, que son atravesados por una serie de circunstancias y condicionantes. El poder no está en el exterior, sino que cruza los cuerpos⁷²⁴. El cuerpo es social, cultural y psíquico⁷²⁵. En el espacio viven las personas, se concentran, se dispersan, se desplazan y desarrollan sus prácticas sociales, por tanto, estos discursos están presentes en nosotros/as, adheridos en nuestras prácticas, nuestros cuerpos, nuestros pensamientos, etc. pero no debemos olvidar que al ponerlo en **relación** con el cuerpo es cuando recibe protagonismo el espacio. El espacio es donde el cuerpo se reexamina, se transforma, se contesta y se reinscribe mediante la representación, pero a la vez el cuerpo modifica el paisaje en función de sus necesidades⁷²⁶. Foucault dirá del cuerpo que es una superficie inscrita a través de las costumbres sociales, que actúa

⁷²³ FOUCAULT, Michel. (1999). *Op. Cit.* p. 48.

⁷²⁴ FOUCAULT, Michel. (2012). *Op. Cit.* p. 44.

⁷²⁵ ALIAGA, Juan Vicente y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (2014). *Op. Cit.* p. 96.

⁷²⁶ MCDOWELL, Linda. *Op. Cit.* p. 102.

Enfermedades, arte y espacio público.

en los escenarios institucionales que crean el discurso, donde la utilización económica del cuerpo ejerce poder y sometimiento⁷²⁷. El cuerpo se convierte en lugar de interés y decisivo para la sociedad. Un cuerpo sobre el que recae el miedo, el deporte, las dietas, la cirugía, etc. y al que se le asocian los asuntos referentes a la identidad y subjetividad, o actuaciones sociales, donde el cuerpo puede ser contemplado como un límite con respecto a los otros cuerpos, un espacio, un lugar, donde se localiza el individuo⁷²⁸. Un cuerpo sobre el que está inscrito el patriarcado, el imperialismo, las transformaciones, los mecanismos disciplinarios de control y vigilancia⁷²⁹. Sin embargo, el cuerpo puede ser un lugar de opresión o de **resistencia**, puesto que éste se entiende como un campo de intervención política. El cuerpo es utilizado como símbolo, donde están presentes las relaciones sociales y el orden social, metáfora del orden político y social⁷³⁰.

«El poder se incardina en los cuerpos, en las prácticas, en los gestos de los seres humanos, pero también en los pensamientos en las representaciones y en las racionalizaciones y hasta en el propio reconocimiento de nosotros mismos. Por esto cuestionar las formas capitalistas de vida implica conocer las formas insidiosas mediante las cuales operan poderes y saberes específicos, pero a la vez asumir en nuestra propia existencia la renuncia a un reconocimiento a una identidad que nos ha sido asignada»⁷³¹.

Un poder que ha ejercido unas normas sobre nosotros/as que hemos asumido de forma natural y ha modelado nuestros comportamientos en público, como podemos comprobar a través de *Custodia* (2006)⁷³², de **Francis Naranjo**. En la obra se sirve del cubo blanco,

⁷²⁷ *Ibidem*. p. 81.

⁷²⁸ *Ibid*. pp. 59-62.

⁷²⁹ JAMES, William y NAVARRETE, Ana. *The gendered city: espacio urbano y construcción de género*. Castilla la Mancha: Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha, 2004. p. 49.

⁷³⁰ PÉREZ, David. *Op. Cit.* p. 48.

⁷³¹ FOUCAULT, Michel. (1999a). *Op. Cit.* p.17.

⁷³² NARANJO, Francis. *Página web del artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 30-04-2014]. Disponible en <<http://www.francisnaranjo.blogspot.com>>.

aséptico, en el que se han convertido los museos para presentar material quirúrgico de forma ordenada sobre el suelo, frente a estos objetos vemos dos sillas. El espectador/a se transforma en paciente. Entra en un lugar que lo transportará a un hospital, por determinados puntos en común, confrontando mentalmente y estableciendo nexos. Un espacio desprovisto de vida al que se le incorpora un atisbo de ella mediante los objetos, puesto que su función depende de un cuerpo. Un celador vigila la obra, imposibilitando que se toquen o se produzca cualquier conducta indeseada dentro de lo que se ha establecido en el marco museístico como correcto. Sin embargo, él ya no está presente, es una imagen. En el espectador/a subyace el recuerdo, a través de la fotografía, de que antes el espacio había sido custodiado. En realidad no hay nadie que nos niegue e imposibilite cualquier tipo de comportamiento frente a la obra, el celador, el vigilante se reduce a una imagen. Sin embargo, hemos somatizado determinados comportamientos, hemos aprehendido una forma de conducta y relación con las obras y, el hecho de estar dentro de un museo, hace que nuestros cuerpos actúen de una determinada manera, aunque no haya nadie presente que nos pueda reprender por nuestras acciones. Hemos interiorizado que lo que hay dentro de los museos no se toca. Esto es, por tanto, un claro ejemplo de cómo en el discurso espacial los dispositivos nos hacen comportarnos de una determinada manera y asumir una serie de políticas. Discurso espacial que se sirve de los **dispositivos arquitectónicos**⁷³³ para ejercer el poder, mecanismos configuradores del orden social.

⁷³³ RÍO ALMAGRO, Alfonso del y CORDERO RODRÍGUEZ, Oihana. “Arte, cuerpos y aseos públicos: estrategias artísticas de cuestionamiento de los dispositivos arquitectónicos de segregación de sexo-género”. *Política y sociedad*, 5 (2): 465-486, 2015.

Imagen. 72. NARANJO, Francis.
Custodia. Las Palmas de Gran
Canaria: CAAM, 2006.



4.4. DISPOSITIVOS ARQUITECTÓNICOS.

Y es que la **arquitectura** se pone a su servicio para reforzar las estrategias de poder, ayudando a reforzar el control y la vigilancia. Se ha transformado en la creación de máquinas de habitar que nos hace somatizar una serie de relaciones y conductas con ella, modificándonos corporal e ideológicamente. «La arquitectura, antes que cualquier otra clasificación, es idéntica al espacio de representación, siempre representa algo más que ella misma desde el preciso momento que se distingue de la mera construcción»⁷³⁴. Como toda representación, está dando una imagen, está estableciendo y mostrando aquello que desea enseñar. «Pensar la arquitectura moderna es moverse continuamente entre la cuestión del **espacio** y la cuestión de la **representación**. En efecto, será necesario entender la arquitectura como un sistema de representación que se van superponiendo»⁷³⁵. Un espacio en el que estamos inmersos, ya que vivimos rodeados de edificios, casas, etc., atravesamos y habitamos nuestras calles, plazas, etc., convivimos en él, nos envuelve y forma parte de nuestra vida. Sobre él actúan los escenarios institucionales que crean el discurso. Y es que la arquitectura es un discurso que crea significados y enmarca contenido, ya que

⁷³⁴ GARCÍA CORTÉS, José Miguel; *et. al.* (2000). *Op. Cit.* p. 19.

⁷³⁵ COLOMINA, Beatriz. *Op. Cit.* p. 27.

mediante los espacios urbanos nos cuentan historias⁷³⁶. Nos marcan cómo debemos pensar, simbolizar y vivir el espacio⁷³⁷. La arquitectura siempre ha estado ahí, silente, limpia, aséptica, neutra, etc. Pero bajo esa falsa apariencia, inocente e inocua, está ejerciendo poder en nuestros cuerpos, **sometiéndonos, jerarquizándonos y controlándonos**.

El espacio se muestra limpio y aséptico a la espera de un cuerpo disonante⁷³⁸. Tras el orden, la limpieza, la transparencia, etc. en realidad se está ocultando aquello que no quiere ser mostrado. Bajo esa fingida apariencia se esconde todo un discurso de segregación de la sociedad. El espacio en su impecable limpieza ideológica, niega cualquier disidencia, oculta sometimientos, vigila la desertión y aleja las manifestaciones no normativas de la corporeidad. Mediante la **arquitectura** se establece una visión rígida y disciplinaria de los comportamientos, actitudes, etc. que afirma los conceptos morales de las clases⁷³⁹. La arquitectura juega un papel fundamental en la formación del sujeto y afianza la individualidad, la unicidad⁷⁴⁰. Son **espacios trampa** que **localizan, señalan, neutralizan o eliminan la diferencia**. Unos espacios que son definidos por aquello que ocultan, callan, marginan y silencian las leyes que lo construyen. Como L. McDowell señaló los espacios arquitectónicos favorecen a unas personas sobre otras, aceptando comportamientos disciplinarios y reguladores a través de las normas que desempeñan sobre ellas un poder⁷⁴¹.

Por tanto, el discurso arquitectónico **afianza la exclusión** de las **enfermedades**, algunos espacios se convierten en representaciones donde la arquitectura aplica y consolida los discursos excluyentes

⁷³⁶ GARCÍA CORTÉS, José Miguel; *et. al.* (2000). *Op. Cit.* p. 25.

⁷³⁷ LEFEBVRE, Henri. (2013). *Op. Cit.* pp. 42-49.

⁷³⁸ RÍO ALMAGRO, Alfonso del. (2005). *Op. Cit.*

⁷³⁹ ALIAGA, Juan Vicente y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (2014). *Op. Cit.* p. 98.

⁷⁴⁰ GARCÍA CORTÉS, José Miguel; *et. al.* (2000). *Op. Cit.* p. 27.

⁷⁴¹ MCDOWELL, Linda. *Op. Cit.* p.15.

Enfermedades, arte y espacio público.

de las enfermedades, por lo que deberemos estudiar las estrategias que en ellos se desarrollan. Como apunta Hall⁷⁴² se eliminan los lugares donde las enfermedades, la pobreza, la infelicidad, etc. están presentes y crecen. Aquello que se mantiene separado del espacio, expulsado a la periferia, será el punto de partida con el que decide trabajar Alicia Framis en el proyecto *Edificios Remix* (1999-2000), donde desarrollará entre otros *Cinema with a hospital*, con la que pone de relieve la arquitectura como organizadora de las relaciones humanas e imagina nuevos territorios que dan visibilidad a aspectos ocultos de nuestra cotidianidad al mezclar conceptos arquitectónicos con distintas funciones como el hospital y el cine, al unir enfermedad e imaginación, proponiendo una vía de integración y visibilidad de ciertos grupos sociales.



Imagen. 73. FRAMIS, Alicia.
Cinema with a hospital.
Los Angeles: Santa Monica
Museum of Art, 1999.

4.4.1. Urbanismo: planificación de la diferencia.

«**Las plazas, los espacios públicos**, las urbes son los lugares donde mejor se ve representada la fragmentación social y el desorden ciudadano, donde más claramente se evidencian los conflictos a favor o en contra de la **diferencia y la pluralidad**»⁷⁴³. La ciudad es un lugar geopolítico, una concentración de construcciones y un conjunto de re-

⁷⁴² HALL, Peter. *Cities of tomorrow*. Malden: Blackwell, 1988.

⁷⁴³ ALIAGA, Juan Vicente y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (2014). *Op. Cit.* p. 93.

laciones que raramente se cruzan y que no son representadas de igual manera en la sociedad⁷⁴⁴. Como Linda McDowell indicó, la ciudad debe ser valorada como el espacio más inmediato y concreto para la producción y circulación de poder, por tanto, el espacio urbano debe de tener en cuenta el contexto sociocultural y la participación de los sectores marginados para que no quede ninguna realidad sin representación y no se continúe privilegiando a una parte de la sociedad⁷⁴⁵. La ciudad existe en relación con todo lo diferente, se nutre de lo que niega, está a su alrededor o dentro de ella⁷⁴⁶. Es una proyección de la sociedad. «Una ciudad está compuesta por diferentes clases de hombres; personas similares no pueden crear una ciudad»⁷⁴⁷. Pues debemos de entender que la ciudad es una red compleja y múltiple de relaciones y experiencias sociales que muestran ficticias armonías basándose en que así se conseguirá un bien común. Los procesos sociales y culturales se producen en la modificación permanente de las ciudades, es la referencia del individuo, es lo que vive, percibe, con lo que se identifica⁷⁴⁸. Es una construcción simbólica, un imaginario social que depende de las representaciones que construyen los habitantes y usuarios. Es un entorno constructivo que da sentido a las relaciones de las personas que lo habitan, generando y reproduciendo identidades que están en constante cambio⁷⁴⁹. Juan de Salisbury consideraba la **ciudad**

⁷⁴⁴ ROSLER, Marta. En: BLANCO, Paloma; CARRILLO, Jesús; CLARAMONTE, Jordi y EXPÓSITO, Marcelo. *Op. Cit.* p. 175.

⁷⁴⁵ ALIAGA, Juan Vicente y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (2014). *Op. Cit.* p. 93.

⁷⁴⁶ DELGADO, Manuel. (2007). *Op. Cit.* p. 65.

⁷⁴⁷ ARISTÓTELES. En: SENNETT, Richard. *Op. Cit.* p. 15.

⁷⁴⁸ TELLO I ROBIRA, Rosa. “La ciudad como escenario de representación cultural: prácticas urbanísticas de perpetuación”. En: NASH, Mary y MARRE, Diana (eds). *El desafío de la diferencia: representaciones culturales e identidades de género, raza y clase*. País Vasco: Ediciones del País Vasco, 2003. pp. 213-224.

⁷⁴⁹ ALIAGA, Juan Vicente y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (2014). *Op. Cit.* p. 94.

Enfermedades, arte y espacio público.

como un espacio que **jerarquiza** los cuerpos que viven juntos y, sin embargo, Henri de Modeville, como un espacio que los **relaciona**⁷⁵⁰. En la ciudad se plasman las desigualdades y distinciones derivadas del sistema económico y político del sistema capitalista⁷⁵¹. «Las ciudades occidentales han potenciado una estructura urbana que ha creado rígidas separaciones por diferencias de clase, de raza o de dinero, lo cual ha conformado las divisiones espaciales en las diferentes esferas de convivencia y de trabajo, como en las zonas comerciales y de ocio»⁷⁵².

Estas separaciones han venido dadas por la **planificación** para crear un entorno espacial y proporcionado, que facilita el **control** del espacio y produce cuerpos dóciles⁷⁵³. Puesto que el **espacio urbano** ha sido planificado para la dominación, para resolver problemas de inclusión o exclusión, ocultación o visibilidad, control o sumisión⁷⁵⁴. Detrás de un **proyecto urbanístico** hay una intención de **ordenar** el espacio para que sucedan o no sucedan en ella determinados acontecimientos que se pretenden fomentar o evitar⁷⁵⁵. Esta preocupación por organizar, rentabilizar y controlar ha dado lugar a las ciudades modernas, que se presentan como un modelo que aplicar independientemente del lugar, originando espacios sin identidad propia y alienados⁷⁵⁶. Por tanto, las ciudades se acaban pareciendo las unas a las otras. Rem Koolhaas⁷⁵⁷ nos hablará de la **Ciudad Genérica**, que rompe con la dependencia, escapa del centro y de la identidad, que se expande si

⁷⁵⁰ SENNETT, Richard. (1997). *Op. Cit.*

⁷⁵¹ CARRILLO, Jesús. En: BLANCO, Paloma; CARRILLO, Jesús; CLARAMONTE, Jordi y EXPÓSITO, Marcelo. *Op. Cit.* p. 140.

⁷⁵² ALIAGA, Juan Vicente y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (2014). *Op. Cit.* p. 98.

⁷⁵³ *Ibidem.* p. 98.

⁷⁵⁴ *Ibid.* p. 98.

⁷⁵⁵ DELGADO, Manuel. (2011). *Op. Cit.* p. 87.

⁷⁵⁶ GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (2010). *Op. Cit.* p. 100.

⁷⁵⁷ KOOLHAAS, Rem. *La ciudad genérica*. Barcelona: editorial Gustavo Gili, 2011. pp. 8-33.

necesita crecer y tiene la capacidad de renovarse, eliminando aquello que no funciona y donde sus habitantes han visto aumentada su invisibilidad. Ciudades donde no hay lugar para la fealdad y el desorden⁷⁵⁸, las dolencias, los trastornos o las enfermedades. La planificación de las ciudades aparta ciertas zonas, se ven bipolarizadas al dividirse y crearse zonas peligrosas, guetos aislados y barrios de clase media⁷⁵⁹. La zona de la ciudad donde se resida marcará las desigualdades como indica David Harvey⁷⁶⁰. Una brecha que produce la segregación urbana incapaz de atenuarse por el urbanismo, que muestra la imposibilidad de crear una sociedad integrada y aumenta su división, o quizás es lo que pretende⁷⁶¹. Así, Lefebvre en *El derecho a la ciudad*⁷⁶² criticará el funcionalismo y la ideología urbanística que encubre una estrategia de clase, y la *Carta de Atenas*⁷⁶³, el manifiesto urbanístico creado en el *IV Congreso Internacional de Arquitectura Moderna* (1933) que estudia las ciudades en profundidad, con los puntos habitar, trabajar, cultivar el cuerpo y el espíritu y circular, puesto que dejan fuera muchas otras cosas y ya que en la carta instan a que desaparezca la calle, cuando es el centro de todo. Un urbanismo donde Lefebvre⁷⁶⁴ distingue tres tipos:

- El urbanismo de los hombres de buena voluntad, arquitectos, escritores, etc. cuyos proyectos y reflexiones implican cierta filosofía.
- El urbanismo de los administradores vinculados al sector público, estatal, que tiene un carácter científico, se basa en una ciencia y en investigaciones que se pretenden sistematizar, ésta se olvida por completo del factor humano.

⁷⁵⁸ GARCÍA CORTÉS, José Miguel; *et. al.* (2000). *Op. Cit.* p. 55.

⁷⁵⁹ *Ibidem.* pp. 135-149.

⁷⁶⁰ MCDOWELL, Linda. *Op. Cit.* p. 159.

⁷⁶¹ LEFEBVRE, Henry. *El derecho a la ciudad*. Barcelona: Península, 1978. p. 12.

⁷⁶² *Ibidem.* p.10.

⁷⁶³ LE CORBUSIER. *A carta de Atenas*. Sao Paulo: ed. Universidad de Sao Paulo, 1993.

⁷⁶⁴ LEFEBVRE, Henry. (1978). *Op. Cit.* pp. 40-42.

Enfermedades, arte y espacio público.

- El urbanismo de los promotores, que tienen ánimo de lucro y no pretenden disimularlo y donde ya no venden alojamientos o inmuebles sino urbanismo.

En *La política del espacio* (1976)⁷⁶⁵ Lefebvre contraponen el espacio vivido, el de los usuarios, y el espacio concebido, de arquitectos y urbanistas que obedecen a un poder político o empresarial, donde lo que impera en ese espacio representado y concebido es la ideología dominante. Y es que el diseño del **espacio urbano**, en Occidente, viene marcado por la **economía** y los pactos entre los entes públicos y los empresariales, que dejan en un segundo plano las necesidades sociales y al ciudadano/a, que se reduce a un mero consumidor/a o usuario/a⁷⁶⁶. Por tanto, el usuario pasa a un segundo plano y lo que prima son los intereses políticos, económicos, etc. que serán los encargados de diseñar un espacio para la clase media y donde lo que no interese será apartado. De este modo, cuando la enfermedad aparece en la escena urbana, será siempre bajo los dictámenes de los intereses mercantiles: farmacéuticos, publicitarios, campañas, aseguradoras, etc.

4.5. MECANISMOS DE SEGURIDAD.

«Los conflictos entre clases y las contradicciones múltiples se plasman en la estructura y forma urbana»⁷⁶⁷. Para ello se fragmentará y dividirá la ciudad, reforzando estos elementos a través de **mecanismos de control y vigilancia** como las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación⁷⁶⁸. Y es que los sistemas totalitarios han desarrollado diversas estrategias para la observación e intromisión constante en la ciudad, tanto en espacios públicos como privados. Se **aisla** a los

⁷⁶⁵ LEFEBVRE, Henry. (2013). *Op. Cit.* p. 419.

⁷⁶⁶ JAMES, William y NAVARRETE, Ana. *Op. Cit.*

⁷⁶⁷ LEFEBVRE, Henry. (1978). *Op. Cit.* p. 10.

⁷⁶⁸ CARRILLO, Jesús. En: BLANCO, Paloma; CARRILLO, Jesús; CLARAMONTE, Jordi y EXPÓSITO, Marcelo. *Op. Cit.* p. 141.

actores sociales urbanos y se desprecia el uso de los espacios públicos que estarán determinados y limitados al uso. Se convierte de esta manera en una ciudad ideal que exalta las ventajas de la vigilancia, el control, la ausencia de conflictos sociales, la uniformidad y homogeneidad de población y pensamiento, que hacen surgir una representación que asegura una falsa idea de bienestar para, bajo esa apariencia, evitar cualquier cisma. Según Soja⁷⁶⁹ las ciudades eran diseñadas para anunciar, ritualizar, administrar, aculturar, disciplinar y controlar, y organizadas en base al control y la adherencia. Un control que se convierte en necesario y que incluso reclamamos al sernos inoculados el miedo, la amenaza y la inseguridad. Vivimos con pavor a que algo nos suceda. Un **miedo** que está consiguiendo afectar considerablemente a la vida personal e influir en el desarrollo y conformación de las ciudades⁷⁷⁰. Un control que es ejercido por la policía, las cámaras, la publicidad, etc. Estamos **constantemente vigilados/as** y no necesariamente por los agentes, sino por supermercados, edificios, particulares, etc. puesto que cada vez hay más cámaras de vigilancia, webcams, drones, etc. que nos permiten controlar los lugares más recónditos. Las ciudades parecen contar con más medidas de seguridad que nunca. Sin embargo, el sentimiento de inseguridad y vulnerabilidad no desaparece, al contrario cada vez lo potencian más, se nos crea la necesidad de ser vigilados para nuestra “tranquilidad” y no olvidemos que seguridad y salud son unos perfectos aliados. A través del miedo se nos invita a la vigilancia, al control, incluso a convertirnos nosotros/as mismos/as en vigilantes y delatar comportamientos o síntomas extraños, como los carteles que aparecieron en transportes públicos de ciudades como Nueva York o Londres, en los que se nos invitaba a denunciar a cualquier persona sospechosa⁷⁷¹. Nos convertimos en delatores de nues-

⁷⁶⁹ SOJA, Edward. *Op. Cit.*

⁷⁷⁰ GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (2010). *Op. Cit.* p. 83.

⁷⁷¹ *Ibidem.* p. 59.

tros vecinos/as, compañeros/as, amigos/as, etc. pero también en potenciales sospechosos/as. En nombre de la seguridad, la movilidad, los desplazamientos, serán fuente de sospechas, inquietan al poder que prefiere que todo permanezca estable y disciplinado en el sitio indicado, y que si algo cambia sea bajo supervisión y prescripción médica⁷⁷². Nada puede escapar al control, que trata de crear a la población la sensación de sentirse segura aunque no lo esté. Una obsesión por la tranquilidad que está provocando que nos aislemos cada vez más⁷⁷³. Comienzan a surgir así urbanizaciones cerradas, edificios que se convierten en fuertes, búnkers, en los que se alberga todos los usos sin necesidad de tener que salir. Peter Marcuse abordará la bunkerización física del espacio, en la que en las ciudades el espacio público va reduciéndose en detrimento de los espacios cerrados y controlados, lo que provocará la bunkerización social, la restricción de las libertades, el declive de la participación social en el urbanismo, el aumento del racismo, etc. canjeando una mayor seguridad a cambio de una mayor restricción de las libertades⁷⁷⁴. Espacios cerrados y áreas de las ciudades que se nos presentan como seguras, que debemos habitar, frente a otros espacios que quedan aislados y nunca frecuentamos. La militarización del espacio va en paralelo a la militarización del lenguaje sobre las enfermedades. Como vimos anteriormente, virus que nos atacan, contra los que luchamos, etc., nos defendemos de las embestidas de las enfermedades, nos blindamos, cerrando todas nuestras aduanas y pasos a nuestras ciudades, creando espacios donde depositar y mantener aislados/as todos aquellos/as que puedan contagiar.

⁷⁷² *Ibíd.* p. 76.

⁷⁷³ *Ibíd.* p. 8.

⁷⁷⁴ *Ibíd.* p. 64.

4.6. LOS HOSPITALES.

Las ciudades expulsan todo aquello que no consideran deseable, lo destierran o lo ubican en la periferia, para que no cobre protagonismo. Este es el caso de los **hospitales** que se sitúan alejados de los centros de las ciudades, donde se agrupa a los/as enfermos/as en función de la patología y se les llega a incomunicar en el caso de ser necesario. Un espacio que se presenta como violencia y marginación institucionalizada. Por tanto, la sociedad se aleja del enfermo/a, empleando ese aislamiento como método de presión. El hospital, se convierte en un lugar donde hacinar al enfermo/a, ocultarlo, alejarlo de la sociedad a la espera de la muerte o de paliar su dolor, bajo el pretexto de que es por el bien del enfermo/a⁷⁷⁵. Señala Foucault⁷⁷⁶ que en él se elimina y aleja al paciente de todo lo que conoce, lo que le hace estar en una posición más vulnerable⁷⁷⁷. La clínica, como institución, puede ejercer poder sobre el paciente con facilidad, al crearle unas condiciones de indefensión, al ser recluido y aislado a cargo de las instituciones sanitarias o de sus familiares, como el “modelo médico” de la discapacidad se ha encargado de promover⁷⁷⁸. La clínica se convierte en un método de control de la vida, una institución que ejerce poder sobre los cuerpos formando la subjetividad de las personas⁷⁷⁹. Para Foucault éstas son el ejemplo de la sociedad disciplinaria, donde no se necesita la muerte o el castigo para ejercer el poder y mantener el orden, puesto que ya se consigue con el control de la vida, de los cuerpos, su homogenización, etc.⁷⁸⁰. Incluso el mismo J. Bentham señala en *Panóptico* (2011)

⁷⁷⁵ FOUCAULT, Michel. (2000a). *Op. Cit.*

⁷⁷⁶ FOUCAULT, Michel. En: RÍO, Alfonso del. (1999). *Op. Cit.* p. 143.

⁷⁷⁷ DURÁN, María Ángeles. *Op. Cit.* p. 49.

⁷⁷⁸ PALACIO ROMANACH, 1997 en: PLATERO MÉNDEZ, Raquel (Lucas) (Ed.). *Op. Cit.* p. 131.

⁷⁷⁹ FOUCAULT, Michel. (2001a). *Op. Cit.*

⁷⁸⁰ *Ibidem.*

Enfermedades, arte y espacio público.

que la prisión podría adaptarse fácilmente como hospital⁷⁸¹ a una de sus ramas, si así se necesitase⁷⁸². «Siempre que se trate de una multiplicidad de individuos a los que haya que imponer una tarea o una conducta, podrá ser utilizado el esquema de panóptico»⁷⁸³. Son instituciones de encierro donde se produce una limpieza social, un discurso que higieniza. Ambos son lugares disciplinarios que nos recuerdan que debemos tener un tipo de comportamiento y si no, habrá una serie de consecuencias. «De hecho, se podría decir que las instituciones de encierro (entre las que también habría que incluir el espacio doméstico) que aparecen en la modernidad están pensadas como “desagües”»⁷⁸⁴. Así, como si de líquidos y fluidos, se tratasen, hacen que los/as enfermos/as se disipen, se desvanezcan y desaparezcan.

«La vertiente más negra y siniestra de ese tiempo, aún nuestro, de hospital y encierro, la encontraríamos en la especialidad concentracionaria. En la prisión y muerte totalitaria de la Shoa e incluso, desde el punto de vista específico de la dimensión clínica, en la experimentación impune y atroz del sistema médico nazi. Y en el uso de la medicina y la higiene como estructuras (de)ontológicas

⁷⁸¹ Referentes de arquitectura hospitalaria:

BONASTRA, Quim y JORI, Gerard. “El uso de Google Earth para el estudio de la arquitectura hospitalaria (I): de los asclepiones a los hospitales medievales”. [en línea]. *Ar@cne, Revista electrónica de recursos en Internet sobre Geografía y Ciencias Sociales*, (122), 1 de julio 2009. [fecha de consulta: 18/12/2016]. Disponible en <<http://www.ub.es/geocrit/ aracne/ aracne-122.htm>>.

CASTRO GONZÁLEZ, Maripaz; CASTRO MOLINA, Francisco Javier; MEGIAS LIZANCOS, Francisco; MARTIN CASAÑAS, Felisa y CAUSAPIE CASTRO, Álvaro. “Arquitectura hospitalaria y cuidados durante los siglos XV al XIX”. [en línea]. *Revista de Enfermería y Humanidades, Cultura de los cuidados*, Universidad de Alicante, 16 (32):38-46, 2012. [fecha de consulta: 22/01/2016]. Disponible en <<http://culturacuidados.ua.es/article/view/2012-n32-arquitectura-hospitalaria-y-cuidados-durante-los-siglos-xv-al-xix>>.

LEISTIKOW, Dankwart. *Edificios hospitalarios en Europa durante diez siglos: historia de la arquitectura hospitalaria*. Alemania: C.H. Boehringer Sohn-Ingelheim am Rhein, 1967.

⁷⁸² BENTHAM, Jeremy. *Op. Cit.* p. 138.

⁷⁸³ FOUCAULT, Michel. (2004). *Op. Cit.* p. 204.

⁷⁸⁴ PRECIADO, Paul B. (2013). *Op. Cit.*

de organización, gestión y sometimiento de la población. En el caso del nazismo se llevó hasta sus últimas consecuencias la estructura ilustrada del pensamiento clínico»⁷⁸⁵.

Sin embargo, no parecemos ser conscientes de todo esto y seguimos alabando estos modelos, presentando muy poca evolución a lo largo de la historia. Hoy en día continuamos elogiando la misma arquitectura y continúan siendo gran paradigma de la arquitectura los edificios de Mies Van der Rohe, Le Corbusier, Frank Lloyd Wright y Alvar Aalto, en los que se inspiran los arquitectos de hoy en día. Edificios como el **sanatorio antituberculoso** de Paimio (1929-1933)⁷⁸⁶, del importante y reconocido arquitecto A. **Aalto**, es considerado como gran ejemplo de la construcción hospitalaria, al tener en cuenta al paciente. Un edificio que actualmente sigue en uso convertido en hospital general tras adaptarse a la situación actual. En su origen se construyó apartado de la civilización, alejando al enfermo/a de ésta, justificado en que ello era beneficioso para la curación de los afectados/as por la Tuberculosis. Se crea a modo de instrumento médico. La estructura del edificio se compone de dos módulos conectados entre sí: la zona de los pacientes y las zonas comunes y de servicios, organizándose alrededor de un núcleo de articulaciones. Las casas de los empleados y médicos estaban situadas en pabellones aislados, lejos de los pacientes y de la enfermedad. El módulo de las habitaciones estaba orientado hacia la zona más soleada, puesto que se consideraba ésto como beneficioso y uno de los elementos decisivos para la curación de la enfermedad. La iluminación artificial indirecta para que no molestase al enfermo/a, que la mayoría del tiempo estaría tumbado y al que una iluminación directa podría resultarle agresiva. El color de las paredes de tonos suaves y relajantes favoreciendo la estancia. El mobiliario y

⁷⁸⁵ BARRO, David; CASTRO FLÓREZ, Fernando; KOMNIOU, Eva; RUIZ DE SAMANIEGO, Alberto y SANTOS, Sofía. *Op. Cit.* p. 161.

⁷⁸⁶ LAHTI, Louna. *Alvar Aalto, 1898-1976: paraíso para gente modesta*. Madrid: Arlanza, 2007. pp.31-35.

Enfermedades, arte y espacio público.

la habitación están diseñados para el paciente. Llega incluso a diseñar escupideras especiales, que al final no serán utilizadas. Los lavaderos están creados con formas que pretendían amortiguar el sonido del agua, manillas de puerta donde no se pudiese quedar enganchado el paciente, tumbonas, etc. Por tanto, comienza a alejarse de los cánones que marcaba la arquitectura moderna y crea el edificio en función de las personas que lo iban a habitar, adaptándose a sus condiciones. Sin embargo, mantiene la disposición de las habitaciones en celdas, tanto de prisión, conventos u otro tipo de instituciones, y las diferentes alas se distribuyen en torno a un núcleo central.

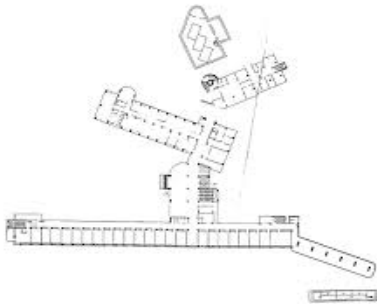


Imagen. 74. AALTO, Alvar. *Planta del sanatorio antituberculoso*. Finlandia: Paimio, 1929-1933.



Imagen. 75. AALTO, Alvar. *Interior del sanatorio antituberculoso*. Finlandia: Paimio, 1929-1933.

Años después de la construcción de este edificio se plantea una revisión y cuestionamiento del mismo a través de la obra *24 horas de luz artificial* (1998)⁷⁸⁷ de **Domènec** quien realiza en esta instalación una recreación de la habitación del sanatorio generando un espacio clínico en estado puro, neutro, limpio, sin sombras, sin sonidos, etc. iluminado todo por una luz blanca. Los objetos se vuelven inútiles y pierden su función. Elimina todo aquello que lo humanizaba y lo convierte en un lugar frío y aséptico, acercándolo más a la idea de clínica de Foucault. El artista pone de relieve lo ya dicho. Lleva al extremo la iluminación y la eliminación de ruido que pretendía A. Aalto, planteando una crítica a

⁷⁸⁷ DOMÈNEC. *Página web del artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 20-04-2014]. Disponible en <<http://www.domenecc.net/>>.

4. El discurso espacial

la arquitectura del Movimiento Moderno. Si los hospitales son de por sí lugares impersonales, neutros, limpios, asépticos, fríos... con la instalación consigue una mayor sensación de ello. Se muestra la arquitectura como máquina alejada de las necesidades de quien la habita, lo que hace que se destaque el hospital como un lugar para recluir y aislar. El hospital se convierte en un espacio donde permanecer al margen de los “sanos”, donde curarnos hasta poder volver a habitar otros espacios. Se permanece allí, al entrar la vida de los nuevos habitantes parece estancarse, quedar en un impasse, en el que el único objetivo es sanar, y donde las visitas se convierten en uno de los pocos alicientes para escapar del tedio y mantener contacto con “el mundo de los sanos”. Bob Flanagan en *Horas de visita* (1994) hace no solamente que la enfermedad entre en el museo, sino que transforma, por completo, el espacio convirtiéndolo en la habitación de un hospital en la cual podías encontrar al artista. De esta forma introducía un espacio, y la forma habitual de estar y comportarse, dentro de otro, sumergiendo al espectador/a en una relación directa con la enfermedad y haciéndolo/a participe de él. Hace que el público se encuentre con otra realidad. Ahora es en el museo donde pasa las horas y donde el público se convierte en las visitas que vienen a hacerle compañía mientras él permanece en la cama. Nos acerca la realidad.



Imagen. 76. DOMÈNEC. *24 Horas de luz artificial*. Barcelona: Fundació La Caixa, 1998.

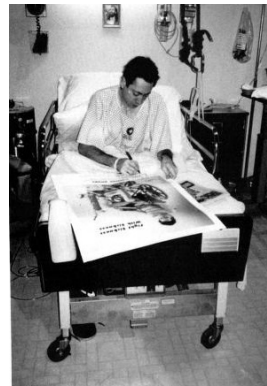


Imagen. 77. FLANAGAN, Bob. *Horas de visita*. Los Angeles: Santa Monica Museum of Art, 1994.

«Así la reivindicación del derecho de todo el mundo a llevar su propia vida privada por encima de la vida familiar encuentra su última realización en estos hospitales modernos, compuestos por un mosaico de habitaciones individuales en las que individuos solitarios se deslizan discretamente hacia la muerte fingiendo no saberlo para no conmovir a sus prójimos...»⁷⁸⁸.

Las enfermedades se ubican en **lugares estancos**, organismos clínicos especializados⁷⁸⁹, o son expulsadas al ámbito de lo privado, al recinto del silencio y el anonimato. Con el desarrollo médico en tratamientos, curas, etc. el hospital se ha convertido en el lugar donde cuidar a los enfermos/as y donde éstos puedan acceder a sus recursos y terapias, lo que provoca que deban acudir a ellos, abandonar sus hogares, para ser cuidados/as, abandonando la esfera **privada**, y pasa a ser asumidos/as por las instituciones **públicas**⁷⁹⁰. Enfermedades que ubicamos en el ámbito doméstico, ocultándolas⁷⁹¹, aunque se convierten en un problema social. Así, constantemente los pacientes se ven transitando entre ambos ámbitos, u obligados a transitarlos, pues no siempre será una elección. Nan Goldin⁷⁹² a través de una serie de fotografías nos abre una ventana hacia la vida de los Otros, nos enseña la situación de amigos suyos, nos permite observar su intimidad, una vida cotidiana difícil y dura. Nos muestra la vida de sus amigos/as Cookie Muller y Gilles Dusein, afectados por el Sida, para hacernos conscientes de su existencia y mostrarnos cómo viven. Pretende la normalización alejándose de la moralización y presentando una visión alternativa. Ella realiza fotografías de aquello que tiene cerca y forma parte de ella y, en consecuencia, su obra se verá envuelta por la crisis del Sida, al ser parte de una generación que les tocó descubrir, me-

⁷⁸⁸ ARIÈS, Philippe y DUBY, Georges (dir). *Op. Cit.* p. 98.

⁷⁸⁹ FOUCAULT, Michael. (2001a). *Op. Cit.* pp. 275-280.

⁷⁹⁰ ARIÈS, Philippe y DUBY, Georges (dir). *Op. Cit.* p. 96.

⁷⁹¹ BARRÓN, Sofía y NAVARRO, Judith (comisarias). *Op. Cit.* p. 51.

⁷⁹² MUÑOZ, Miguel Ángel. "Nan Goldin: el lado poético y duro de la fotografía". *Revista Casa del tiempo. Época IV*, V(55): 41-44, mayo 2012.

diante el desconocimiento y la falta de información, cómo cualquiera era susceptible de contraerla. Un entorno en el que los excesos, las drogas y las prácticas sexuales sin protección estaban presentes. En el caso de una de las más celebres fotografías de la artista *Gotscho Kissing Gilles* (1993) asistimos al momento final de la lucha de su amigo frente a la enfermedad.



Imagen. 78. GOLDIN, Nan. *Gotscho kissing Gilles*. Paris: Centro Pompidou, 1993.

4.7. PÚBLICO Y PRIVADO.

Dos conceptos, público y privado, que están constantemente oponiéndose, una división cartesiana entre lo externo-mundo e interno-espíritu, que ha servido para jerarquizar, estableciendo un orden⁷⁹³. Lo privado, lo interior, el adentro, remite a sentimientos, ideas o conductas que son reservadas, secretos, etc. que no se someten a juicio, mientras que en lo público, externo, es lo que se muestra a los demás, pasando a ser objeto de percepción y opinión⁷⁹⁴. «La **vida privada** no es una realidad natural que nos venga dada desde el origen de los tiempos, sino más bien una realidad histórica construida de manera diferente por determinadas sociedades»⁷⁹⁵. Para Hanna Arendt⁷⁹⁶, ambos conceptos van unidos, y la distinción entre esfera familiar y pública se remonta

⁷⁹³ ALIAGA, Juan Vicente y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (2014). *Op. Cit.* p.151.

⁷⁹⁴ DELGADO, Manuel. (2007). *Op. Cit.* p. 30.

⁷⁹⁵ ARIÈS, Philippe y DUBY, Georges (dir). *Op. Cit.* p. 19.

⁷⁹⁶ ARENDT, Hannah. *La condición humana*. Barcelona: Seix Barral, 1974.

a la Antigua Grecia, que corresponde al campo familiar y político. Sin embargo, en la Edad Moderna surgen una serie de actividades para conformar la comunidad, para ejercerla en familia⁷⁹⁷. Arendt señala que la separación desaparece al hacerse cargo la sociedad de los asuntos cotidianos, convirtiéndose ésta en una sociedad doméstica gigantesca. Parece que es en el Renacimiento cuando tiene origen el término privacidad, aunque su significado más preciso lo dé la filosofía liberal, relacionándola con los asuntos de conciencia⁷⁹⁸. Para Hegel, en el siglo XVIII, la diferencia entre vida privada y vida pública es la división de dos instancias, la sociedad civil y la sociedad política. Lo público como el ámbito del Estado, regido por unas normas, mientras que lo privado son recintos más reducidos, donde ausentarse de la sociedad, del colectivo⁷⁹⁹. La modernidad produce cambios en las relaciones, un desplazamiento de lo que se considera interior en oposición a exterior, se desplazan los límites⁸⁰⁰. Se desdibujan las fronteras, ya que continuamente se establecen vínculos entre ellos. Las enfermedades se ven obligadas a vivirse en el espacio privado, pero afectan a la sociedad, a la colectividad, convirtiéndose en algo público. Están presentes en interior y exterior, sin embargo, jugarán diferentes papeles en cada ámbito. Además no todas las enfermedades tendrán protagonismo en el espacio público, solo determinadas, permaneciendo la mayoría en el silencio del hogar. «Tanto Loos como Hoffmann reconocieron que estar

⁷⁹⁷ MURILLO, Soledad. *El mito de la vida privada: de la entrega al tiempo propio*. Madrid: Editorial siglo XXI, 1996. p. 6.

⁷⁹⁸ *Ibidem* . p. 4.

⁷⁹⁹ *Ibid.* p. 46.

⁸⁰⁰ COLOMINA, Beatriz. *Op. Cit.* p. 26.

Más info en:

PROST, Antoine. "Fronteras y espacios de lo privado". En: BROWN, Peter; PATALEAN, Evelyne; ROUCHE, Michel; THÉBERT, Yvon y VEYNE, Paul (coord.). *Historia de la vida privada*. Vol. 5. Madrid: Taurus, 1989.

SANTOS, Milton. *Metamorfosis del espacio habitado*. Barcelona: Oikos-Tau, 1996.

en sociedad implica un tipo de esquizofrenia entre lo público y lo privado de cada uno, como estar en una reunión en la que no entendemos lo que se está diciendo»⁸⁰¹.

El arquitecto Adolf Loos era consciente de que la vida moderna tenía lugar en dos niveles, la experiencia individual y la existencia en la sociedad, en el interior permanece lo inalienable, lo indecible y en el exterior el intercambio, el dinero, la máscara⁸⁰². Estas observaciones las llevó a su trabajo, eliminando ornamentaciones, queriendo suprimir la máscara de sus edificios. La máscara como un elemento que nos ayuda a disfrazar, ocultar, aquello que no queremos mostrar en el escenario teatral en que se ha convertido lo público. Por tanto, en lo público será donde representemos un papel, nos adaptemos a las normas y finjamos ser quienes no somos para adaptarnos al medio, para no causar disonancias. «En pocas palabras, el espacio es vivido como un lugar en el que se descubren los mil y un detalles de la vida cotidiana: el barrio es esta escena pública donde todo el mundo se ve obligado a representar su vida privada»⁸⁰³. Así Ervin Goffman en *La presentación de la persona en la vida cotidiana* (1981) dirá del ámbito privado que es donde se puede descansar de la interpretación, quitarse la máscara y abandonar al personaje, a salvo de miradas ajenas⁸⁰⁴. Lo privado aparece en la historia como sinónimo de individualidad, construcción de singularidad⁸⁰⁵. Es en él donde podemos ser nosotros/as dejar de lado el personaje. Un espacio privado donde permanecen confinadas las enfermedades y aquellos/as que las padecen, como se hace evidente al contemplar las numerosas representaciones del enfermo/a confinado/a en su hogar que podemos ver a lo largo de la historia y que

⁸⁰¹ COLOMINA, Beatriz. *Op. Cit.* p. 46.

⁸⁰² *Ibidem.* pp. 43-179.

⁸⁰³ ARIÈS, Philippe y DUBY, Georges (dir). *Op. Cit.* p. 102.

⁸⁰⁴ GOFFMAN, Ervin. *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu, 1981. pp.123-124.

⁸⁰⁵ MURILLO, Soledad. *Op. Cit.* p. XVI.

Enfermedades, arte y espacio público.

continúan hasta nuestros días como la imagen ganadora del premio *Pulitzer* (1986) de Alon Reininger, que nos muestra en primer plano a un paciente cubierto de sarcomas de kaposi, sentado en una silla de ruedas en su hogar, mientras al fondo de la fotografía adivinamos una imagen cotidiana de lo que pudiese ser uno de sus familiares leyendo en el sofá.

Imagen. 79. REININGER,
Alon. *La piel de Ken Meeks
marcadas por las lesiones
provocadas por el Sida*. EEUU:
Pulitzer, 1986.



Sin embargo, aunque ambos espacios estén enfrentados y uno sea oposición de otro, los dos nos configuran como sujeto. «Para Habermas, el individuo social obtiene claras ventajas de los espacios público y privado, y en cada uno halla elementos clave para su construcción»⁸⁰⁶. Por tanto, la identidad y el espacio son indisociables. También para Bachelard⁸⁰⁷ la vivienda y el hogar permiten que el sujeto se desarrolle y tome consciencia de sí mismo, y los relaciona con seguridad, refugio, etc. Las casas tienen una serie de características que influyen en el sentido del yo. Con la casa aparece lo **doméstico**, surgiendo así una clasificación más. Aunque también se establecerán otras como: «La existencia se divide en tres partes desiguales: la **vida pública**, que esencialmente consiste en el trabajo, la **vida privada familiar** y la **vida personal**, todavía más privada»⁸⁰⁸. «Lo **doméstico** sufre una doble exclusión del espacio público y del espacio privado; no obstante, procura

⁸⁰⁶ *Ibidem*. p. 5.

⁸⁰⁷ BACHELARD, Gastón. *La poética del espacio*. México: Fondo de Cultura Económica, 2008.

⁸⁰⁸ ARIÈS, Philippe y DUBY, Georges (dir). *Op. Cit.* p. 65.

las condiciones “necesarias” para recrear la privacidad a los otros»⁸⁰⁹. Un espacio doméstico que va más allá, ya que en él se cambia la figura de los “poderes” que se despliegan en él⁸¹⁰.

Será la **mujer** la que ejerza el “poder”, ya que ha sido ella la que a lo largo de la historia se ha visto **confinada** al ámbito **doméstico**, no podía trabajar fuera, o al menos no de forma remunerada y se le destinaba al cuidado de familiares y del hogar. La mujer ha sido la encargada por imposición de hacerse cargo del hogar. Aunque posteriormente ha ido saliendo de él y conquistando lo público. Esta división espacial entre el ámbito privado de la casa y el público de la política, el poder y el trabajo remunerado ha sido fundamental para la construcción de los espacios asignados al hombre y a la mujer⁸¹¹ y, a su vez, para la significación de las enfermedades que conlleva a la mujer como cuidadora y la enfermedad algo femenino, que feminiza. Aunque este paralelismo podría servirnos de hipótesis para una investigación en profundidad, no podemos pasar por alto una nada despreciable similitud entre la reclusión de la mujer al espacio doméstico y la exclusión de la enfermedad a lo privado, pues tenemos la sospecha de que la división del espacio desde una perspectiva de género es casi idéntica a la seguida por la enfermedades y su relación con el discurso espacial. Así la enfermedad es femenina y recluida en lo privado y la salud masculina y ocupando el espacio público.

De este modo al **recluir** a las **enfermedades** en el espacio privado, alejadas de lo social y colectivo, se refuerzan aún más ciertas significaciones sobre ella. Las enfermedades son asociadas a: lo interno (no externo), los sentimientos (no racional), los secretos (no confesable), lo cotidiano (no extraordinario), lo irrelevante (no relevante), lo indecible (no pronunciable), la quietud (no movimiento), lo singular

⁸⁰⁹ MURILLO, Soledad. *Op. Cit.* p. 38.

⁸¹⁰ ARIÈS, Philippe y DUBY, Georges (dir). *Op. Cit.* p. 66.

⁸¹¹ MCDOWELL, Linda. *Op. Cit.* p. 145.

Enfermedades, arte y espacio público.

(no plural), lo individual (no colectivo), lo femenino (no masculino), etc. Además la mujer al verse sometida a la imposición de las tareas y deberes del hogar, será la que deba asumir la responsabilidad de cuidadora de aquellos/as que padezcan alguna enfermedad. Imagen de la mujer como cuidadora, que ha estado presente a lo largo de nuestra historia y representaciones como en el cuadro *El niño enfermo* (1902) de Pedro Lira, donde quien se hace cargo del niño son dos mujeres. Una división del espacio en público, privado y doméstico en el que cada espacio es relacionado con un género que será discriminatorio⁸¹². «Uno de los conceptos principales para la comprensión y la representación del espacio en relación con los géneros es la separación de las esferas **pública y privada**»⁸¹³. En función de si se es hombre o mujer se prohíben lugares y se marcan como comunes otros. La mujer es supeditada a lo privado, pero es en lo público donde se puede liberar de las normas⁸¹⁴. Aunque ésta se relaciona con el espacio público desde la obediencia a la norma, sobre todo por la noche que será cuando resulte su presencia más extraña. «La vía pública no le pertenece, como tampoco su cuerpo y su virtud, y debe preservarse de la mirada ajena, de aquel sujeto con pleno derecho de horarios y lugares»⁸¹⁵. La mujer se convierte en una propiedad pública, alguien a quien se puede acosar en el espacio público⁸¹⁶. Una imagen que desde otros poderes, como la Iglesia, se ha contribuido a reforzar la mujer en el hogar, domesticada, como un ser inferior necesitado de control⁸¹⁷, pero también desde los medios de comunicación y la cultura visual⁸¹⁸. Porque el es-

⁸¹² MURILLO, Soledad. *Op. Cit.* p. XX.

⁸¹³ NAVARRETE, Ana y JAMES, William. *Op. Cit.* p. 18.

⁸¹⁴ MCDOWELL, Linda. *Op. Cit.* p. 220.

⁸¹⁵ MURILLO, Soledad. *Op. Cit.* p. XXVIII.

⁸¹⁶ NAVARRETE, Ana y JAMES, William. *Op. Cit.* p. 28.

⁸¹⁷ MCDOWELL, Linda. *Op. Cit.* pp. 120-121.

DAVIDOFF, Leonore y HALL, Catherine. *Family fortunes: men and women of the english middle class*. London: Hutchinson, 1987.

⁸¹⁸ NAVARRETE, Ana y JAMES, William. *Op. Cit.* p. 19.

pacio está concebido por y para el hombre. La visión heteropatriarcal será la que configure nuestras calles, plazas, etc. y quien establezca las normas que lo regulan. La visión masculina no deja de ser un mecanismo de coacción ideológica para lograr el control, al igual que las instituciones, el panóptico, etc. que establece el modo, la forma y qué y cómo se mira⁸¹⁹. Unas relaciones patriarcales que Walby en *Theorizing Patriarchy* (1990)⁸²⁰ señala que se apoyan en: el plano del Estado, en el que los hombres gobiernan las instituciones y crean una legislación en perjuicio de las mujeres; las instituciones culturales dominadas por los hombres que serán quienes decidan la representación de la mujer; la producción doméstica donde los hombres se apropian del valor del trabajo doméstico no remunerado; la violencia machista que ejerce sobre la mujer directamente el castigo, la agresión, el maltrato tanto físico como psicológico, sometiéndola; y la sexualidad donde los hombres controlan el cuerpo femenino⁸²¹. Para colmo, si ser hombre o mujer ya marca la forma en la que vivimos el espacio, no debemos olvidarnos que, también lo hará ser enfermo/a, y que como ya dejamos claro al hablar de la interseccionalidad, no experimentarán y vivirán el espacio de la misma manera un enfermo que una enferma. Una situación que debemos trasladar al ámbito privado.



Imagen. 80. LIRA, Pedro. *El niño enfermo*. Chile: Museo Nacional de Bellas Artes, 1902.

⁸¹⁹ ALIAGA, Juan Vicente y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (2014). *Op. Cit.* pp. 98-142.

⁸²⁰ WALBY, Sylvia. *Patriarchy at work*. Cambridge: Polity Press, 1986.

⁸²¹ MCDOWELL, Linda. *Op. Cit.* p. 33.

Las **enfermedades** deben ocultarse, vivirse en el espacio doméstico, como si de un **secreto** se tratase, algo oscuro. Algo que debemos ocultar a aquellos que nos vigilan, debemos esconder nuestra vulnerabilidad, disfrazar nuestros síntomas, etc. para no ser delatados.

4.8. EL ESPACIO PÚBLICO COMO RESISTENCIA.

Sin embargo, frente a este ejercicio del poder siempre habrá otras fuerzas que se opongan, que ejerzan **resistencia**, aunque sea minoritaria. «Para Nancy Fraser los grupos marginales pueden articular sus necesidades en oposición al uso dominante o legitimado que se asignan a un determinado espacio»⁸²². Unas prácticas de resistencia de los márgenes que propongan un discurso diferente a los hegemónicos. Son espacios que acogen a las diferentes minorías que no se encuentran representadas dentro de la ciudad. Esos espacios temporales dan cobijo a las **prácticas disidentes**, que aunque tratan de huir del control social, están creando ciudad⁸²³. Estas les darán la vuelta, utilizarán las mismas estrategias de los medios de comunicación propios de la **cultura dominante** para transgredir los límites, intentar rebasar las fronteras. En nombre de la convivencia, se genera un entorno intimidatorio, donde se ejerce la represión a determinados sectores de la población denostados, mendigos, prostitutas, inmigrantes, etc. que están sirviendo para que surjan formas de disidencia política y cultural que pretenden evidenciar los problemas y la falsa apariencia amable de la vida pública⁸²⁴. Nosotros/as tendremos el poder de **subvertir** las **normas** ya que el espacio solo existe cuando se utiliza y experimenta, y donde se genera una politización de las prácticas⁸²⁵.

⁸²² MCDOWELL, Linda. *Op. Cit.* p. 223.

⁸²³ ALIAGA, Juan Vicente y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (2014). *Op. Cit.* p.141.

⁸²⁴ DELGADO, Manuel. (2011). *Op. Cit.* p. 39.

⁸²⁵ CERTEAU, Michel de. En: GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (2006). *Op. Cit.* p.150.

Unas prácticas de resistencia que se centrarán en el **urbanismo** como **principal problema**, al que se opondrán los autores postmodernos que serán críticos frente a la sociedad burguesa y el capitalismo, para los que el espacio público será un lugar de resistencia frente a la burguesía y el orden económico social que impulsan⁸²⁶. Cuestionan la ciudad y la vida contemporánea cada vez más centrada en la individualidad, para así aislarnos y ser más fácilmente controlables, pero caen en la idealización, en la exaltación del pasado al acoger el ideal de Habermas que convierte el espacio en un ideal normativo que debe ser adoptado críticamente⁸²⁷.

Para de Certeau⁸²⁸ también el espacio es expresión de relaciones de poder y de dominación por parte de los discursos dominantes, pero cuestiona a Foucault al señalar que el espacio, sus usos y condiciones son discutidos por los discursos subordinados⁸²⁹. Mientras Foucault se centra en la microfísica del poder, de Certeau lo hace en la microfísica de la resistencia. Este distingue entre productores y consumidores o usuarios, estableciendo distinciones frente a lo que Foucault afirmaría que el poder viene de todas partes⁸³⁰. De Certeau cree que los espacios podrán ser quebrantados, ya que como señala en su obra son «los usuarios de un espacio los que tienen la capacidad de dotarlo de contenido (a veces incluso contradictorio y diferente para el cuál fue creado), pues el espacio sólo existe en medida que se utiliza o se experimenta»⁸³¹. Por tanto, nosotros/as seremos los que tengamos el poder de **subvertir las normas y modificar el sistema**. Unas prácticas de resistencia que para él deben ejercerse mediante una apropiación crítica y selectiva de las prácticas disciplinarias, modificando su senti-

⁸²⁶ SALCEDO HANSEN, Rodrigo. *Op. Cit.*

⁸²⁷ *Ibidem.*

⁸²⁸ CERTEAU, Michel de. *Op. Cit.*

⁸²⁹ SALCEDO HANSEN, Rodrigo. *Op. Cit.*

⁸³⁰ *Ibidem.*

⁸³¹ CERTEAU, Michel de. En: GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (2006). *Op. Cit.* p.150.

Enfermedades, arte y espacio público.

do original y transformando su carácter represivo en lugar de construir sistemas o estructuras alternativas de poder, o ignorando las reglas sociales imperantes⁸³². Entiende la creación del espacio social como una lucha constante de fuerzas hegemónicas y un discurso alternativo de la resistencia al igual que Gramsci⁸³³. También apuntará a una marginación masiva, homogénea, donde se genera una politización de las prácticas cotidianas a través del intento de dominar el menor al mayor⁸³⁴. Una crisis de la representación donde las narrativas, los discursos y las teorías se consideran como prácticas, pudiendo establecerse una relación directa con las estrategias artísticas como acciones y prácticas para la resistencia⁸³⁵. Ya que la ciudad ofrece la posibilidad de que por medio de ciertas prácticas se produzcan otras especialidades, se construyan otros significados, creando una experiencia metafórica⁸³⁶. Al igual que vimos al principio de esta tesis con las vallas de Félix González-Torres, *Untitled* (1991) a través de la imagen de la cama, o del pájaro negro sobrevolando un cielo tormentoso; o el mural *Todos juntos podemos parar el Sida* (1982) realizado por Keith Haring en una zona marginal de Barcelona, en una plaza donde a menudo se encontraban jeringuillas. Haring dibuja en rojo una jeringuilla asfixiada por una serpiente con un preservativo en la cola y la palabra Sida.

Imagen. 81. HARING, Keith. *Todos juntos podemos parar el Sida*.
Barcelona: MACBA, 1982.



⁸³² SALCEDO HANSEN, Rodrigo. *Op. Cit.*

⁸³³ GRAMSCI, Antonio. *Para la reforma moral e intelectual*. Madrid: La catarata, 2016.

⁸³⁴ CERTEAU, Michel de. *Op. Cit.* pp. 47-48.

⁸³⁵ BLANCO, Paloma; CARRILLO, Jesús; CLARAMONTE, Jordi y EXPÓSITO, Marcelo. *Op. Cit.* pp. 383-386.

⁸³⁶ CERTEAU, Michel de. *Op. Cit.* p. 106.

H. Lefebvre, que como ya señalásemos, fue crítico con el urbanismo, indica que las prácticas espaciales, las representaciones del espacio y los espacios de representación, crean la **producción social del espacio**⁸³⁷. Las prácticas espaciales son la manera en que se emplea y observa, por tanto, un espacio material. Las representaciones del espacio hacen alusión a un lenguaje hegemónico y normalizado y los espacios de representación son los espacios cotidianos, lugares variables en el tiempo, donde poder ejercer una oposición. **Soja**, apoyándose en Lefebvre, señalará que hay tres aspectos a tener en cuenta en los procesos de producción del espacio:

1. El espacio percibido (primer espacio), un conjunto de prácticas que se relacionan produciendo y reproduciendo las formas concretas de la vida urbana, lo que es “real”.
2. El espacio concebido (segundo espacio), la representación del espacio imaginario, reflexivo y simbólico.
3. El espacio vivido (tercer espacio) que tiene aspectos en común con los anteriores, pero presenta una mayor complejidad de análisis, al ser a la vez real e imaginario, actual y virtual, lugar de estructuras individuales y de experiencia y acción colectivas⁸³⁸. Y por tanto a partir de él podremos ejercer resistencia, modificar sus representaciones.

Esta relación de Soja de lo imaginario y vivido enlaza con la alternativa espacial que presenta **Foucault**, relacionando físico y real, a través de lo que él denominó **heterotopías**, un concepto que describe lugares y espacios de la otredad, que funcionan en condiciones hegemónicas, pero no tienen un lugar concreto sino que están a la vez en el espacio físico y mental⁸³⁹. Son espacios alternativos con diferentes

⁸³⁷ LEFEBVRE, Henry. (1976). *Op. Cit.*

⁸³⁸ SALCEDO HANSEN, Rodrigo. *Op. Cit.*

⁸³⁹ ALIAGA, Juan Vicente y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (2014). *Op. Cit.* p.100.

capas de significación y cuyo espacio y tiempo es cambiante, que rechazan cualquier estructura organizativa, cuestionando las convenciones. Espacios con grandes cargas políticas y heterogeneidad. Las heterotopías nos ayudan a entender la problemática que se crea en torno a las identidades y diferencias. Una falta de interés por la diferencia que preocupará a R. Sennet⁸⁴⁰, planteando que debemos establecer conexiones positivas con aquellos que son distintos/as a nosotros/as, aunque convivamos con ellos. Ya que en la sociedad, creemos, debe imperar la diversidad y el respeto hacia ella, puesto que el destacar a unos sobre otros sólo conlleva a la discriminación, a una hegemonía ya carente de sentido. Aunque debemos de recordar «que no hay relaciones de poder sin resistencias, que éstas son tanto más reales y eficaces en cuanto se forman en el lugar exacto en que se ejercen las relaciones de poder»⁸⁴¹. Por fortuna, cada vez surgen más voces en contra del sistema patriarcal hetero normativo y capitalista, como vimos con el movimiento *cripple*. Puesto que como A. Brah⁸⁴² apunta, debemos desafiar las relaciones de poder y evitar que éste marque la diferencia. Así, J. M. García Cortés⁸⁴³ apuesta por una ciudad donde la diferencia esté presente, calificando como **espacios queer**, aquellos que realizan una inserción de lo diferente, de las experiencias sensoriales, disfuncionales... denostadas en la estructuración espacial modernista. Son espacios invisibles, que no están contruidos, porosos, auto-críticos, etc.⁸⁴⁴. Es la apropiación de una parte de los espacios urbanos⁸⁴⁵ y arquitectónicos. Es el caso de los artistas Elmgreen y Dragset en *Plea-*

⁸⁴⁰ SENNET, Richard. (1997). *Op. Cit.*

⁸⁴¹ FOUCAULT, Michel. "Poderes y estrategias". En: FOUCAULT, Michel. (2012). *Op. Cit.* p. 119.

⁸⁴² BRAH, Avtar. *Op. Cit.*

⁸⁴³ GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (2006). *Op. Cit.* p. 22.

⁸⁴⁴ BETSKY, Aaron. *Queer Space: architecture and same-sex desire*. New York: William Morrow and Company, 1987. p. 18.

⁸⁴⁵ ALIAGA, Juan Vicente y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. (2014). *Op. Cit.* p.101.

se, *Keep Quiet!* (2003) donde ocupan la sala de exposiciones de la Galería Nacional de Dinamarca convirtiéndola en la sala de un hospital, espacios que parecen reales, estériles, a los que traer la enfermedad.



Imagen. 82. ELMGREEN & DRAGSET. *Please, Keep Quiet!* Dinamarca: Galería Nacional, 2003.

Un espacio urbano que constantemente tiene en cuenta la calle, como superficie que está dispuesta para la acción y por ello se sirve de ella como campo de acción, de visibilidad, donde poder tener en cuenta a los otros⁸⁴⁶. Pero no solamente la calle, sino la plaza, el parque, el autobús, el metro, los vestíbulos, etc. son **espacios comunicacionales**, escenarios en los que es difícil establecer las pautas que organizan las disposiciones de los desconocidos presentes y los vínculos y relaciones que establecen entre ellos y el entorno, una configuración social basada en la dispersión⁸⁴⁷. También los restaurantes, centros comerciales, aeropuertos, etc. estarán regulados por normas sociales que organizan acontecimientos, agentes sociales y objetos. Cualquier superficie es buena y válida para hacernos llegar mensajes, para mostrar otras representaciones, como los asientos de los autobuses para la campaña de prevención del Cáncer de colon en Chicago de la Fundación Meredith's Miracles (2015).

Imagen. 83. FUNDACIÓN MEREDITH'S MIRACLES. *No one wants to see this*. Chicago: Agencia FCB, 2015.



⁸⁴⁶ DELGADO, Manuel. (2007). *Op. Cit.* p. 132-133.

⁸⁴⁷ *Ibidem.* p. 134.

El sistema de **calles y plazas** es un entramado de los aspectos más azarosos del sistema de la ciudad, un escenario hecho de instantes y encuentros que marcan la sociabilidad urbana y no sólo quién da la forma a la ciudad, o un sistema de jerarquías y relaciones espaciales que marca los próximos cambios⁸⁴⁸. Calles, en las que expresarnos, en las que oponernos a los poderes administrativos o a cualquier otra instancia. Serán tomadas a partir de los años sesenta para nuestras reivindicaciones, dejando de ser un mero pasillo, para convertirse en el lugar donde poder gritar aquello que se quiere silenciar. Movilizaciones colectivas que ponen en evidencia cómo la forma urbana es un factor condicionante, que es tenido en cuenta por aquellos grupos con determinados intereses en común y que pretenden visibilizarlos, desplegando sus deseos y oposiciones. Por ello, en los años ochenta durante la crisis del Sida, serán utilizadas para reivindicar el derecho de los/as enfermos/as, una apropiación del espacio público para dejar de ser invisibles. Se salía a la calle para gritar, romper con el silencio, evidenciar la situación de miles de enfermos/as a través de proyectos como el *AIDS Memorial Quilt* (1985) de The Names Project Foundation en memoria de los fallecidos por Sida, se creó una inmensa colcha de patchwork en la que cada trozo de tela que se le unía era en nombre de un fallecido a causa de la enfermedad, cubriendo con ella grandes superficies de las ciudades. Posturas vitales en las que la revelación pública y la identificación con la enfermedad se convierten en posicionamientos críticos de resistencia y rebeldía frente a la imposición del silencio como estrategia ante el rechazo social de algunas enfermedades. Una exclusión de determinados estados y apariencias que llevará a grupos de personas a buscar espacios diferenciales y diferenciados como prácticas de resistencia, al experimentar el espacio público como un espacio disciplinario y controlado⁸⁴⁹.

⁸⁴⁸ *Ibíd.* p. 153.

⁸⁴⁹ FOUCAULT, Michel. (2004). *Op. Cit.* pp. 180-210.



Imagen. 84. THE NAMES PROJECT FOUNDATION. *AIDS Memorial Quilt*. Washington: National Mall, 1985.

Pero en ocasiones el ámbito de intervención no se centrará en las calles, sino en las instituciones o en aquellos espacios que se pretendan subvertir, como los hospitales que someten y aíslan a los pacientes, alejados del centro de las ciudades, como ya mencionamos. Una resistencia que se puede realizar a través del arte, como muestran las obras de Javier Codesal donde realiza una residencia en el hospital para trabajar sobre la hepatitis C, o el *Prototipo de espacio para gestionar las emociones en el hospital* de Josep-María Martín (2007), donde propone un elemento arquitectónico que complemente el hospital en aquello que considera que es necesario y que hoy en día no contemplan. En ocasiones empezará a ser combatida, la exclusión de las enfermedades, por los propios hospitales, que pretenden alejarse de la imagen que presentaba Foucault de las enfermedades y de los enfermos/as como algo que excluir, teniendo en cuenta a los pacientes, como es el caso del Hospital de Denia Marina Salud⁸⁵⁰, entre otros, que incorpora el arte a sus espacios, y que incorpora terapias alternativas con el fin de que al menos la estancia en el hospital sea más agradable.

Imagen. 85. MARTÍN, Josep-María. *Prototipo de espacio para gestionar las emociones en el hospital*. Castellón: Hospital Provincial, 2007.



⁸⁵⁰ DKV. *Hospital Denia Marina Salud*. [en línea]. [fecha de consulta: 10/01/2017]. Disponible en <<http://www.dkvseguros.com/nuestra-compania/marina-salud>>.

5. ARTE Y ENFERMEDADES.

Como ya hemos mencionado, a lo largo de la historia han sido diversas las representaciones de las enfermedades. «La enfermedad está presente en la historia del arte en la misma medida que lo está la carne»⁸⁵¹. Pero **a partir de la segunda mitad del siglo XX**, donde centramos nuestra investigación, se producirán una serie de momentos clave en la **toma de postura** ante las enfermedades: entre los años cuarenta y cincuenta se comienza la experimentación con el gas mostaza y sus efectos como reductor de linfomas, surgía así la **quimioterapia**⁸⁵². En los años cincuenta se diseñan varias **drogas de laboratorio**⁸⁵³ como antipsicóticos, antidepresivos, etc., que sustituían en el campo de la psiquiatría al electroshock, insulina, lobotomía, etc. En los años sesenta cobra fuerza la **antipsiquiatría**, el movimiento que rechaza el modelo psiquiátrico, por tratar a los pacientes sin su consentimiento y clasificarlos de forma estigmatizante, proponiendo terapias alternativas psicosociales; que si bien siempre ha existido una oposición al tratamiento que se le daba a los pacientes por parte de la psiquiatría no es hasta estos años que recibe este nombre⁸⁵⁴.

⁸⁵¹ BARRO, David; CASTRO FLÓREZ, Fernando; KOMNIOU, Eva; RUIZ DE SAMANIEGO, Alberto y SANTOS, Sofía. *Op. Cit.* p. 9.

⁸⁵² PAHO (Organización Panamericana de la Salud) y OMS. *Los orígenes de la quimioterapia antineoplásica; accidente e investigación*. [en línea]. [fecha de consulta: 13-03-2017]. Disponible en <http://www2.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=9583%3A2014-birth-of-cancer-chemotherapy-accident-and-research&catid=6601%3Acase-studies&Itemid=40275&lang=es>.

⁸⁵³ GONZÁLEZ PARDO, Héctor. “Los fármacos antipsicóticos tras 60 años de su descubrimiento: ¿Un hito histórico en el tratamiento de la psicosis?”. [en línea]. *Infocop Online, Revista de psicología*, Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos, 22 de junio de 2012. [fecha de consulta: 11-03-2017]. Disponible en <http://www.infocop.es/view_article.asp?id=4018>.

⁸⁵⁴ COOPER, David. *Psiquiatría y antipsiquiatría*. Buenos Aires: Locus Hypocampus, 1967.

VÁSQUEZ ROCCA, Adolfo. “Antipsiquiatría: reconstrucción del concepto de enfermedad mental y crítica”. [en línea]. *Nómadas, Revista crítica de ciencias sociales y jurídicas*, Universidad Complutense de Madrid (31), 2011. [fecha de consulta: 24-04-2014]. Disponible en <<https://pendientedemigracion.ucm.es/info/nomadas/31/adolfovasquezrocca.pdf>>.

Enfermedades, arte y espacio público.

Es quizás por ello que: «En el pasado y en el contexto europeo, las enfermedades más habitualmente reproducidas por los artistas fueron las patologías infecciosas y las enfermedades mentales. Desde los años cincuenta, a éstas se sumaron los diferentes procesos neoplásicos»⁸⁵⁵, por lo que encontraremos más representaciones de este tipo de enfermedades. Además se estaba viviendo un periodo convulso después de las guerras mundiales, inmersos en plena guerra de Vietnam, probando las bombas nucleares y la experimentación del LSD. Experimentaciones corporales y farmacológicas que también tuvieron su reflejo en el arte, que en estas décadas llevaban el **cuerpo al límite** como se muestra en *Rythm 2* (1974)⁸⁵⁶ de Marina Abramovic, donde somete a su cuerpo a las reacciones de los fármacos al ingerir una pastilla para tratar la catatonia (síntoma neuropsiquiátrico que provoca rigidez muscular y estupor mental y en ocasiones una gran excitación), esto hará que su cuerpo reaccione violentamente experimentando ataques y movimientos involuntarios, cuando pasan los efectos toma otra pastilla que se emplea para depresiones y personas violentas que le provoca un letargo, una inmovilización. Abramovic indaga en la relación cuerpo y mente, puesto que en la primera perdía el control corporal, aunque su mente se mantenía lúcida, y en la segunda estaba ausente mentalmente.



Imagen. 86. ABRAMOVIC, Marina. *Rythm 2*. New York: MoMa, 1974.

⁸⁵⁵ BARRO, David; CASTRO FLÓREZ, Fernando; KOMNIOU, Eva; RUIZ DE SAMANIEGO, Alberto y SANTOS, Sofía. *Op. Cit.* p. 44.

⁸⁵⁶ DANERI, Anna; *et al.* *Marina Abramovic*. Milán: Charta, 2002. p. 15.

En los años **ochenta** surge una nueva enfermedad de la que apenas se conocen las causas que la producen, que se extiende rápidamente y causa un elevado número de muertes, es el **Sida**, que sembrará el pánico en la población. En un principio se creía que el contagio de la enfermedad se producía por el contacto con las personas que lo padecían, viéndose el enfermo/a estigmatizado/a, aislado/a y señalado/a por la sociedad. Además que las causas de contagio eran consideradas y apuntadas como conductas impropias, lo que provocaba que se destacase a determinados sectores de la sociedad en detrimento de otros. Estos sucesos marcarán el mundo del arte y la manera que se tenía hasta entonces de entenderlo y crearlo, haciendo que los artistas, la mayoría afectados por la situación directa o indirectamente, tomasen postura. Se lleva el arte a la calle y se difuminan las barreras entre disciplinas y campos de conocimiento, arte, sociología, política, etc. se dan la mano.

Décadas después se volverán a poner ciertas cuestiones sobre la mesa, que se afrontaron en la crisis del Sida, con el **Ébola**. Fiebre hemorrágica a menudo mortal que, si bien apareció en África, parece que no cobra protagonismo o relevancia, dentro de nuestra sociedad, hasta el año 2014, al declararla el 8 de agosto emergencia de salud pública de importancia internacional al amparo del Reglamento Sanitario Internacional del 2005. Se desaconseja cualquier viaje a África y se endurecen los controles de las aduanas y la vigilancia a las personas provenientes de este continente. Se cree que el origen de la enfermedad está en los murciélagos y que entre humanos se contagia por el contacto directo en mucosidades o soluciones de continuidad de la piel, con órganos, sangre, secreciones o líquidos corporales de infectados/as. El anonimato o silenciamiento al que se veía sometida esta enfermedad se pierde cuando en España se sufre el primer caso de contagio fuera de África (el ya mencionado caso de Teresa Rome-

Enfermedades, arte y espacio público.

ro), y, posteriormente, se produce otro caso en los Estados Unidos, recordándonos y haciéndonos partícipes de que no es un problema que no nos pueda afectar, que no es ajeno a nosotros/as, pues hasta entonces habíamos permanecido tranquilos/as, impávidos/as ante el problema “africano”. Se vuelve a tener miedo al contagio, al contacto con las personas, a señalar a los afectados/as, se tiene miedo de aquello que viene de fuera, de África. Sin embargo, mientras que en la crisis del Sida la actuación desde el arte fue más reivindicativa y tuvo una gran presencia, las propuestas artísticas que encontramos en torno al Ébola son mucho más tímidas, no se sale a la calle, son piezas que continúan en el museo, no cobran tanto protagonismo, quizás porque seguimos contemplándolo como algo ajeno a nosotros/as, que no ha afectado tanto a nuestra sociedad occidental, puesto que después de estos casos, hasta el momento, no se han vuelto a producir más, aunque en África todavía siga afectando a la población. En este sentido cabe recordar el trabajo de Elaine Whittaker en *Ebola Graph* (2015)⁸⁵⁷ en el que presenta las gráficas de los casos y muertes por el brote en Guinea, Liberia y Sierra Leona, haciéndonos partícipes de lo que sucede más allá de nuestras fronteras y de nuestras realidades.

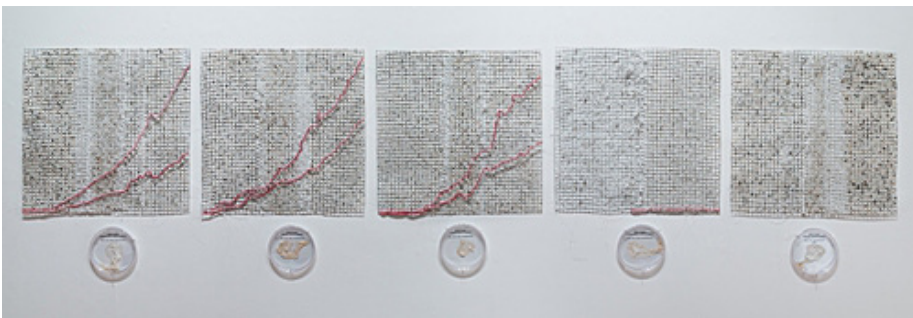


Imagen. 87. WHITTAKER, Elaine. *Ebola Graph*.
Toronto: The red head gallery, 2015.

⁸⁵⁷ WHITTAKER, Elaine. *Página web de la artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 10-2-2017]. Disponible en <<http://www.etwhittaker.com>>.

5.1. CAPACIDADES DEL ARTE.

«El arte es y siempre fue la única posibilidad de decir lo indecible ya que, amparado en su condición de ficción, está más a salvo de la censura y obstaculización que el poder ejerce contra otras formas de expresión de mayor conexión con lo real»⁸⁵⁸.

Como expresó Espaliú mediante el **arte** podemos contar aquello que nos provoca un nudo en la garganta, que no podemos o nos cuesta verbalizar, aquello a lo que no sabemos poner palabras. Nos **ayuda a entender** aquello que nos es complejo, aquello para lo que no estamos preparados/as. Algunos de los procesos que se viven durante las enfermedades pueden llegar a ser especialmente duros: asimilación de la enfermedad, pruebas, síntomas, la aceptación social, etc. Pero el arte nos puede ayudar a asimilarlos, a asumir nuestra nueva posición, a que nuestra relación con ellos sea mejor⁸⁵⁹, ya que nos permite incorporar u observar con cierta distancia aquello que nos produce malestar, pudiendo trabajar con ello⁸⁶⁰.

Crear es una forma de dar respuesta a aquellos asuntos o conflictos que se nos presentan en nuestra cotidianidad. El arte nos sirve como herramienta para analizar y acercarnos a la **realidad**, nos puede ayudar a entenderla, favorece la **asimilación** de ciertos aspectos. A través del arte podemos conectar con las emociones, nos ayuda a tomar conciencia de nuestra propia situación y a canalizar nuestras emociones, es **terapéutico**⁸⁶¹. «La terapia añade al arte el proyecto de autotransformación, pero el arte añade a la terapia la ambición de representar una versión de los grandes interrogantes de la humanidad»⁸⁶². Cabe recordar que nuestra investigación no se centra

⁸⁵⁸ ESPALIÚ, Pepe. (1992). *Op. Cit.* p. 7.

⁸⁵⁹ KLEIN, Jean-Pierre. *Op. Cit.* p. 7.

⁸⁶⁰ *Ibidem.* p. 23.

⁸⁶¹ LÓPEZ FERNÁNDEZ-CAO, Marián y MARTÍNEZ DÍEZ, Noemí. *Op. Cit.* p. 13.

⁸⁶² KLEIN, Jean-Pierre. *Op. Cit.* p. 13.

en arteterapia⁸⁶³, sino que nuestro ámbito de estudio son las prácticas artísticas que intervienen en la construcción cultural de las enfermedades y en su proceso de significación, que determina su representación⁸⁶⁴. «El arte como terapia busca indagar en el conocimiento interno del ser a través de las emociones estéticas y su expresión»⁸⁶⁵. Una búsqueda y expulsión de las emociones que plantea Stuart **Ringholt** en *Anger Workshops* (2012)⁸⁶⁶ al presentar, dentro de la Documenta 13 en la Neue Galerie, una pequeña habitación con una sola puerta de acceso en la que se realizaban varias sesiones en las que los participantes podían desinhibirse y sacar las emociones. Una terapia inicial en la que se invitaba a que los participantes se expresasen liberando el estrés, la tensión, etc. mientras de fondo se reproducía música *house*, otra en la que se pedía que aflorase el amor y el respeto con música de Mozart y, una última, en la que se abrazaban. Posteriormente analizaban la experiencia. Mientras se realizaban los talleres la puerta de la sala estaba cerrada, pero los visitantes del museo podían escuchar los ruidos que salían del espacio, sin embargo cuando éstos no estaban teniendo lugar, se podía entrar en la habitación. El artista plantea una

⁸⁶³ El arteterapia es una mediación artística que se sirve del arte como herramienta. Según la asociación americana de arteterapia (*American Association of Art Therapy*), se basa en que el proceso creativo es enriquecedor y terapéutico.

KLEIN, Jean-Pierre. *Op. Cit.* p. 7.

LÓPEZ FERNÁNDEZ-CAO, Marián y MARTÍNEZ DÍEZ, Noemí. *Op. Cit.* p. 41.

⁸⁶⁴ El arte presentará un mayor número de capacidades que las que aquí recogemos y en las que nos detenemos, pero en esta investigación nos interesan aquellas prácticas artísticas que evidencian cómo son asimiladas socialmente las enfermedades, como son representadas, significadas, visibilizadas o expulsadas.

⁸⁶⁵ *Ibidem.* p. 9.

⁸⁶⁶ RINGHOLT, Stuart. *Anger Workshops*. [en línea]. Documenta 13, Kassel, 2012. [fecha de consulta: 10-2-2017]. Disponible en <<http://d13.documenta.de/#/programs/the-kassel-programs/some-artworks-and-programs-initiated-by-documenta-13-participants/anger-workshops/?page=3>>.

forma de liberación, de dejar salir sentimientos, sensaciones, a los que casi no prestamos atención, inmersos en nuestro día a día, donde todo se produce rápidamente.



Imagen. 88. RINGHOLT, Stuart.
Anger Workshops. Kassel:
Documenta 13, 2012.

Unas cualidades terapéuticas de las que también se servirá Christian **Hopkins** en *Inner Demmons* (2011)⁸⁶⁷ donde, apoyándose en la fotografía, se enfrenta y gestiona sus pensamientos depresivos, a la par que documenta y nos muestra su enfermedad, ayudándonos a los demás a entender el proceso que experimenta, la situación que vive. Nos presenta su **testimonio**, expresa su vivencia personal, da a conocer otras realidades, muestra otras circunstancias, abre una ventana para que observemos otros sucesos, otra verdad. Acostumbrados a una sociedad donde aparentemente no existe el “ponerse malo”, donde todos estamos sanos, o al menos debemos de estarlo o parecerlo. Una sociedad que impone el equilibrio, la salud, el bienestar, y da de lado a otros muchos aspectos que les son molestos como las enfermedades. Una sociedad que en muchas ocasiones no entiende lo que son

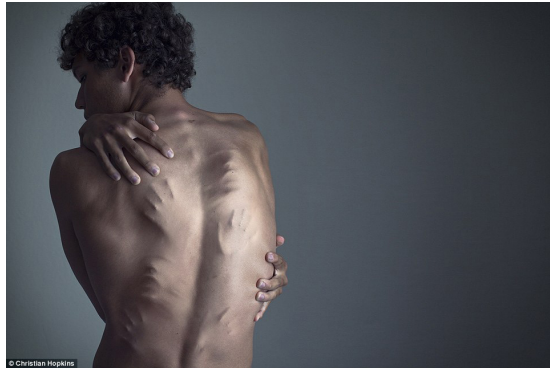
⁸⁶⁷ TOWNSEND, Catherine. “Depicting depression: Photographer, 22, documents his daily battle with his ‘inner demons’ in haunting and thought-provoking picture series”. [en línea]. *Daily mail*, 20 de julio de 2015. [fecha de consulta: 10-01-2017]. Disponible en <<http://www.dailymail.co.uk/femail/article-3168234/Depicting-depression-Photographer-22-documents-daily-battle-inner-demons-haunting-thought-provoking-picture-series.html>>.

HOLMES, Lindsay. “23 photos that nail what It feels like to have depression”. [en línea]. *Huffington post*, 7 de julio de 2015. [fecha de consulta: 10-01-2017]. Disponible en <http://www.huffingtonpost.com/2015/07/06/christian-hopkins-depression-photography_n_7714426.html?utm_hp_ref=healthy-living>.

Enfermedades, arte y espacio público.

determinadas enfermedades, como la Depresión, ni lo que viven las personas afectadas por ellas. Sin embargo, a partir de trabajos como el de Hopkins, en el que parte de su caso, el espectador/a puede empatizar con esas sensaciones, acercarse un poco más a la enfermedad.

Imagen. 89.
HOPKINS, Christian.
Inner Demmons.
Philadelphia: Flickr,
2011.



Una **experiencia personal** que para muchos artistas será tema de partida para la creación de sus prácticas artísticas, puesto que el/la autor/a, en la mayoría de los casos, aborda en sus obras algo que conoce, que ha vivido o vive, habla de aquello que sabe. «Generalmente, el uso del tema de la “enfermedad” no suele producirse si no existe una causa cercana [...] rara vez se recurre a ella si no existe una situación vital que la genere o provoque»⁸⁶⁸. Las enfermedades irrumpen en nuestras vidas y las transforman, con ellas nos enfrentamos a nuevos sucesos, nuevas problemáticas, etc. Por tanto, estas modificaciones, estos cambios que experimentamos es inevitable que subyazcan y trasciendan en nuestras obras, de una forma más o menos evidentes, pues nos están marcando y están alterando nuestra percepción.

«La vida no depende del arte, y eso lo sabemos todos, el arte no cura el sida, pero el arte sí tiene que depender de la vida, ser su expresión y decirla. Este cambio del que hablo debe empezar por nosotros mismos dentro de una radical autoconciencia que nos revalde frente al mundo y nos reinvente como artistas»⁸⁶⁹.

⁸⁶⁸ BARRO, David; CASTRO FLÓREZ, Fernando; KOMNIOU, Eva; RUIZ DE SAMANIEGO, Alberto y SANTOS, Sofía. *Op. Cit.* p. 18.

⁸⁶⁹ ESPALIÚ, Pepe. (1992). *Op. Cit.* p. 7.

El ofrecer nuestros testimonios, mostrar nuestras vidas, hacer a los demás partícipes de ellas, no es tanto un acto narcisista, de necesidad de mostrarnos al otro, sino de mostrar otras realidades o que en esa aparente individualidad y personalismo se encuentre lo **colectivo**, lo que también toca y afecta al otro. Muchas veces no dista tanto lo que a nosotros/a nos sucede de lo que sucede a otros, hay más gente que vive lo mismo o situaciones similares, pudiéndonos reconocer en los otros. Además, como ya señalásemos, «**Lo personal es político**»⁸⁷⁰. Esto implica que haya un autoconocimiento, una politización de lo personal y una toma de conciencia colectiva⁸⁷¹. Poner el foco de atención en las vivencias o sentimientos individuales genera las micropolíticas, convirtiéndose en un problema general⁸⁷².

«El artista no es un creador de sociedad (...) ni un mero espejo pasivo de la misma, sino un miembro de la comunidad que no puede aislarse de las condiciones del espacio que habita, ni debe eludir las responsabilidades éticas y políticas que implica su posición en dicho medio»⁸⁷³.

El/la artista, en ocasiones, no puede alejarse de determinadas cuestiones que le preocupan, que le rodean, que le influyen, etc. y emplea un arma muy importante con la que puede presentar una visión de nuestra sociedad, puede **ofrecer resistencia**. «Nuestro papel como creadores es poder utilizar las estrategias a nuestro alcance para plantear cuestiones aún sin resolver»⁸⁷⁴. Por tanto, el artista debe implicarse

⁸⁷⁰ HANISCH, Carol. *Op. Cit.*

MILLET, Kate. *Op. Cit.*

⁸⁷¹ BLANCO, Paloma; CARRILLO, Jesús; CLARAMONTE, Jordi y EXPÓSITO, Marcelo. *Op. Cit.* p. 42.

⁸⁷² CARRILLO, Jesús y RAMÍREZ, Juan Antonio. *Op. Cit.* p. 283.

⁸⁷³ LACY, Suzanne. En: CARRILLO, Jesús. "Especialidad y arte público". En: BLANCO, Paloma; CARRILLO, Jesús; CLARAMONTE, Jordi y EXPÓSITO, Marcelo. *Op. Cit.* p. 140.

⁸⁷⁴ BARRÓN, Sofía y NAVARRO, Judith (comisarias). *Op. Cit.* p. 73.

y asumir su responsabilidad social⁸⁷⁵. Además, con el auge de los medios de comunicación tendrán mayor difusión determinadas polémicas y problemáticas de carácter social, político, etc. aparentemente ajenas al arte, pero que hará que inevitablemente sea preocupación de los/as artistas. Esto provoca que se diluyan los límites y se reflexione sobre la situación del mundo, haciendo que estas prácticas generen debates sobre la forma de representar y de dar a conocer los desacuerdos sociales⁸⁷⁶. El arte y la cultura visual, a veces, se presentan como una forma de resistencia y se oponen a las representaciones hegemónicas y homogeneizadoras, ya que la imagen puede ser un lugar de reacción y resistencia distintas⁸⁷⁷. Una resistencia que es difícil de ejercer debido a la multitud de focos, lo que provocará que afloren muchas formas de resistencia⁸⁷⁸. Las estrategias artísticas pueden ayudar a romper los esquemas preestablecidos por la sociedad, puesto que lo visual no es solamente algo perceptivo, sino que en él actúan una serie de fuerzas y relaciones de poder. Por lo tanto, no es solamente información, sobre todo en la modernidad del siglo XX y XXI⁸⁷⁹.

Y es que el arte nos invita a reflexionar, a **cuestionar** aquellos aspectos que se nos imponen como los normativos, a recapacitar en lo que supone ser enfermo/a, aumenta nuestro sentido crítico. Por tanto, es una herramienta cuestionadora de la información que se genera en torno a las enfermedades y a su exclusión. Esto puede originar que se produzcan **debates**. «Desde el ámbito plástico se puede crear opinión,

⁸⁷⁵ CARRILLO, Jesús. "Especialidad y arte público". En: BLANCO, Paloma; CARRILLO, Jesús; CLARAMONTE, Jordi y EXPÓSITO, Marcelo. *Op. Cit.* p. 140.

⁸⁷⁶ GARCÍA CANCLINI, Nestor. "¿De qué hablamos cuando hablamos de resistencia?". [en línea]. *Revistarquis: revista de la Escuela de Arquitectura de la Universidad de Costa Rica*, 2 (3), 2013. [fecha de consulta: 01-02-2017]. Disponible en <<http://revistas.ucr.ac.cr/index.php/revistarquis/article/view/8618>>.

⁸⁷⁷ HERNÁNDEZ HERNÁNDEZ, Fernando. (2005). *Op. Cit.* pp. 13-28.

⁸⁷⁸ GARCÍA CANCLINI, Néstor. *Op. Cit.* p. 3.

⁸⁷⁹ HERNÁNDEZ HERNÁNDEZ, Fernando. (2005). *Op. Cit.* p. 17.

movilizar conciencias y fomentar reflexiones en torno al tema»⁸⁸⁰. El arte es una plataforma de **información** y discusión de las enfermedades, de sus consecuencias y necesidades. A través de él se puede **denunciar** y tomar posturas ante la significación social de determinadas enfermedades. Las prácticas artísticas producen poder, pero también son el medio para desafiarlo, subvertir las normas⁸⁸¹. Desde el arte se puede replantear la ordenación espacial y los discursos creados por el sistema⁸⁸². Puede utilizar las estructuras del poder tergiversando y apropiándose de sus signos y códigos⁸⁸³.

Consciente de estas capacidades del arte, David **Wojnarowicz**, en *Silencio=Muerte* (1990)⁸⁸⁴, se cose los labios, sellando su boca, denunciando, cuestionando y evidenciando la situación de silenciamiento del enfermo/a y el desinterés político e institucional que se estaba viviendo con la crisis del Sida. Lograba hacer perceptible una situación de completa invisibilidad en nuestra sociedad hasta el momento y poner el foco de atención en torno a la realidad de exclusión y marginación que estaban viviendo los afectados/as. Destacaba así el carácter público de la enfermedad, despertando las conciencias y evidenciando la intolerancia.



Imagen. 90.
WOJNAROWICZ, David.
Silencio=Muerte. [fotograma].
New York: PPOW, 1990.

⁸⁸⁰ MARTÍN, Rut (2011). *Op. Cit.* p. 111.

⁸⁸¹ BRAH, Avtar. *Op. Cit.* p. 154.

⁸⁸² IREGUI, Jaime. *Op. Cit.*

⁸⁸³ BLISSET, Luther y BRÜNZELS, Sonja. *Op. Cit.*

⁸⁸⁴ MARTÍN HERNÁNDEZ, Rut. *Op. Cit.* p. 135.

No obstante, las prácticas artísticas logran que se **visibilicen** las enfermedades y las condiciones de quienes las padecen fomentando el conocimiento. A través de ellas podemos llegar a **conocer** las enfermedades o determinados aspectos de las mismas. Enfermedades que en muchos casos desconocíamos su presencia o que la información que teníamos de ellas era muy sesgada. Se puede dar voz y evidenciar aquello que la sociedad se empeña en ocultar, logrando que alcance visibilidad y se favorezca la **inclusión** de determinados padecimientos, ya que pueden visualizar las diferencias. Enfermedades que, como hemos visto en los capítulos anteriores, intentan ser ocultadas y que apenas adquieren protagonismo en los medios de comunicación y en la cultura visual. Escondidas en el hogar, las prácticas artísticas nos recuerdan que sigue habiendo enfermedades, que la gente sigue muriendo, etc. Al dar visibilidad a las enfermedades, estamos generando que se comience a ver como algo habitual, que se llegue a aceptar la imagen y presencia de ellas. Como muestra Enrique **Escorza** en las fotografías que realiza a María Cobo en *Mi vida al minuto* (2009)⁸⁸⁵, que dejan al descubierto los daños provocados por el tratamiento contra el Cáncer, se desprende de la peluca para hacer público el daño causado por las convenciones, dejando a un lado la vergüenza y ocultación que se han vivido con los efectos secundarios de la quimioterapia. Una imagen, la de las personas con Cáncer mostrando la pérdida de cabello, que apenas cobra protagonismo en los medios, en nuestra cotidianidad, etc. pero que si al final se repitiese o se presentase de una forma más habitual conseguiríamos que dejase de verse como algo raro, que aislar y ayudaría a perder toda la carga peyorativa que se le añade, pudiendo dejar de ser un elemento estigmatizador.

⁸⁸⁵ CANAL, Carlos y COBO, María. *Fotomanías 2011: ¿Heroínas o víctimas?* Málaga: Diputación de Málaga, 2011.



Imagen. 91. ESCORZA, Enrique. *Mi vida al minuto*.
Málaga: Centro Cultural de la Diputación, 2009.

A través del arte podemos **modificar** nuestra percepción, subvertir los sistemas de **representación**, modificar la imagen de las enfermedades, interferir en los discursos y metáforas, cambiando la imagen de las enfermedades y del enfermo/a, haciendo que abandone los márgenes para que cobre protagonismo y presentar otra visión más allá de los estereotipos. Las representaciones de éstas están llenas de significado, marcado por la cultura, la sociedad, la política, etc. que harán que cambien los roles de las enfermedades⁸⁸⁶. En los últimos años no se persigue tanto el mostrarlas, si no la ruptura de determinados conceptos que relacionamos con las enfermedades y con quienes las padecen. «Esto hizo posible la visibilidad de los/as afectados/as, dándoles la palabra y proponiendo nuevos referentes visuales e imaginarios»⁸⁸⁷. Este posicionamiento hace que se produzcan cambios en la percepción hacia el/a enfermo/a por parte del espectador/a, y por tanto, de la sociedad. Crimp señalará «[...] que las representaciones se convierten en un lugar de poder y control y lo más importante, el

⁸⁸⁶ BARRO, David; CASTRO FLÓREZ, Fernando; KOMNIOU, Eva; RUIZ DE SAMANIEGO, Alberto y SANTOS, Sofía. *Op. Cit.* p. 75.

MORRIS, David B. *Illness and culture in the postmodern age*. Berkley: University of California Press, 1998. pp.50-70.

⁸⁸⁷ RÍO ALMAGRO, Alfonso del y RICO CUESTA, Marta. *Op. Cit.* p. 270.

Enfermedades, arte y espacio público.

cómo debilitando los significados de la “enfermedad” y la “salud” podemos estar por encima de su representación»⁸⁸⁸, ya que el arte tiene la capacidad de interferir en los discursos mediáticos, en los procesos de significación y las estrategias de expulsión del espacio público. El arte actúa alterando y modificando el proceso de significación y construcción metafórica y difundiendo y evidenciando aquellos procesos que ni tan siquiera llegan a generarse. Esto puede provocar que se produzca una mayor aceptación social de las enfermedades⁸⁸⁹, lo que generará una mejor convivencia con ellas y que no se sufra más por el hecho de estar enfermo/a que por el trastorno en sí mismo. En consecuencia, desde el arte se puede contribuir al cambio de la recepción de la sociedad hacia las enfermedades, haciendo que sean conscientes de la situación de un número amplio de la población. Además, los proyectos artísticos se convierten en una excelente plataforma para la crítica a las instituciones, y contribuyen a crear nuevas formas de actuar y comportarse⁸⁹⁰.

En ocasiones, la evidencia de que el arte puede **mejorar** nuestra condición de **enfermos/as** será más notable e inmediata, ya que a través de él podemos obtener herramientas para que nuestra vida se vea menos limitada, como prueba *The eyewriter* (2009) de Zach Lieberman, James Powderly, Ewan Roth, Chris Sugrue, *et al.*, al realizar un proyecto en el que un enfermo de ELA, que había sido grafitero, puede desde su cama volver a llenar la ciudad con sus firmas que serán proyectadas en el espacio urbano mediante el diseño de unas gafas que detectan el movimiento ocular. «*Art is a tool of empowerment and social change, and I consider myself blessed to be able to create and use my work to promote health reform, bring awareness about ALS and*

⁸⁸⁸ CRIMP, Douglas. En: BARRO, David; CASTRO FLÓREZ, Fernando; KOMNIOU, Eva; RUIZ DE SAMANIEGO, Alberto y SANTOS, Sofía. *Op. Cit.* p. 74.

⁸⁸⁹ *Ibidem.* p. 17.

⁸⁹⁰ ALIAGA, Juan Vicente y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. *Op. Cit.* p. 210.

help others»⁸⁹¹. Se produce un beneficio individual, pero a la par logra visibilizarse el padecimiento en el espacio público y de representación y se genera una imagen distinta a la difundida por los mass-media.



Imagen. 92. LIEBERMAN, Zach; *et al.* *The eyewriter*. EEUU: Graffiti Research Lab., 2009.

5.2. ARTE EN EL ESPACIO PÚBLICO: DEL ARTE PÚBLICO Y CRÍTICO A LAS PRÁCTICAS COLABORATIVAS.

Estas capacidades que tiene el arte, que hacen que nuestra relación con las enfermedades mejore, se ven enfatizadas desde el **arte público**, ya que depende del espacio y del contexto que se ha ido complejizando y multidimensionando. El arte público se forma a partir de las relaciones sociales y los espacios socio-políticos⁸⁹², de la necesidad de hacer frente a las problemáticas sociales a las que se les daba la

⁸⁹¹ Traducción: «El arte es un instrumento de empoderamiento y cambio social, y me considero bendecido para crear y usar mi trabajo para promover la reforma sanitaria, concienciar sobre el ELA y ayudar a otros». En: LIEBERMAN, Zach; POWDERLY, James; ROTH, Ewan; SUGRUE, Chris; *et al.* *The eyewriter*. [en línea]. [fecha de consulta: 10-01-2017]. Disponible en <<http://www.eyewriter.org>>.

⁸⁹² GARCÍA CUENTAS, Oscar. *Arte, espacio público y comunicación urbana: de la intervención quirúrgica a la activación interna*. Venezuela: Universidad Central de Venezuela, Facultad de Arquitectura y Urbanismo, Abril de 2012. p. 36.

Enfermedades, arte y espacio público.

espalda⁸⁹³ y pretende ser un reflejo de la sociedad, debiendo de ser comunicativo y funcional⁸⁹⁴. Este arte público y crítico ha tenido un gran desarrollo desde finales del siglo XX ante la crisis en la salud, lo social, la ecología, etc. Unas circunstancias que hicieron que se comenzase a dar visibilidad a lo que estaba ocurriendo, manteniendo una actitud crítica que solicitaba un cambio⁸⁹⁵.

Pero cuando hablamos de arte público no sólo nos estamos refiriendo a las propuestas desarrolladas en los entornos urbanos, sino a todas aquellas propuestas que tratan de las necesidades de la colectividad, de la comunidad, en las que el/a artista toma postura⁸⁹⁶. En ellas, el/a artista es entendido como un miembro más de la comunidad que no se aísla ni elude responsabilidades, convirtiéndose en un agente cultural o un generador de prácticas y pensamiento, organizador y constructor de la vida social⁸⁹⁷. Un/a artista que, para Roberto Guevara, busca una repercusión social, abre caminos, genera manifestaciones, busca un contacto más directo con el público y sus preocupaciones, sus vidas, etc.⁸⁹⁸, intentando responder a unas necesidades sociales. Ya que, como apunta J. M. Parreño en *Un arte descontento* (2006)⁸⁹⁹, estas estrategias de arte público actúan como proyección de la preocupación e inquietud de la sociedad, como impulsoras de un trabajo colectivo y como generadoras de un **debate público**. Es un arte conscientemente crítico que opera en los márgenes del discurso, fomenta

⁸⁹³ BLANCO, Paloma; CARRILLO, Jesús; CLARAMONTE, Jordi y EXPÓSITO, Marcelo. *Op. Cit.* p. 32.

⁸⁹⁴ MADERUELO, Javier. *Arte público*. Huesca: Diputación de Huesca, 1994.

⁸⁹⁵ BLANCO, Paloma. "Explorando el terreno" en: BLANCO, Paloma; CARRILLO, Jesús, CLARAMONTE, Jordi y EXPÓSITO, Marcelo. *Op. Cit.* p. 45.

⁸⁹⁶ ARMAJANI, Siah. *Op. Cit.* p. 73.

⁸⁹⁷ CLARAMONTE ARRUFAT, Jordi. *Op. Cit.* p. 9.

⁸⁹⁸ GUEVARA, Roberto. *Arte para una nueva escala*. Caracas: Maraven, 1978.

⁸⁹⁹ PARREÑO, José María. *Un arte descontento: arte, compromiso y crítica cultural en el cambio de siglo*. Murcia: Cendeac, 2006. p. 69.

el cuestionamiento y debate desde contextos sociales y políticos, oponiendo resistencia y evidenciando aquello que se pretende ocultar⁹⁰⁰. Puesto que, el arte público tiene una **función social**, establece comunicaciones y promueve prácticas de activación y de interacción que aportan un análisis crítico de la realidad social, confiere y otorga al contexto un sentido, potencia su capacidad de transformar y generar formas participativas, y de activar nuevos procesos de cooperación y de relación.

Para que estas prácticas de activación sean efectivas, se relacionarán e interactuarán de forma **transdisciplinar** con los procesos políticos y sociales, utilizando cualquier disciplina y herramienta que les sea adecuada para que el mensaje sea efectivo. Pasa a un segundo plano el modo en que se llega al público, siempre que se llegue y se consiga su propósito, al igual que **Matuschka** en *Beauty out Damage* (1993)⁹⁰¹, que se sirve de los medios de comunicación de masas para publicar en The New York Times Magazine la imagen de su cuerpo mastectomizado, mostrando la herida, evidencia aquello que nadie enseña y nos cuestiona. ¿Debemos ocultar la enfermedad? ¿Es menos bello el cuerpo enfermo? ¿Por qué no puede haber belleza en un cuerpo mastectomizado? Al copar las portadas de las revistas consigue entrar en nuestras casas, nuestros trabajos, recorrer las calles, etc. y que en los quioscos haya “otros cuerpos” y no los impuestos por los ideales normativos. Busca directamente al **espectador/a**, sin la necesidad de que tenga que ser especializado, les llega sin la necesidad de tener que prepararse para la obra, ya que irrumpe en sus vidas, en cualquier momento de nuestra cotidianidad. Un ejemplo de la utilización de los lenguajes y métodos de otros ámbitos para poder llegar al público. Este

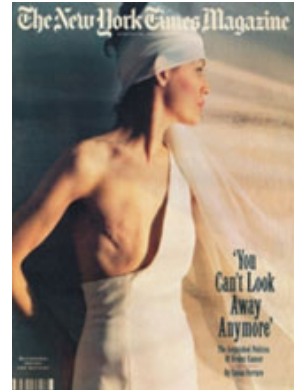
⁹⁰⁰ BLANCO, Paloma; CARRILLO, Jesús; CLARAMONTE, Jordi y EXPÓSITO, Marcelo. *Op. Cit.* p. 10.

⁹⁰¹ MATUSCHKA. *Matuschka archive*. [en línea]. [fecha de consulta: 14-06-2014]. Disponible en: <<http://www.matuschka.net>>.

Enfermedades, arte y espacio público.

enfoque del arte va acompañado, en ocasiones, de nuevas formas, lo que requiere un esfuerzo en el espectador/a, en las que las vías empleadas no son las que está acostumbrado/a ya que no se limita sólo a observar.

Imagen. 93. MATUSCHKA.
Beauty out damage. EEUU:
The New York Times
Magazine, 1993.



La importancia del aspecto social hace que la **autoría** se diluya, que se **pierda** la importancia de ésta, y que cobren más fuerza los modos de relación⁹⁰². Por tanto, será un arte más **colaborativo**, en el que se tienen en cuenta las necesidades de los demás y se proponen diversas formas de relacionarse con y entre la colectividad, para llegar a nuevas audiencias y en el que se incluyen las necesidades y asuntos comunitarios, así como al público en el proceso. En estas prácticas colaborativas se cuenta con la participación y negociación de otras personas, que no tienen porqué tener ningún tipo de formación artística, pero contribuyen a la articulación política y social⁹⁰³. El éxito de éstas se basa en crear formas autónomas y autosuficientes para lograr el empoderamiento de la comunidad⁹⁰⁴. S. Lacy señalará que es un arte

⁹⁰² CLARAMONTE ARRUFAT, Jordi. *Op. Cit.* p. 32.

⁹⁰³ *Ibidem.* p. 13.

⁹⁰⁴ COLLADOS, Antonio y RÍO, Alfonso del. "Modos y grados de relación e implicación en las prácticas artísticas colaborativas". [en línea]. *Creatividad y arte. Creatividad y Sociedad* (20). Septiembre 2013. [fecha de consulta: 05-10-2016]. Disponible en <<http://www.creatividadysociedad.com/articulos/20/3.%20Modos%20y%20grados%20de%20relacion%20e%20implicacion%20en%20las%20practicass%20ari%C3%ADsticas%20colaborativas.pdf>>.

con un origen y una responsabilidad, de colaboración y codesarrollo, con voluntarios y ejecutantes, donde la relación con el público es inmediata, hay una mayor implicación de la comunidad en la obra y una mayor presencia en la misma de sus conflictos⁹⁰⁵.

Este tipo de propuestas artísticas están vinculadas, por tanto, con el **arte más político**, ya que ambos se insertan en el espacio público, produciendo representaciones sociales donde confluyen lo social, lo artístico y lo político⁹⁰⁶. Se generan esquemas sociales alternativos, que pretenden liberarse de las imposiciones ideológicas de los medios de comunicación de masas⁹⁰⁷. En este arte de contexto, juegan un papel fundamental la articulación de lo social, la política y la unión de ambos términos⁹⁰⁸. Una articulación que aúna la información con la creación artística y el espacio social en el que se trabaja, donde ambos campos se deben relacionar de forma flexible, ya que los dos se condicionan y hay una retroalimentación mutua. Las prácticas no representan una realidad, sino que la construyen, aceptando el carácter performativo de todos los agentes implicados en ellas⁹⁰⁹. «El arte deviene político cuando su presencia y sus cualidades estéticas son inextricables de los esfuerzos por transformar las condiciones de vida del mundo»⁹¹⁰. Establece una crítica de los sistemas de representación social⁹¹¹. «No vemos el arte como un simple reflejo de la sociedad. Vemos el arte como vehículo para hacer sociedad, para crear futuro,

⁹⁰⁵ LACY, Susan. En: BLANCO, Paloma; CARRILLO, Jesús; CLARAMONTE, Jordi y EXPÓSITO, Marcelo. *Op. Cit.*

⁹⁰⁶ GARCÍA CUENTAS, Oscar. *Op. Cit.* pp. 57-58.

⁹⁰⁷ BOURRIAUD, Nicolas. *Op. Cit.* p. 53.

⁹⁰⁸ CLARAMONTE ARRUFAT, Jordi. *Op. Cit.* p. 30.

⁹⁰⁹ *Ibidem.* pp. 30-32.

⁹¹⁰ HOLMES, Brian. En: BLANCO, Paloma; CARRILLO, Jesús; CLARAMONTE, Jordi y EXPÓSITO, Marcelo. *Op. Cit.* p. 275.

⁹¹¹ FOSTER, Hal. En: BLANCO, Paloma; CARRILLO, Jesús; CLARAMONTE, Jordi y EXPÓSITO, Marcelo. *Op. Cit.* p. 97.

Enfermedades, arte y espacio público.

para activar a las personas»⁹¹². Busca la reflexión, hacernos pensar, profundizar y no quedarnos en lo superficial, lo que provoca que se convierta en incómodo. Pero como nos remarca la artista Tania Bruquera, debemos distinguir entre representar lo que es político y actuar de modo político, así dirá: «Mientras la política es la acción de cambiar las cosas en la sociedad, en el arte hay muchos artistas que trabajan con imágenes de los medios de difusión y de la política, pero a quienes no interesan las consecuencias de su obra»⁹¹³.

Con la puesta en marcha de estas metodologías **se pretende un cambio**. El objetivo de estas prácticas artísticas es crear modelos de acción dentro de lo real, teniendo en cuenta las relaciones humanas y su contexto social, ya no construyen realidades imaginarias, si no que pretenden cuestionar la ficcionalización de la vida contemporánea⁹¹⁴. Estas prácticas se escapan de los marcos establecidos por el sistema de concepción, producción y distribución señalados por el arte institucional⁹¹⁵, van más allá, buscan otro tipo de subterfugios y alianzas. Mientras que en otros momentos el arte indagaba en sus relaciones internas, en la cultura modernista que promovía la subversión a través del lenguaje, ahora cobran importancia las relaciones externas y contextualizadas.

Por tanto, se dejan atrás aquellas obras que caen sobre el espacio público sin apenas relacionarse con la realidad que le rodea, sin conversar y establecer vínculos con quien convivirá con la práctica

⁹¹² AVALOS, David citado en: PARRAMÓN, Ramón. *Idensitat Calaf/ Manresa 05: crecimiento y expansión urbanas*. [en línea]. Calaf: Idensitat, Associació d'Art Contemporari, 2008. [fecha de consulta: 02-02-2017]. Disponible en <http://idensitat.net/id_books/Idensitat_proyectos%2005.pdf>.

⁹¹³ BRUGUERA, Tania. *Declaración de arte político*. [en línea]. 2010. [fecha de consulta: 17-02-2017]. Disponible en <<http://www.taniabruquera.com/cms/388-1-Declaracin+de+Arte+Poltico.htm>>.

⁹¹⁴ BOURRIAUD, Nicolas. *Op. Cit.*

⁹¹⁵ CLARAMONTE ARRUFAT, Jordi. *Op. Cit.* p. 9.

artística⁹¹⁶. Estos desarrollos del **arte público** producen un espacio de interacción comunicativa ciudadana, partiendo, como nos indicaba Habermas⁹¹⁷, de que en las sociedades contemporáneas lo público está oculto. Por tanto, no es arte público aquello que se instala en el entorno urbano, sino las prácticas artísticas y culturales que producen un cuestionamiento en, de, desde y para lo público, donde encontrarse, conversar, discutir, decidir sobre los asuntos comunes⁹¹⁸.

Para L. Lippard la obra de arte público es aquella a la que se puede acceder libremente, que tiene en cuenta al público para el que ha sido realizada o que ha participado en su proceso y respeta al medio y la comunidad⁹¹⁹. Por tanto, estas prácticas artísticas **no** se desarrollan **únicamente** en las **calles**, sino que también forman parte de ellas algunas de las prácticas que se presentan en los espacios museísticos⁹²⁰. Debemos diferenciar entre arte público y arte en los espacios públicos, que se centra en las connotaciones de la localización o el espacio destinado a la obra⁹²¹. En este sentido conviene recordar que ya a partir de la década de los años sesenta y ochenta el museo presenta un espíritu crítico, cuestionando las vanguardias y desplegándose nuevos len-

⁹¹⁶ ROFES, Octavi. "Aprendiendo del turista: la construcción de especificidades locales desde la práctica artística." En: CORTADELLAS, Montserrat; PARCERISAS, Pilar; PORCAR, Lúdia; PUIGPELAT, María Alba; ROMA, Valentín; *et al. Idensitat, CLF_BCN/01_02*. Madrid: Injuve, 2003. p.35.

⁹¹⁷ HABERMAS, Jürgen. *Historia y crítica de la opinión pública: la transformación estructural de la vida pública*. Barcelona: G. Gili, 1981.

⁹¹⁸ BREA, José Luis. *Op. Cit.* p. 22.

⁹¹⁹ CARRILLO, Jesús y RAMÍREZ, Juan Antonio (Eds.). *Op. Cit.* pp. 135-136. LIPPARD, Lucy. *The lure of the local: senses of place in a multicultural society*. New York: The New Press, 1997.

⁹²⁰ CLARAMONTE ARRUFAT, Jordi. *Op. Cit.* p. 16.

⁹²¹ BLANCO, Paloma; CARRILLO, Jesús; CLARAMONTE, Jordi y EXPÓSITO, Marcelo. *Op. Cit.*

Enfermedades, arte y espacio público.

guajes artísticos⁹²². Del mismo modo los/as artistas que abordaron la problemática del Sida introdujeron la enfermedad en el espacio expositivo, puesto que no debemos olvidar que el museo ayuda a construir, significar y excluir a las sociedades, mediante sus programas, políticas curatoriales y gestión⁹²³. Por consiguiente, incluso el espacio museístico será una excelente plataforma para subvertir el sistema y puede presentar prácticas con una visión crítica en los márgenes del discurso. Pepe Espaliú, en *El nido* (1993)⁹²⁴, plantea el museo como un espacio en el que abrir una ventana para contemplar el mundo, para ver otras realidades, y que la situación que estaban viviendo los enfermos/as entrase de algún modo. Busca el espacio adecuado para su realización, donde exterior e institución se unen, al desarrollar la acción en uno de los árboles del exterior del Gementemuseum de Arnhem (Holanda), pero teniendo que entrar en él para poder contemplarlo. La ventana del museo actúa de marco de la acción, como si de una superficie pictórica se tratase. Se subirá a una plataforma que rodea el árbol y la recorrerá despojándose de la ropa, quitándose las capas que le dan cobijo, se queda desprotegido ante la enfermedad, se vuelve más vulnerable, se muestra al descubierto.

Imagen. 94. ESPALIÚ,
Pepe. *El nido*. Arnhem:
Gementemuseum, 1993.



⁹²² CRIMP, Douglas. "Sobre las ruinas del museo". En: FOSTER, Hal. *La posmodernidad*. Barcelona: Kairós, 1983.

El arte crítico postmodernista en pocas ocasiones llegó a romper con el museo y el mercado para acometer nuevos temas y nuevos públicos, como señalan en: CRIMP, Douglas y ROLSTON, Adam. *AIDS Demographics*. Seattle: Bay Press, 1990. p. 19.

⁹²³ LÓPEZ MUNUERA, Iván. "Museos como colchas". [en línea]. *Salón Kritic*, 2008. [fecha de consulta: 07-11-2013]. Disponible en <http://www.salonkritic.net/08-09/2008/11/museos_como_colchas_ivan_lopez.php>.

⁹²⁴ RÍO ALMAGRO, Alfonso del. (1999). *Op. Cit.* p.181.

Un **salir del museo**, una exploración de los límites más allá de las paredes del museo⁹²⁵, que comenzó en los años sesenta al considerar el exterior, la calle, la plaza, etc. como un espacio donde presentar las obras y como una forma de dar valor al medio urbano⁹²⁶; y del que continúan sirviéndose los artistas, como Dominic Quagliozi en *Vest Sessions* (2013)⁹²⁷, que sale a la calle para realizar sus tratamientos respiratorios diarios, para que la gente vea y se familiarice con la realidad de ciertas personas que deben someterse a determinados procesos para curarse o paliar su enfermedad. Intenta ocupar el espacio público y los sistemas de representación frente al silencio y marginación vividas. «Las utopías sociales y la esperanza revolucionaria dejaron su lugar a micro-utopías de lo cotidiano y estrategias miméticas [...]»⁹²⁸. Y es que el mostrar un acto cotidiano fuera de su contexto, hace que tome visibilidad, que la gente tome conciencia.



Imagen. 95. QUAGLIOZZI, Dominic. *Vest Session*. Los Angeles: *Chun King Road*, 2013.

Un contexto que, como ya señalamos en el capítulo anterior, no se reduce al espacio urbano, sino que la pantalla pública se ve ampliada y expandida e incorpora los medios de comunicación, como hemos visto con Matuschka, y el **espacio virtual**. Claros ejemplos de

⁹²⁵ BREA, José Luis. *Op. Cit.* p. 21.

⁹²⁶ BLANCO, Paloma; CARRILLO, Jesús; CLARAMONTE, Jordi y EXPÓSITO, Marcelo. *Op. Cit.* p. 25.

⁹²⁷ QUAGLIOZZI, Dominic. *Página web del artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 20-01-2017]. Disponible en <www.artistdominic.com>.

⁹²⁸ BOURRIAUD, Nicolas. *Op. Cit.* p. 35.

Enfermedades, arte y espacio público.

cómo se multiplican y facilitan las formas de llegar a los/as espectadores/a, al poder realizarse de una forma directa y desde cualquier lugar. La manera de llegar a la audiencia es diferente, ya que reclama otro tipo de consumo, de lectura y de recepción, diferentes a los que estábamos acostumbrados⁹²⁹. «Moverse en el sector público a través de la utilización del espacio público, incluyendo los medios de masas, se va a convertir en algo inevitable para los artistas que buscan informar e inducir el cambio social»⁹³⁰, ya que si pretendemos un cambio social tendrá que producirse una incidencia sobre la opinión pública y ésta dependerá de la repercusión que genere en la comunidad. Estos espacios se convierten en los nuevos museos y posibilitan otra forma de exposición.

No solo el ciberespacio es una excelente plataforma para acceder de manera rápida e inmediata a la información, sino que, como vimos en este tipo de arte transdisciplinar, es un medio para la creación, difusión, etc. de proyectos artísticos y un espacio para oponer resistencia al imaginario social. Conscientes de sus posibilidades, artistas como Pepe Miralles en el ya mencionado proyecto *Sida Social* (2006-2009) y el proyecto de la *Cátedra: Arte y enfermedades*⁹³¹ de la Universidad de Valencia también dirigido por él, a partir de la web nos muestran las diversas propuestas, exposiciones y el archivo de arte y enfermedades que han desarrollado. Dentro de éste encontramos el proyecto sobre enfermedades inflamatorias IMIDs que cuenta con la participación de miembros de otras universidades, que desarrollarán una serie de obras en las que han contado con la experiencia de las personas enfermas para su realización. Este es el caso de Helena Azkarrayaurizar quien en *Ropa interior, despliegue interno* (2013) parte

⁹²⁹ BREA, José Luis. *Op. Cit.* p. 121.

⁹³⁰ BLANCO, Paloma; CARRILLO, Jesús; CLARAMONTE, Jordi y EXPÓSITO, Marcelo. *Op. Cit.* p. 43.

⁹³¹ CÁTEDRA: ARTE Y ENFERMEDAD. *Op. Cit.*

5. Arte y enfermedades

de dos piezas textiles que dialogan entre si, jugando con la rigidez, el encorsetamiento, etc. para plasmar la idea de inflamación del intestino y las sensaciones de la enfermedad. En otros trabajos no se contará sólo con la experiencia de la persona afectada, sino que se le incluirá y tendrá un papel protagonista, como *XIII Trabajo de Hércules* (2013) de Susana Vellarino, en el que la artista retrata a la persona convertida en héroe, realizando una tarea de complejidad debido a la enfermedad como es abrocharse un botón. En estos casos, el espacio virtual no es el que crea la obra, sino que es una herramienta más de la que se sirven los/las artistas para, a través de ella, obtener una mayor difusión de sus producciones, que han nacido para la realización y exposición en otros espacios. Puesto que, el ciberespacio no sólo es un soporte para la producción, sino un instrumento eficaz para su distribución y recepción, que estructura “lo público” y reorganiza las audiencias⁹³².



Imagen. 96. AZKARRAYAUZAR, Helena. *Ropa interior, despliegue interno*. Valencia: Universidad de Valencia, 2013.



Imagen. 97. VELLARINO, Susana. *XIII Trabajo de Hércules*. Valencia: Universidad de Valencia, 2013.

⁹³² BREA, José Luis. *Op. Cit.* p. 45.

5.3. ESTRATEGIAS ARTÍSTICAS ANTE LAS ENFERMEDADES.

A lo largo de esta investigación hemos podido comprobar cómo este tipo de prácticas de arte público, que abordan las problemáticas de las enfermedades, han seguido una serie de **estrategias** comunes, similares, entendiendo éstas como el conjunto de acciones planificadas y coordinadas que aseguran una buena decisión para obtener un objetivo y de **tácticas**, es decir, los métodos para lograrlo. Para Clausewitz⁹³³ la estrategia es la estructuración de varios combates con un fin concreto y más amplio, por tanto, planificar y ganar las batallas, es el conocimiento de los caminos, la construcción de los escenarios donde tendrá lugar y la táctica es formar y dirigir los combates, ganar las batallas, que suceden en un tiempo y espacio concreto. Para Michel de Certeau⁹³⁴ la estrategia es la relación de fuerzas en las que un sujeto es aislable de un medio, plantea un lugar capaz de ser reducido como propio y servir de base a una gestión de las relaciones con una exterioridad distinta y, mediante las tácticas, los usuarios se adueñan del espacio organizado por los técnicos de la producción sociocultural⁹³⁵. «La táctica no tiene más lugar que el del otro»⁹³⁶, es una operación que se realiza a la vista del enemigo, la cultura visual se entenderá como tal. Estas terminologías militares están muy presentes en las enfermedades como vimos con las metáforas militares de R. Virchow⁹³⁷.

En este sentido, realizaremos un análisis de las diversas estrategias que abordan las enfermedades, estudiando los distintos posicionamientos y metodologías utilizadas desde la segunda mitad del siglo XX en Occidente. Cabe recordar que no pretendemos recoger todas las propuestas que han tratado este tema, sino mostrar una representación

⁹³³ CLARAMONTE ARRUFAT, Jordi. *Op. Cit.* p. 18.

⁹³⁴ CERTEAU, Michel de. *Op. Cit.*

⁹³⁵ CLARAMONTE ARRUFAT, Jordi. *Op. Cit.* p. 25.

⁹³⁶ CERTEAU, Michel de. *Op. Cit.* p. XIX.

⁹³⁷ SONTAG, Susan. (2013). *Op. Cit.* pp.108-109.

del tipo de posturas y medidas adoptadas por aquellas prácticas que presentan cómo las enfermedades son representadas, significadas, expulsadas, ocultadas o aceptadas socialmente. También queremos indicar que el que las prácticas artísticas versen sobre las enfermedades no siempre va unido a una ruptura de los procesos de significación y de una postura crítica en sus dimensiones simbólicas. Además los **objetivos** de éstas pueden ser múltiples y diversos, aprender a vivir con las enfermedades, tomar partido ante el silencio institucional, asumir el arte como herramienta necesaria en un tratamiento paliativo o como medio de denuncia, ser reflejo de un momento o generar otros modos de relación y representación, etc.



Imagen. 98. REGAN, Daniel. *Fragmentary*. Londres: The Free Space Gallery, 2012.

Imagen. 99. BENLLOCH, Miguel. *De rerum natura: quién canta su mal espanta*. San Sebastián: Arteleku, 2016.

No todas las prácticas artísticas que abordan la problemática de las enfermedades nos las presentan en primer plano. En numerosas ocasiones éstas son aludidas a través de otros aspectos relacionados como las transformaciones corporales o identitarias, como evidencia Daniel Regan en *Fragmentary* (2012)⁹³⁸, al presentar su imagen fragmentada como la metáfora de la identidad destrozada que le generan sus desordenes mentales; o el papel de las instituciones ante estas problemáticas preventivas y de información, etc. Instituciones que, en

⁹³⁸ REGAN, Daniel. *Página web del artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 29-12-2016]. Disponible en <<http://www.danielregan.com>>.

Enfermedades, arte y espacio público.

ocasiones, serán reconocidas sus labores como en *De rerum natura: quién canta su mal espanta* (2016)⁹³⁹ de Miguel Benlloch, que mediante diversos actos como cantar, nombrar tratamientos, etc. nos habla del cuerpo enfermo sujeto a transformaciones, de la curación y agradece a la sanidad pública las labores que realiza frente al negocio de las farmacéuticas. H. Foster⁹⁴⁰ señala dos maneras de aproximarse a lo corporal que podemos extrapolar a las propuestas de nuestro estudio: propuestas artísticas que trabajan con las enfermedades corporales y físicas, como *Skin* (2000)⁹⁴¹ de Alexa Wright, en el que fotografía a personas con enfermedades dermatológicas oponiéndoles unos fondos que contrasten y creen disonancias, haciendo que sus pieles resalten, y complementándose con los textos en los que los protagonistas relatan su experiencia; y aquellas otras que las sustituyen por objetos relacionados icónicamente, como la cortina movida por el viento, la silla vacía, el reflejo de luz en el suelo, etc. que realizan un recorrido mostrando las impresiones y sensaciones en *Perceiving Identity* (2015)⁹⁴² de Hannah Laycock, ante su propio proceso vital con la Esclerosis múltiple.

Imagen. 100. WRIGHT, Alexa. *Skin*. Londres: London Hospital, 2000.



Imagen. 101. LAYCOCK, Hannah. *Perceiving Identity*. Londres: Good Out of Bad, 2015.



⁹³⁹ BENLLOCH, Miguel. *Cuerpos en la brecha*. [en línea]. [fecha de consulta: 12-12-2016]. Disponible en <<https://www.tabakalera.eu/es/cuerpos-en-la-brecha>>.

⁹⁴⁰ FOSTER, Hal. *El retorno a lo real: la vanguardia a finales de siglo*. Madrid: Akal, 2001. pp. 153-157.

⁹⁴¹ WRIGHT, Alexa. *Página web de la artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 15-01-2017]. Disponible en <www.alexawright.com>.

⁹⁴² LAYCOCK, Hannah. *Página web de la artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 13-01-2017]. Disponible en <www.hannahlaycock.com>.

En **función de la persona** desde donde se planteen las propuestas, las narrativas pueden contribuir a la perpetuación de los imaginarios estereotipados o generar diversidad de metáforas personales. Por eso, en determinadas ocasiones se requiere y reivindica el hecho de enunciarse en primera persona y que no sean otros/as los que hablen en lugar de los afectados/as. Si nos apoyamos en la clasificación que establece F. **Laplantine**⁹⁴³, tras el estudio de las obras literarias que abordan las enfermedades, encontraremos que éstas pueden ser planteadas en:

- **Primera persona**, siendo las enfermedades y los enfermos/as el sujeto del relato, en ocasiones en forma de diarios, que por lo general ayudan a diversificar las metáforas. Es el caso de Kerry Mansfield en *Aftermath* (2006)⁹⁴⁴, una serie de retratos fotográficos que realiza a lo largo del tiempo sobre el mismo fondo neutro de azulejos azules, para que éste pase a un segundo plano y cobre mayor protagonismo la evolución corporal que experimenta durante su Cáncer de mama, desde su imagen inicial antes de cualquier intervención, hasta la muestra de la cicatriz tras la mastectomía o la pérdida del cabello tras los ciclos de quimioterapia.

Imagen. 102. MANSFIELD, Kerry. *Aftermath*. Málaga: Centro Cultural de la Diputación, 2006.



⁹⁴³ LAPLANTINE, François. *Op. Cit.* pp. 28-30.

⁹⁴⁴ MANSFIELD, Kerry. *Página web de la artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 07-11-2016]. Disponible en <<http://www.kerrymansfield.com>>.

Enfermedades, arte y espacio público.

- **Segunda persona**, en la que el papel principal del relato es ocupado por un/a profesional especialista de la medicina y no siempre la postura será crítica en los procesos de significación metafóricos. Como el médico Carlos Canal en *Recuperar la luz* (2004)⁹⁴⁵, que a través de la fotografía, refleja las sensaciones de los pacientes con leucemia, haciendo que se enfrenten de modo terapéutico a su nueva situación, a su realidad, a las transformaciones que están experimentando. Realiza imágenes desde el momento en el que se les diagnostica a los/as pacientes, lo que les permite observar a través de las expresiones su estado anímico, después los enfermos/as realizan fotografías de su entorno, de donde habitan, expresando sus sensaciones, sus emociones, y posteriormente crean un título y escriben un texto.

Imagen. 103. CANAL, Carlos. *Recuperar la luz*. Málaga: Centro Cultural de la Diputación, 2004.



- **Tercera persona**, en el que se desarrolla el género literario de la novela médica. Un tipo de discurso que logra mostrar y evidenciar las enfermedades, pero que quizás, en muchos casos, a lo que han contribuido es a estigmatizarlas. Contra estos discursos se han situado multitud de propuestas cediéndole la palabra a los/as afectados/as. Éstos toman el protagonismo como en el caso de *Como una antorcha* (1995)⁹⁴⁶ de The Carrying Society, que nos presentan una instalación sonora con las grabaciones de las conversaciones que mantienen con

⁹⁴⁵ CANAL, Carlos y COBO, María. *Op. Cit.* p. 75.

⁹⁴⁶ THE CARRYING SOCIETY. *Como una antorcha*. [en línea]. [fecha de consulta: 10-12-2016]. Disponible en <<http://artxibo.arteleku.net/es/islandora/object/arteleku%3A1173>>.

diversos afectados/as de VIH, en las que se nos muestran sus situaciones, se nos hace partícipes de sus circunstancias, al ser su voz la preponderante.

Las **enfermedades** pueden ser abordadas de forma **general**, no deteniéndose sobre ninguna específicamente sino que se centran en aspectos comunes: es el caso de Rosalía Banet en *Máquina expendedora de enfermedades* (2011)⁹⁴⁷ donde, irónicamente, relega las enfermedades a las máquinas, envasadas y esperando a ser consumidas por los clientes que pueden elegir el producto que deseen; o profundizando en alguna enfermedad en **concreto**: como es la inmensa mayoría de casos que hemos estado viendo a lo largo de esta investigación. Éstas, o bien están desarrolladas por personas que las padecen en primera persona, por lo que se centran en una sola enfermedad, la que ellos conocen y padecen; o bien porque en determinado periodo algunas enfermedades tienen una repercusión social, debido al elevado número de casos al miedo que surge, la novedad del suceso, etc. Un claro ejemplo sería la trascendencia que adquiere hoy en día la Anorexia al verse aumentado el número de personas que la padecen, debido a la imposición de unos cánones estéticos desde la sociedad y la industria de la moda en la que se ensalza la delgadez; como Ivonne Thein evidencia en *Thirty-two kilos* (2006)⁹⁴⁸, al manipular las fotografías de las modelos de una aparente sesión de moda, llevándolas al límite de la delgadez, para mostrar el extremo al que llegan los cuerpos que padecen esta enfermedad. Mediante los vendajes en los que envuelve a algunas de las modelos nos recuerda que no se trata de estar delgada, sino que es una enfermedad.

⁹⁴⁷ BANET, Rosalía. *Página web de la artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 10-10-2016]. Disponible en <<http://www.rosaliabanet.com/?p=1>>.

⁹⁴⁸ THEIN, Ivonne. *Página web de la artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 20-12-2016]. Disponible <<https://www.ivonnethein.com>>.

NEVADO ÁLAMO, Ana María; RÍO DIÉGUEZ, María del y VALLÉS VILLANUEVA, Joan. "Imágenes de la anorexia: una reflexión desde la educación artística". *Arte, Individuo y Sociedad*, 26 (3): 367-385, 2014. p. 372.



Imagen. 104. BANET, Rosalía.
Máquina expendedora de enfermedades. Alicante:
Hospital Marina Salud, 2011.



Imagen. 105. THEIN, Ivonne.
Thirty-two kilos. Alemania:
Künstlerhaus BBK, 2006.

«Porque, generalmente, el uso del tema de la “enfermedad” no suele producirse si no existe una causa cercana a la vida personal o familiar del artista; rara vez se recurre a ella si no existe una situación vital que la genere o provoque»⁹⁴⁹.

Este suceso personal puede marcar de tal modo a los/as artistas que provoque que trabajen a partir de él durante toda su trayectoria personal de forma **constante**, o puede tratarse de un hecho **puntual**, porque no continúe la necesidad de seguir explorando estas vías o porque el motivo por el que trabajaba con el tema, personal o no, ha dejado de tener importancia para él/ella o en su entorno. El impacto que causó la crisis del Sida en la sociedad llevó a artistas como Pilar Albarracín, que habitualmente trabaja en otras temáticas, a realizar *VIH* (1996)⁹⁵⁰. En ella se clava alfileres con el lazo rojo, como un reflejo de lo que estaba sucediendo.

⁹⁴⁹ BARRO, David. “Troppo Vero”. En: BARRO, David; CASTRO FLÓREZ, Fernando; KOMNIOU, Eva; RUIZ DE SAMANIEGO, Alberto y SANTOS, Sofía. *Op. Cit.* p. 18.

⁹⁵⁰ ALBARRACÍN, Pilar. *Página web de la artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 15-01-2017]. Disponible en <<http://www.pilaralbarracin.com>>. BARRÓN, Sofía y NAVARRO, Judith (comisarias). *Op. Cit.* p. 59.



Imagen. 106.
ALBARRACÍN, Pilar.
VIH. New York: Brooklyn
Museum, 1996.

Si analizamos las diferentes clasificaciones que se establecen sobre las prácticas artísticas que abordan las enfermedades nos encontraremos con estudios sobre las metodologías artísticas utilizadas en la pandemia del Sida, donde observamos que J. **Guardiola Román**⁹⁵¹ propone las siguientes estrategias:

- La **recolección de fondos** que permiten subvencionar investigaciones científicas relativas a la enfermedad. A través de las galas, subastas, etc. se crea una red de servicios de información y asistencia, que conciencia de la situación de los/as enfermos/as. *The Red Ribbon Project* (1991)⁹⁵², a través de la iniciativa de Visual Aids Artist Caucus, busca recaudar fondos para la investigación del Sida, creando para ello el lazo rojo que se convirtió en símbolo de solidaridad con las personas afectadas.

- La **creación individual** de un tipo de obra que expresa el sufrimiento y el dolor frente a la muerte. Al igual que el artista polaco Artur Zmiewski en *Karolina* (2002)⁹⁵³, que muestra el retrato de una joven con una Osteoporosis muy avanzada, enfermedad que se suele dar en personas mayores, confinada en su cama a dosis de morfina que calmen los dolores.

⁹⁵¹ GUARDIOLA ROMÁN, Juan. "Arte y sida. La fotografía de la enfermedad". En: OLAIZOLA, Ane; RODRÍGUEZ ESCUDERO, Paloma y SAÉZ de GORBEA, Xabier (coord.). *Op. Cit.* pp. 249-253.

⁹⁵² VISUAL AIDS. *The red ribbon project*. [en línea]. [fecha de consulta: 16-01-2016]. Disponible en <<https://www.visualaids.org/projects/detail/the-red-ribbon-project>>.

⁹⁵³ CUÉ, Ana Laura y ORTEGA, Gonzalo. *2003 Memorias 2006*. México: Museo Universitario de Ciencia y Arte, 2007. p. 52.

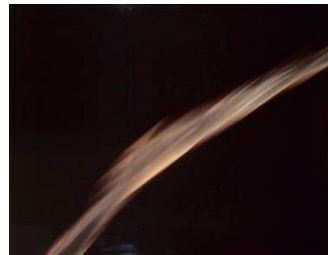
Enfermedades, arte y espacio público.

Imagen. 107. ZMIJEWSKI,
Artur. *Karolina*. Warsaw: Foksal
Gallery, 2002.



- La **postura híbrida**, que abarca desde el impacto de las enfermedades de un modo incidental y esporádico, a la creación de obras generales bajo la influencia del clima del Sida. Este impacto es evidente en la obra del artista Andrés Serrano cuando comienza a trabajar con los fluidos corporales como en *Ejaculate in trajectory* (1989) y *Blood and semen* (1990)⁹⁵⁴. En un momento en el que el foco de atención estaba puesto sobre ellos como principales causantes del contagio, los presenta como si de abstracciones fotográficas se tratasen.

Imagen. 108. SERRANO,
Andrés. *Ejaculate in trajectory*.
Ohio: Allen Memorial Art
Museum, 1989.



- El **activismo**, que refleja el impacto del Sida en lo social y en las políticas de representación. Colectivos como Critical Art Ensemble⁹⁵⁵, creado en 1987, que explora la relación entre arte, activismo político y, en este caso, tecnología. A través de las redes ponen en práctica la construcción de acciones experimentales participativas, cuestionan los imaginarios sociales del poder y el miedo. En *Diseases of Cons-*

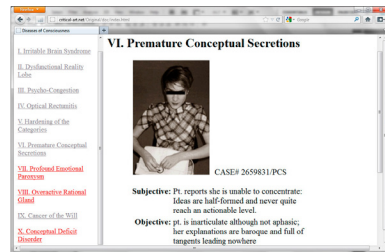
⁹⁵⁴ BAL, Mieke y RUBIO, Oliva María. *Andrés Serrano: el dedo en la llaga*. Madrid: La fábrica, 2006.

OLIVARES, Rosa. "Andrés Serrano: el cuerpo y del alma". *Lápiz, Revista Internacional de arte* (112): 54-61, 1995.

⁹⁵⁵ CRITICAL ART ENSEMBLE. *Página web*. [en línea]. [fecha de consulta: 20-02-2017]. Disponible en <<http://www.critical-art.net>>.

sciousness (1997)⁹⁵⁶ este colectivo se apoya en la imagen corporativa del sistema sanitario, las farmacéuticas, etc. para criticar como aíslan al individuo y presentan el rechazo a la realidad que nos rodea como una enfermedad. Enfermedades del alma, de la conciencia, que están influenciadas por los medios de comunicación que alteran nuestras identidades, mediante el miedo y la información manipulada y sensacionalista.

Imagen. 109. CRITICAL ART ENSEMBLE.
Diseases of Consciousness. EEUU:
critical-art.net, 1997.



Mientras, P. J. **Smith**⁹⁵⁷ plantea otra estructuración en relación a las estrategias fatales de J. Baudrillard, sobre las propuestas realizadas en la crisis del Sida en función del contexto geográfico, donde:

- Los **países anglosajones** intentan obtener en sus participantes positivismo y vitalismo. Se caracterizan por un compromiso y pragmatismo en los que el arte no parece resultar suficiente, lo que genera una urgente realización y provocará que utilicen medios más directos y literales en sus manifestaciones. Formas más efectivas como los periódicos en los que apenas las enfermedades cobran presencia y de los que en *Breast Cancer Series* (2000)⁹⁵⁸, Katharina Mouratidi hace uso para, a

⁹⁵⁶ CRITICAL ART ENSEMBLE. *Diseases of Consciousness*. [en línea]. [fecha de consulta: 20-02-2017]. Disponible en <<http://critical-art.net/Original/doc/index.html>>.

⁹⁵⁷ SMITH, Paul Julian. "La representación del sida en el estado español. Alberto Cardín y Eduardo Haro Ibars". En: BUXÁN, Xosé M. (ed.). *Op. Cit.* pp. 301-316.

⁹⁵⁸ MOURATIDI, Katharina. *Página web de la artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 15-02-2017]. Disponible en <<http://www.mouratidi.de>>.

CANAL, Carlos y COBO, María. *Op. Cit.* p. 111.

Enfermedades, arte y espacio público.

través de los anuncios por palabras de un diario berlinés, dar a conocer su proyecto y solicitar la participación de mujeres para retratarlas mostrando la huella del Cáncer de mama.

Imagen. 110. MOURATIDI, Katharina. *Breast Cancer Series*. Alemania: Museum der Arleit, 2000.



- Los **países latinos** promueven la necesidad de reconciliarse con el cuerpo y la propia muerte. Las propuestas de estos momentos están marcadas por reflexiones abstractas y teóricas, son temas menos directos y más metafóricos. En *Seres ínfimos* (1994)⁹⁵⁹ Jesús Martínez Oliva a través de toallas y sábanas en las que estampa preservativos, plantea la necesidad del otro, la necesidad de protección en las relaciones sexuales.

La categorización que establece S. **Lacy**⁹⁶⁰ nos ayudará a organizar las estrategias artísticas atendiendo a las nuevas formas de realizar arte y a la **participación e incidencia** en el entorno. Señalará un ámbito privado donde diferencia entre artista informador y artista experimentador, y un ámbito público donde diferencia entre artista analista y artista activista.

- **Artista experimentador/a**: el/a artista actúa canalizando la experiencia de la relación con los otros o con el entorno, es testigo. El resultado final de esta situación es una metáfora creada a partir de la **subjetividad y empatía** del artista. Javier Codesal, en *Días de sida* (1993)⁹⁶¹, crea una instalación cargada de símbolos en las que presen-

⁹⁵⁹ BARRÓN, Sofía y NAVARRO, Judith (comisarias). *Op. Cit.* p. 58.

⁹⁶⁰ BLANCO, Paloma. "Explorando el terreno". En: BLANCO, Paloma; CARRILLO, Jesús; CLARAMONTE, Jordi y EXPÓSITO, Marcelo. *Op. Cit.* pp. 32-36.

⁹⁶¹ BARRÓN, Sofía y NAVARRO, Judith (comisarias). *Op. Cit.* p. 25.

ta el cuerpo desnudo de un hombre seropositivo. Un cuerpo aparentemente sano, sin signos de la enfermedad, al que solo se ve la espalda, desprovisto de cabeza, para que no podamos personificarlo en alguien concreto. Un cuerpo fragmentado, mutilado, rompe con la idea unitaria del cuerpo. En la espalda le aparecerán flores, como marcas corporales, en un paralelismo al Sarcoma de Kaposi, reconstruye los signos del Sida, para cambiar la imagen que se tiene de los/as enfermos/as y de la enfermedad, cuestionando las vías de transmisión, la constante vinculación con la homosexualidad, los cambios corporales producidos por las enfermedades como algo abyecto, etc.

Imagen. 111. CODESAL, Javier.
Días de sida. Madrid: Galería XXI,
1993.



- **Artista informador/a**: se crea un relato producto de una **experiencia** y una **reelaboración** de la misma. Así podrá presentarse de una forma objetiva o subjetiva por atender a una selección del/a artista. Al igual que la artista Hannah Wilke que, producto de su propia experiencia como persona a la que se le ha diagnosticado un Cáncer, realiza *Intra-venus* (1992)⁹⁶² en la que mediante la documentación fotográfica, en la que la ayuda su pareja Donald Goddard, registra el proceso por el que pasa y el desarrollo de la enfermedad. Testimonio de la evolución del Cáncer que le ayudará a comprender y asimilar lo que le estaba sucediendo, al tener que volver a enfrentarse a él, al hacer más patente la situación por la que pasa.

⁹⁶² WILKE, Hannah. *The art of Hannah Wilke*. [en línea]. [fecha de consulta: 09-06-2014]. Disponible en <<http://www.hannahwilke.com/>>.



Imagen. 112. WILKE, Hannah. *Intra-venus*. Los Angeles: Santa Monica Museum of Art, 1992.

- **Artista analista:** la diferencia con el anterior es muy leve, pero en esta ocasión se pasa a lo **público** en la realización de la obra. En este caso se nutre de distintas disciplinas y ámbitos mediante la implicación del artista o contando con **colaboración**. Ahora el peso de la creación es teórico y **conceptual**, cobrando mayor protagonismo la idea en sí que el resultado final. Son propuestas de intervención sobre lo real, donde pasa a un segundo plano el objeto. Es el caso del espacio para la reflexión sobre el Sida que presenta Matthew Darbyshire para la exposición *You are not alone* (2011)⁹⁶³. En él se recogen diversos materiales que documentan, a través de carteles y audiovisuales, el tratamiento que se le dio a la enfermedad en las décadas anteriores, y presenta campañas publicitarias, el trabajo de colectivos como Group Material, etc. El espacio se convierte en un punto de información, donde se puede analizar el origen del estigma, la representación de la enfermedad que se producía o cuestionar los discursos que han surgido en torno al Sida.

⁹⁶³ ART AIDS. *You are not alone*. [en línea]. [fecha de consulta: 03-11-2016]. Disponible en <<http://www.artaids.com/es/blog/2011/11/07/you-are-not-alone-fundacio-joan-miro-2/>>.

- **Artista activista:** el contexto de las prácticas artísticas son situaciones locales, nacionales o globales, donde el **público** se convierte en **participante** activo. Así el artista intentará operar un **cambio** en la sociedad, convirtiéndose en un elemento activo en la transformación social. También se contará con el enriquecimiento de otras disciplinas, quedando fuera el individualismo. El **proceso** cobrará un especial protagonismo, difuminándose los límites entre vida y arte. Ya no se crean objetos sino que se transforman contextos. En el panorama nacional surgirá *Proyecto 1 de Diciembre* (1991)⁹⁶⁴ integrado por artistas, estudiantes y profesores universitarios, para concienciar de la realidad sobre el Sida. Preocupados por su propagación y la marginación de los/as afectados/as, intervendrán con pancartas sobre edificios públicos y organizarán exposiciones como la del Centro Cultural de Mislata en Valencia (1991), que generó que desde los organismos públicos también se comprometían con la causa.



Imagen. 113. PROYECTO 1 DE DICIEMBRE. *La vergüenza es la enfermedad*. Valencia: Museo Benlliure, 1991.

⁹⁶⁴ MIRALLES, Pepe. *Proyecto 1 de Diciembre*. [en línea]. [fecha de consulta: 13-12-2016]. Disponible en <<http://www.pepamiralles.com/proyecto-1-de-diciembre/>>.

Enfermedades, arte y espacio público.

El **artista** también se puede entender como un **facilitador**, como nos apunta A. **Remesar**⁹⁶⁵, como un intermediario en los procesos de participación ciudadana, volviéndose la ciudad tema de reflexión y estudio, ya que es donde se pretenden realizar los cambios. Es por ello, que se contará con aspectos de otras disciplinas. El artista es dinamizador de procesos sociales y negociador, ya que debe conseguir recursos económicos para el desarrollo de los proyectos. Fondos que la artista Macarena Zilveti en el proyecto *Badges of courage* (2010)⁹⁶⁶ buscará, a través de la subasta de las obras que generan diversos artistas sobre cojines, recaudar fondos para pacientes con Cáncer de mama, intentando concienciar de la detención precoz y que pueda mejorar la situación de quienes la padecen y reducirse el número de muertes.

A estas estructuraciones se entrelaza la planteada por **Olaechea y Engeli**⁹⁶⁷ con cuatro tipos de estrategias: **para encontrarse a uno mismo**, en las que entran en contacto las emociones, sentimientos, deseos, etc. y se pretende que éstas salgan a la luz, mediante el arte nos acercamos a nuestros sueños y esperanzas. «Los lenguajes simbólicos del arte pueden ayudar a crear espacios internos en los cuales estos patrones, y las energías contradictorias que representan, puedan ser reconocidos»⁹⁶⁸. **Para involucrarse**, nos hacen tomar conciencia de cómo estamos separados de la vida social y de los espacios de colaboración, se nos invita a intervenir. **Para pertenecer**, nos hacen formar parte de algo, ya que los valores colectivos forman

⁹⁶⁵ REMESAR, Antonio. *Op. Cit.*

⁹⁶⁶ ZILVETI, Macarena. *Página web de la artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 22-01-2017]. Disponible en <<http://www.macarenazilveti.com>>.

⁹⁶⁷ OLAECHEA, Carmen y ENGELI, Georg. “Maneras de ver la realidad social a través de prisma de la creatividad”, en: CARNACEA, M. Ángeles y LOZANO, Ana E. (coords.). *Arte, Intervención y acción social: la creatividad transformadora*. Madrid: Grupo 5, 2011. pp. 47-67.

⁹⁶⁸ *Ibidem*. p. 53.

un sentido de pertenencia, dando coherencia y estabilidad en la comunidad. Y **para entretejer y vincular** la vivencia individual, la realidad externa y las creencias culturales, para lograr transformar y crear nuevos espacios, posibilidades y percepciones.

Tras el estudio de cada clasificación presentada, que nos ha permitido poder recoger la mayoría de los aspectos que tienen en cuenta los/as autores, a continuación proponemos una **clasificación** que recoja y **sintetice** las vías expuestas anteriormente, que nos permitirá poner en relación aquellos aspectos en común que tienen las diferentes categorizaciones, para poder analizar más detalladamente cada caso y comprender los distintos posicionamientos y estrategias usados desde el lenguaje del arte. Esto nos ayudaría a organizar y establecer unas pautas, que en ningún caso pretenden ser estancas, que generarán nuevas vías de relación que seguiremos estudiando. Por tanto, hablaremos de:

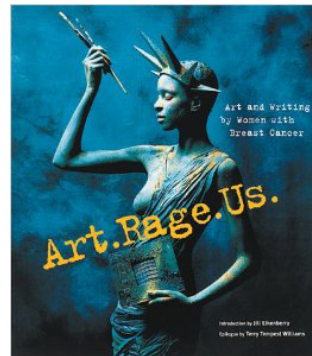
- **Estrategias mediadoras:** consisten en aquellas prácticas que buscan la recolección de fondos que sufraguen investigaciones científicas relativas a las enfermedades, informan, asisten y conciencian al espectador de la situación de los/as enfermos/as. Éstas potencian las habilidades de negociación para conseguir financiación para la puesta en marcha de determinados proyectos y pretenden la concienciación de los/as espectadores/as sobre la situación de exclusión de los/as enfermos/as en los sistemas de representación y en los debates públicos. Es el caso del proyecto realizado por The Breast Cancer Foundation, *Art Rage Us: art and Writing* (1998)⁹⁶⁹, para ayudar a la investigación del Cáncer de mama, a su visibilización y mover a la conciencia social mediante la recaudación de fondos, para su lucha, de las exposiciones

⁹⁶⁹ BREAST CANCER FOUNDATION. "Art Rage Us: fighting breast cancer through art". [en línea]. *On the Issues Magazine: a magazine of feminist, progressive thinking*, invierno 1999. [fecha de consulta: 20-12-2016]. Disponible en <<http://www.ontheissuesmagazine.com/1999winter/w99art.php>>.

Enfermedades, arte y espacio público.

y ventas de libros que recogen los testimonios en imágenes y textos de diversas afectadas. O los eventos *A day without art* (1989)⁹⁷⁰, de Visual AIDS, en el que bajo el lema «Luto y acción en respuesta a la crisis del SIDA» se organizaron exposiciones sobre el Sida en los museos y galerías de todo el país para recordar los/as muertos/as por la enfermedad e incitar a la participación en acciones beneficiosas para los enfermos/as, continuar con la investigación y que los ciudadanos/as puedan estar más informados/as⁹⁷¹.

Imagen. 114. THE BREAST
CANCER FOUNDATION.
Art Rage Us. EEUU:
Chronicle books, 1998.



- **Estrategias experimentales:** son en las que se parte de la experiencia subjetiva de los/as artistas, mostrando sus vivencias en primera persona, encaminadas a expresar el sufrimiento, el dolor y la transformación a través de las enfermedades y bajo la amenaza de la muerte. Suelen plantear una visión subjetiva de las dolencias que favorecen la aparición de una multiplicidad de metáforas personales que choca con el proceso de significación y estereotipación culturales. A raíz de su propia enfermedad, Deena Metzger, en *Tree or Warrior* (1983)⁹⁷², muestra la herida que dejó en su pecho el Cáncer de mama tras su extirpación. Su pecho se convierte en terreno fértil, como si de ella brotase ahora la vida, se tatúa un árbol, transformando el dolor en algo

⁹⁷⁰ VISUAL AIDS. *A day without art*. [en línea]. [fecha de consulta: 20-10-2016]. Disponible en <<https://www.visualaids.org/projects/detail/day-without-art>>.

⁹⁷¹ MARTÍNEZ OLIVA, Jesús. *Op. Cit.* p. 63.

⁹⁷² METZGER, Deena. *Página web de la artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 15-01-2016]. Disponible en <<http://deenametzger.net/the-poster/>>.

positivo, en un renacer. Se fotografía con los brazos abiertos, receptiva, en una postura de celebración a la batalla ganada, a la continuidad en la vida. Acompaña la imagen con el siguiente texto:

«I am no longer afraid of mirrors where I see the sign of the Amazon, the one who shoots arrows. There was a fine line across my chest where a knife entered, but now a branch wind about the scar and travels from arm to heart. Green leaves cover the branch, grapes hang there and a bird appears. What grows in me now is vital and does not cause me harm. I think the bird is singing. I have relinquished some of the scars. I have designed my chest with care given to an illuminated manuscript. I am no longer ashamed to make love. Love is a battle I can win. I have a body of a warrior who does not kill or wound. On the book of my body, I have permanently inscribed a tree»⁹⁷³.



Imagen. 115. METZGER, Deena. *Tree*.
EEUU: North Atlantic, 1983.

⁹⁷³ Traducción: «No tengo miedo de los espejos donde veo la señal de las Amazonas, las que disparan flechas. Había una fina línea que cruzaba mi pecho donde entró un cuchillo, pero ahora hay una rama de viento sobre la cicatriz y viaja del brazo al corazón. Hojas verdes cubren la rama, las uvas cuelgan y aparece un pájaro, que crece en mí ahora de forma vital y no me causa daño. Pienso que el pájaro está cantando. He anulado algunas cicatrices. He diseñado mi pecho con el cuidado que se le da a un manuscrito iluminado. No estoy avergonzada de hacer el amor. El amor es una batalla que puedo ganar. Tengo un cuerpo de guerrera que no mata ni hiere. Sobre el libro de mi cuerpo, inscribí permanentemente un árbol».

Enfermedades, arte y espacio público.

El proyecto *Piel, vida y miedos* (2008)⁹⁷⁴ de Raquel Tomás nos presenta la interpretación de su propia enfermedad, un Cáncer de tiroides que ya ha superado, a partir de pequeñas y sugerentes fotografías en blanco y negro de fragmentos de su cuerpo. Muestra una cara sensual de la enfermedad frente al dolor al que siempre se le asocia, rompiendo con los tópicos. Unas fotografías que, por el tipo de papel que se ha empleado para su impresión, crea unas imágenes poco nítidas, un tanto borrosas, haciendo referencia a cómo se nos aparecen los recuerdos. Sin embargo, la artista pretende asirlos, fijarlos y no olvidarlos.

Imagen. 116. TÓMAS, Raquel.
Piel, vida y miedos. Málaga: Centro Cultural de la Diputación, 2008.



- **Estrategias analíticas:** los/as artistas reelaboran la experiencia para persuadir a los demás a través de unas metodologías reflexivas y reconciliadoras con las enfermedades, el cuerpo y la muerte. El texto surge en la obra junto con la imagen, caracterizada por una posición más teórica y abstracta. Son estrategias híbridas, abordadas en primera o tercera persona, que se cuestionan las metáforas construidas, y las consecuencias del destierro o la invisibilización que conllevan a través de la reflexión y el análisis. Estas propuestas nos ponen en la piel de los/as enfermos/as. Pedro Reyes en *Sanatorium* (2011)⁹⁷⁵ nos convierte en pacientes al simular una clínica donde se nos someterá a diferentes tratamientos en función del diagnóstico que nos realice el

⁹⁷⁴ CANAL, Carlos y COBO, María. *Op. Cit.* p. 173.

⁹⁷⁵ REYES, Pedro. *Página web del artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 20-02-2016]. Disponible en <<http://www.pedroreyes.net/sanatorium.php>>.

centro después de un análisis. Plantea así a toda la sociedad como enfermos/as. Recrea el espacio clínico neutro para curar las enfermedades que surgen en la vida urbana y en las que mediante terapias en las que se recupera el trato humano, la conversación, el juego, etc. se puedan enfrentar a sus dilemas. Pretende crear un medio donde el público participante pueda contar su historia. No puede haber espectadores/as pasivos/as, tras haber solicitado cita, todos/as son atendidos por terapeutas que el artista se ha encargado de preparar, lo que generará curiosidad e incertidumbre, y que los participantes se preparen y esperen de otra manera. En esta propuesta Reyes se apropia de elementos de la psicología, el teatro, etc. Este es el caso también del proyecto *Ressonancia Manresa* (2007)⁹⁷⁶, del Colectivo Sinapsis, presentado en Idensitat 07 que estudia el imaginario que se asocia al concepto de salud y las distintas partes de éste, a partir de una audio-guía y un plano en el que se marcan los espacios recorridos. Se cuestiona el sistema sanitario a través de las entrevistas y colaboración con colectivos, mostrando diferentes voces y no sólo las preponderantes o reconocidas como la autoridad dentro del dispositivo. Se proponen una serie de recorridos por Manresa, donde gente vinculada con esos espacios va realizando comentarios sobre cada parada señalada en el plano, lo que nos aportará una visión distinta de la ciudad. Para el desarrollo del proyecto se establecen una serie de entramados y redes de cooperación en los que todos incorporan y enriquecen el resultado final. Esto conlleva que deban tener un conocimiento pormenorizado del contexto en el que trabajarán, realizando en paralelo contactos con las asociaciones y profesionales sanitarios, que conformarán el tejido urbano, donde se remarca y evidencia la importancia que tienen dentro de éste. Nos recuerdan que la enfermedad, y todo lo que la rodea, es

⁹⁷⁶ COLECTIVO SINAPSIS. *Ressonancia Manresa*. [en línea]. Manresa: Idensitat, 2007. [fecha de consulta: 10-06-2014]. Disponible en <<http://ressonanciamanresa.wordpress.com/>>.

Enfermedades, arte y espacio público.

parte de la sociedad, un elemento más de la ciudad y provocan que cobre mayor protagonismo frente a la situación de invisibilidad a la que está sometida, haciendo evidentes los tabúes existentes en torno a ellas al presentar el testimonio de las asociaciones.



Imagen. 117. REYES, Pedro. *Sanatorium*. Kassel: Documenta 13, 2011.



Imagen. 118. COLECTIVO SINAPSIS. *Ressonancia Manresa*. Manresa: Idensitat, 2007.

- **Estrategias generativas:** intentan generar cambios empleando las disciplinas que sean más convenientes para hacer llegar su mensaje, y que las cosas sucedan, haciendo emerger procesos que ayuden a la transformación social. Destacan por el uso de medios más directos y literales, que pretenden obtener en sus participantes cierto positivismo y vitalismo mediante metodologías caracterizadas por el compromiso, el pragmatismo y la urgencia. En estas propuestas el arte no parece ser suficiente, por lo que usan cualquier tipo de medio necesario para alcanzar el objetivo. Son propuestas más activistas que inciden de forma directa sobre la problemática y se centran en ofrecer otras políticas de representación y nuevas formas de relación con las enfermedades, promoviendo la participación ciudadana, favoreciendo consensos o dando la palabra a los/as enfermos/as e implicados/as. Enfermos/as que en un acto de desesperación se lanzan a la calle para reivindicar su ciudad apropiándose del espacio público, haciendo que cobre presencia todo aquello que pretende ser eliminado. Ante la

situación que estaban viviendo en plena la crisis del Sida, colectivos activistas como Act Up⁹⁷⁷ (1987) surgen como protesta y revulsivo contra lo que estaba sucediendo. Toman una postura política y se definen como: «Un grupo diverso, no partidista, de individuos unidos por la ira y comprometidos con la acción directa para acabar con la crisis del sida»⁹⁷⁸. Su objetivo fundamental era parar el Sida, para lo que realizan numerosas manifestaciones, acciones, campañas, etc. apoyados por Gran Fury (1988), el sector artístico del colectivo. Éstos se encargarán de crear los diseños para difundir en las diversas intervenciones con las que envolver todo el espacio público y hacer visible la realidad, o acciones como los *funerales políticos* (1992)⁹⁷⁹, actos de reivindicación de las muertes por Sida frente a las políticas de silencio sobre la enfermedad que practicaba R. Regan, en el que arrojaban las cenizas a los jardines de la Casa Blanca, tirándoles a la cara aquello que trataban de evitar e ignorar. Aunque si hay una imagen y eslogan de este colectivo que se ha convertido en un emblema, y que ha dado la vuelta al mundo, es *Silence=Death* (1986-1987)⁹⁸⁰. Impreso en carteles, camisetas, pegatinas, etc. cubrieron las ciudades en señal de protesta por las circunstancias que se estaban viviendo, en las que la enfermedad, y por tanto las personas enfermas, eran perseguidas y discriminadas, mostrando como principales culpables a los homosexuales al igual que durante el nazismo. Por ello se rescatará para la imagen el triángulo rosa que se empleaba para señalarlos en ese momento. Precisamente ésta será una de sus principales luchas el combatir la exclusión, para la que se opondrán a las políticas, la iglesia

⁹⁷⁷ AIDS Coalition to Unleash Power

⁹⁷⁸ LARRAZÁBAL, Ibon. *Op. Cit.* p. 109.

⁹⁷⁹ *Funerales Políticos*. [en línea]. *Boletín Marica-Bollo del K.G.L.B.* (4), Diciembre de 1998. [fecha de consulta: 14-06-2014]. Disponible en <<http://www.hartza.com>>.

⁹⁸⁰ ACT UP. *Silence=Death*. [en línea]. 1986-1987. [fecha de consulta: 14-5-2014]. Disponible en <<http://www.actupny.org/reports/silencedeath.html>>.

Enfermedades, arte y espacio público.

o al sistema sanitario, a los órganos de poder que no facilitaban que los tratamientos pudiesen llegar al mayor número de personas y se pudiesen supervisar por las organizaciones de personas con VIH⁹⁸¹.

«Todos nosotros estamos interesados en crear obras de arte o propaganda que traten de la crisis producida por el Sida, y que puedan ser vistas por distintos tipos de público, afectándoles en su comprensión del tema. Se trata de provocar de hacerles pensar y con suerte, de educarles. Nuestros proyectos tienen que tener el mismo efecto que tienen las manifestaciones ACT UP»⁹⁸².



Imagen. 119. ACT UP. *Silencio=Muerte*.
New York: Wall Street, 1987.

Se trata de emplear el arte como estrategia para un cambio social, para intentar modificar la percepción negativa que hay en torno a la enfermedad y que se tome conciencia de que detrás de cada caso hay una persona que la padece y cuyo dolor se ve doblemente agravado por el sufrimiento de la estigmatización.

⁹⁸¹ ALIAGA, Juan Vicente. *Bajo vientre: representaciones de la sexualidad en la cultura y el arte contemporáneos*. Valencia: Generalitat Valenciana, 1997. pp. 94-95.

ALIAGA, Juan Vicente y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. *Op. Cit.* pp. 203-219.

⁹⁸² GRAN FURY. Entrevista con David Dietcher. En: RUSSELL, Ferguson; *et al. Discourses conversations in postmodern art and culture*. New York: The MIT Press, 1990. p. 198.

Problemáticas a las que también se enfrenta General Idea (1967-1994)⁹⁸³, colectivo del que formarán parte A.A. Bronson, Felix Partz y Jorge Zontal y que se mantiene en activo hasta el fallecimiento de dos de sus tres miembros a causa del Sida. Su trabajo se centra en temas sociales como la crisis del Sida, la diversidad sexual, el consumo, etc. estableciendo una postura crítica hacia el mercado del arte, lo que les llevará a poner sus obras al alcance de todos los públicos y ser ellos los que controlen la producción y distribución de sus obras. Para llegar a un sector amplio de la población utilizan cualquier tipo de soporte y disciplina: performances, fotografía instalaciones, postales, tarjetas de visita, papel pintado, etc. Una reproducción de imágenes hasta la extenuación, como si de virus se tratasen, antes de que surgiese internet u otras plataformas donde poder vitalizar la imagen, ya que eran conscientes de la importancia de los medios de comunicación de masas, del espectador/a y de cómo la obra a través de éstos les podía llegar de forma efectiva. Al presentar su celebre cuadro *AIDS* (1987) fueron de los primeros artistas en abordar el tema, apropiándose de la obra *LOVE* de Robert Indiana. O en *One year of Azt* (1991) en el que recogen la cantidad de pastillas que consumen los enfermos/as de Sida durante un año, para hacer patente el tratamiento, una medicación que en la mayoría de los casos ocultaban estar tomando, al igual que debían esconder la enfermedad a la sociedad.



Imagen. 120. GENERAL IDEA. *AIDS*. Chicago: Private Collection, 1987.

Imagen. 121. GENERAL IDEA. *One year of Azt*. Toronto: National Gallery of Canada, 1991.

⁹⁸³ MOSQUEDA, Gabriela. "General Idea: una exposición que habla sin tapujos sobre el Sida". [en línea]. *Fahrenheit*^o, 27 de octubre de 2016. [fecha de consulta: 20-1-2017]. Disponible en <<http://fahrenheitmagazine.com/arte/general-idea-una-exposicion-que-habla-sin-tapujos-sobre-el-sida/>>.

Esta clasificación nos plantea que la urgencia para acabar con el miedo, la marginación y el silencio se logró al nombrar y visibilizar las enfermedades, al ocupar los territorios públicos, los sistemas de representación e intervenir en su dimensión simbólica, situándolas en el panorama, haciendo que cobrasen presencia en la sociedad al evidenciar su ausencia.

Estas estrategias **contribuyen a la inclusión** de las enfermedades, **interfieren** en el proceso de **significación** y en la construcción de nuevas **metáforas** de las enfermedades **mediáticas**, y ayudan a que las enfermedades **periféricas** ganen **visibilidad**. Las prácticas artísticas buscan una repercusión pública, lo que provocará que nos cuestionemos las metáforas construidas, las consecuencias de destierro o la invisibilización que conllevan las enfermedades. Aunque la mayoría de las propuestas artísticas no escapan de las instituciones, consiguen incidir en la vida real, e interferir en las políticas de representación y modificarla, generando otras nuevas, alterando su dimensión simbólica, la imagen que tenemos de ellas y de la salud, mediante la intervención en los discursos narrativos y visuales, cambiando sus estructuras, alterando los procesos de significación al apropiarse de sus códigos y signos. Se generarán nuevos referentes visuales y unos imaginarios más plurales y diversos que produzcan nuevas formas de relación con las enfermedades. Frente a la imagen que se tiene sobre el Cáncer y las asociaciones y metáforas que surgen en torno a él, como la vinculación del Cáncer de mama al color rosa por ser algo sujeta y exclusivamente femenino, el arte combate esa imagen estereotipada a través de trabajos como *Cancer Suck* (2009)⁹⁸⁴ de la serie de fotografías que Asley Savage realizó a la artista de performance Kristen Tedder, conocida como Tutu. En ellas la retrata de diversas formas, con su pareja, como una vikinga, como una boxeadora, etc. para

⁹⁸⁴ SAVAGE, Asley. *Página web de la artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 15-1-2017]. Disponible en <http://www.savageskin.co.uk/public/Cancer_Sucks.html>.

presentar otra cara del Cáncer de mama, ya que como señalan «Ella no se sentía “rosa y guapa”»⁹⁸⁵. Ella pretende que, a través de sus traumas, otros/as puedan obtener beneficios, donde además se recaudan fondos a través de la venta de camisetas de *Punk Cancer*. Un intento por tratar de desvincular la enfermedad con el rosa que también continuarán con el proyecto *Scar* (2011)⁹⁸⁶, David Jay o la directora de cine Lea Pool, con el documental *Pink Ribbon Inc* (2011)⁹⁸⁷.

Imagen. 122. SAVAGE, Asley.
Cancer suck. Reino Unido:
Dada Fest, 2009.



Y es que cuando la situación que se está viviendo por parte de la sociedad adquiere otras dimensiones, el arte deja de ser suficiente y debe aumentar el compromiso e implicación, lo que provocará que se expandan los lenguajes artísticos. Sin embargo, serán escasas las ocasiones en que todas las enfermedades lleguen a tal grado de repercusión. Esto sucedió con la crisis del Sida y aunque la preocupación por enfermedades como el Cáncer, las enfermedades mentales, etc. han podido tener un gran reflejo en la sociedad y en el arte, no ha sido a tan gran escala. Puesto que las posturas tomadas durante la pandemia del Sida, al estigmatizarse a las personas con VIH, han condicionado los modos y estrategias que se han producido después, suponiendo un punto de inflexión en los posicionamientos críticos y de resistencia del mundo del arte.

⁹⁸⁵ PUNK CANCER. *Página web*. [en línea]. [fecha de consulta: 20-01-2017]. Disponible en <punkcancer.com>.

⁹⁸⁶ JAY, David. *The scar project*. [en línea]. [fecha de consulta: 01-02-2017]. Disponible en <<http://www.thescarproject.org>>.

⁹⁸⁷ PINK RIBBON. *Página web*. [en línea]. [fecha de consulta: 06-02-2017]. Disponible en <<http://pinkribbon.org/media-and-events/films/#inc>>.

5.4. ENFERMEDADES PERIFÉRICAS Y ESTRATEGIAS ARTÍSTICAS.

Tras el análisis de las diversas estrategias que tratan las enfermedades, que nos ha permitido observar qué tipo de enfermedades cobran protagonismo, pondremos nuestro foco de atención en las enfermedades **periféricas**, de las que encontramos un **menor** número de **casos** en contraste con aquellas más mediáticas como son las enfermedades mentales, el Sida, el Cáncer y, en los últimos tiempos, la Anorexia, aunque el número de prácticas que la aborden sea algo inferior a las anteriores. La escasa o nula repercusión y seguimiento informativo provoca que tampoco se genere dentro del campo artístico, por lo que nos resulta más complejo encontrar prácticas artísticas que aborden las enfermedades periféricas.

Si analizamos las prácticas que abordan las enfermedades periféricas encontramos que la mayoría son realizadas por personas que las sufren en **primera persona**, que las conocen personalmente y es quizás esto lo que les mueve a trabajar con ellas, aunque la sociedad desconozca esa enfermedad o apenas se haga eco de ella. Este tipo de propuestas se centran en dar **testimonio**. Es el caso de Luna Coppola en *L'ospite* (2011)⁹⁸⁸ se fotografía a sí misma documentando su proceso durante su enfermedad Renal crónica, uniendo sus dos realidades su profesión con la situación vital por la que esta pasando. Cecily Brennan en *I don't know why it starts and I don't know why it goes* (2002)⁹⁸⁹ que aborda la Psoriasis reproduciendo las marcas de la enfermedad sobre unos antebrazos de plástico. Por tanto, este tipo de enfermedades no se suelen abordar en tercera persona, ni desde lo colectivo o el activismo, ya que al no haber alcanzado la repercusión

⁹⁸⁸ COPPOLA, Luna. *Página web de la artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 03-02-2017]. Disponible en <www.lunacoppola.com>.

⁹⁸⁹ BRENNAN, Cecily. *Página web de la artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 01-02-2017]. Disponible en <www.cecilybrennan.com>.

mediática no se ha conseguido movilizar a la sociedad o se vuelve más difícil. Se continúa en el silencio, en la oscuridad, tratando de escapar, de romper con ello y ganar visibilidad. Gritos que son difíciles de oír si se producen de forma individual, ya que se pierden, no cobran fuerza, no logran que nos demos la vuelta, que atendamos a esos gritos que se dispersan entre la multitud. Como Wojnarowicz señaló en *Sin título* (1992):

«Estoy gritando mil palabras invisibles. Me siento realmente cansado. Estoy agotado. Tiemblo contigo aquí. Gateo buscando la apertura del vacío final y absoluto. Vibro en mi aislamiento entre vosotros. Grito, pero suena como piezas de hielo. Veo que el volumen de todo es demasiado elevado. [...]»⁹⁹⁰.

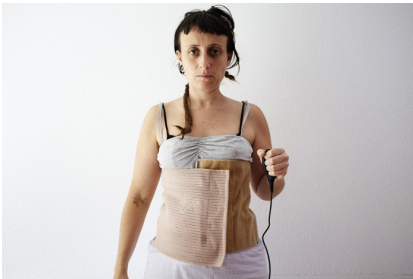


Imagen. 123. COPPOLA, Luna. *L'ospite*. Perugia: Social Photo Fest, 2011.

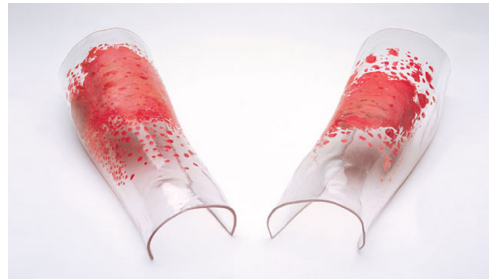


Imagen. 124. BRENNAN, Cecily. *I don't know why it starts and I don't know why it goes*. Dublin: Taylor Galleries, 2002.

El resultado de la repercusión mediática de las enfermedades es el que marca la diferencia para que determinadas prácticas artísticas se adentren en la enfermedad, busquen un cambio social y modificar las políticas de representación y visibilización. Mientras que las prácticas de enfermedades mediáticas se pueden centrar en otros aspectos y objetivos que abordar, porque ya son conocidas, tienen cierto protagonismo en los medios y en la sociedad; las enfermedades periféricas están peleando aún por conseguir la **visibilización**, romper con el silencio, y les es más difícil pretender otros objetivos. Este tipo de

⁹⁹⁰ BARRÓN, Sofía y NAVARRO, Judith (comisarias). *Op. Cit.* p. 73.

estrategias siguen buscando **ocupar** el espacio público, encontrar un espacio, una pequeña brecha desde la que poder ir abriéndose un mayor hueco. Sin embargo, estas prácticas artísticas apenas salen de un espacio público reducido en busca de otros espacios, más allá de los espacios expositivos, donde poder acercarse al público y que la difusión sea más inmediata y masiva, como las ya mencionadas acciones por las calles de Dominic Quagliozi.

Aunque, quizás no debemos desesperar o creer que la situación se mantendrá, pues como vimos anteriormente, el **Sida** empezó siendo una enfermedad **periférica** y con la ayuda del colectivo y de muchas pequeñas acciones se logró romper con su pretendida ocultación. Ocultación que por otro lado era difícil debido al elevado número de muertes y el amplio sector de la población afectado de uno u otro modo. No obstante, el Sida no será el único caso, ya que este cambio también será experimentado por **otras enfermedades** como la Obesidad que ha aumentado su número de casos en la población y su importancia, pasando a ser considerada mediática; como nos muestra Samantha Gevalle en *Self Untitled* (2014)⁹⁹¹ al abordarla y los cambios corporales que experimenta, mientras va alcanzando un menor índice de masa corporal. Sin embargo, las enfermedades periféricas, al no haber alcanzado el grado de repercusión de las mediáticas, están **menos estigmatizadas**. Por ello, quizás deberíamos ser especialmente cautelosos con las representaciones que de ellas hagamos, para no ayudar a crear estereotipos, para que no se asocie a estas enfermedades con un imaginario que nada tiene que ver con ellas. Como el ya mencionado Daniel Regan, en *The Alopecia Project* (2012)⁹⁹² realizó una serie de fotografías a personas con la pérdida de pelo autoinmune que condiciona la Alopecia, provocando una imagen que escapa a los cánones a los que nos somete la sociedad, viéndose la mayoría de los

⁹⁹¹ GEVALLE, Samantha. *Página web de la artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 20-01-2017]. Disponible en <<http://www.samanthageballe.com>>.

⁹⁹² REGAN, Daniel. *Op. Cit.*

afectados/as obligados/as a ocultarla. Sobre todo para las mujeres, será más estigmatizante, al contemplarse el pelo como un atributo de feminidad. Por ello, Regan les enfrentará a su propia imagen, para que se produzca una aceptación por parte de quienes la padecen y por la sociedad.



Imagen. 125. REGAN, Daniel.
The Alopecia Project. Londres:
Box Park, 2012.

5.4.1. Enfermedades e investigación artística personal.

Lo dicho anteriormente es una responsabilidad que como creadora debo asumir en mi **práctica artística** y aplicar los conocimientos adquiridos a partir de esta **investigación**. Parte teórica y parte práctica se unen indisolublemente en la investigación, puesto que ambas se nutren mutuamente y se retroalimentan. No comprendemos la una sin la otra. Por tanto, no debemos entender este estudio como una investigación sobre arte, sino una investigación desde el arte. Esto puede producir que se planteen problemas que desde el otro terreno se pueden solucionar o dar una respuesta⁹⁹³. La práctica artística ha condicionado el tema de estudio y éste modifica y modificará el trabajo artístico, el cual no comprendemos sin el estudio, la reflexión, y sistematización. Ya que debemos cuestionar y cuestionarnos todo, no dar por sentado nada, incluso revisar aquello que considerábamos cierto, válido, etc.

Como ya mencionamos en la introducción de esta tesis, parto de un **posicionamiento de implicación personal**, de la experiencia propia como persona enferma, productora e investigadora y ciudadana

⁹⁹³ GÓMEZ MUNTANÉ, Maricarmen; HERNÁNDEZ, Fernando y PÉREZ LÓPEZ, Héctor Julio. *Op. Cit.* p. 14.

crítica que marcará, de una forma u otra, mi trabajo. Como señaló F. González-Torres: «Como dijo el Che Guevara en los años sesenta, hagas lo que hagas ésa es tu trinchera. Así que esta es mi trinchera y creo en lo mío»⁹⁹⁴. Hablamos desde dentro. Nuestra experiencia es el catalizador, tanto teoría como práctica, pasan por el filtro, que si bien subjetivo, nos aporta otro tipo de conocimiento para contrastar. Puedo constatar de manera directa los estereotipos que surgen en torno a las enfermedades. Esto provocará que nos interesen no solamente las enfermedades, sino aquellas realidades minoritarias, aquello que dentro de la escasa repercusión que adquieren las enfermedades en nuestra sociedad, aún tiene un ámbito menor de protagonismo. No obstante, cabe aclarar, que aunque nos situemos desde dentro, no pretendemos hablar de nosotros/as mismos/as, sino que esto nos sirva como una parte de conocimiento, experiencia, para hablar a través de sí⁹⁹⁵, como posición política.

Para el análisis de una selección de nuestras propuestas artísticas nos apoyaremos en nuestra categorización anteriormente expuesta, para poder poner en relación qué aspectos abordamos, qué tipo de estrategias son las que hemos realizado hasta el momento, aunque debemos recordar que en el discurso artístico las fronteras se diluyen y aunque podamos presentarlas dentro de una de las categorías, algunas podrían estar entre varias, teniendo algún aspecto de los otros puntos.

- **Estrategias mediadoras: *La habitación del cuerpo*** (2013) instalación formada por dos vídeos de 16'20" y 7' en pantalla 16:9, proyectados sobre las paredes del espacio expositivo, y acompañados de un vestido. En ella se pretende **dar a conocer** la Esclerosis múltiple y la situación de quienes la padecen, para que gane **visibilidad** y así se pueda de forma tangencial ver incrementado el número de investiga-

⁹⁹⁴ SPECTOR, Nancy (comisaria). *Op. Cit.* p. 10.

⁹⁹⁵ HERNÁNDEZ, Fernando y RIFÁ, Montserrat (Coords). *Investigación autobiográfica y cambio social*. Barcelona: Octaedro, 2011.

ciones de este ámbito, que la sociedad pudiese comprender que hay ciertas ideas preconcebidas que surgen en torno a ella, pero que nada tienen que ver con esta enfermedad, que puedan comprender determinados aspectos y así dejar de señalar a los enfermos/as, poniendo de relieve el carácter variante de la enfermedad, según cada paciente. La pieza muestra la Esclerosis múltiple, las diversas formas de afectación, la adaptación a la enfermedad, etc. a través de los relatos de personas afectadas por la enfermedad, del objeto y de la **metáfora**, que nos ayudan a construir nuestra narración. Un vídeo de mayor duración donde los **testimonios** se enlazan con unas manos que cosen, se construye una nueva forma a partir de los relatos, nos estamos creando nuestra propia idea de la enfermedad, nos vamos conformando a partir del otro y del conocimiento que obtenemos de él, sus historias se van acoplando, incorporando a nosotros/as y modificándonos al igual que lo hace la ropa. Una labor que varía su posición a lo largo del vídeo en función de si los interlocutores deseaban mostrar su rostro o no, haciendo referencia también a la costura como proceso mental. El vídeo de menor duración muestra a una persona colocándose el vestido que ha sido fruto de este aprendizaje. En función de un tipo de vestimenta u otra, nuestra relación y presencia con el entorno varía, puesto que esta puede limitarnos ciertos movimientos, posturas, etc. Surge así un vestido que, a modo de segunda piel o segundo cuerpo, se convierte en una extensión, presentando determinados aspectos de la enfermedad: ligero y transparente, vela nuestro cuerpo y el sistema nervioso responsable de esta enfermedad, asimétrico, no actúa por igual, limita parte de los movimientos y es difícil de colocar, al igual que esta enfermedad que al principio puede costar asimilar y adaptarse a ella. Pero después, la relación es mucho más cómoda, más cordial o al menos te alías con ella y la conoces mejor. Ambos vídeos se proyectan sobre las paredes y se contraponen espacialmente, relacionándose, podemos ver a la par los testimonios, el funcionamiento del vestido y éste.

Para la realización nos pusimos en contacto con la **Asociación de Esclerosis Múltiple de Cantabria** y tras la presentación del proyecto y aprobación en junta, nos dispusimos a realizar la colaboración que nos permitió y facilitó el poder contar con la participación y testimonios de varias de las personas que la padecen. Para ello se realizaron **entrevistas** en las que se grababa el contenido de las conversaciones, pretendía ser una charla agradable sin dirigir los diálogos, aunque al fin y al cabo siempre se acababan tratando aspectos comunes como los primeros síntomas, tratamientos, etc. Posteriormente se revisonaba el material y seleccionaban las partes donde se pudiese hacer más patente aquello que deseábamos mostrar, hasta ir dando forma al vídeo. Mientras en paralelo se iba realizando el vestido que conformaría el segundo vídeo, realizando para ello un patrón creado por nosotros/as específicamente y que pudiera reflejar ciertos aspectos de la Esclerosis múltiple. Se pone de relieve el carácter variante de la enfermedad al contar con la participación de varias personas, que van intercalando su aparición a lo largo del vídeo, pudiendo ver de una manera más directa como cada uno tiene una situación diferente. Esta multiplicidad de relatos nos ayuda a **revelar y evidenciar** que se trata de una enfermedad que presenta **mil caras**, en la que cada caso es diferente, se presenta y actúa de una determinada manera. Nos permite conocer de primera mano varios casos, cómo viven la enfermedad, cómo se les presenta, qué sensaciones, etc. En el vídeo se puede ver a pacientes con problemas de movilidad, visión, fatigas, etc. Personas que se recuperan de los brotes y personas en las que la enfermedad es degenerativa. El contar con la participación de estas personas, ha provocado que sea un proyecto muy gratificante, que nos ha permitido contar de primera mano con los conocimientos que cada uno tiene sobre el tema, siendo muy enriquecedor.



Imagen. 126. RICO, Marta. *La habitación del cuerpo*. Santander: Palacio Pronillo, 2013.

Por tanto, nos planteamos en un futuro seguir incorporando **colaboraciones** en los proyectos. La exposición durante el Día Internacional de la Esclerosis múltiple nos permitió observar cómo los espectadores entraban a la sala y escuchaban la pieza, en algunos casos varias veces, prefiriendo contemplarla en soledad y silencio. En ocasiones escuchando a otras personas que pasan por lo mismo, viéndose identificados, otros buscan un poco de aliento ante una situación que no acaban de asimilar del todo, mientras que otros se enfrentan por primera vez con la enfermedad, pudiendo conocer o aclararles muchos aspectos. No sólo se muestra en qué consiste la Esclerosis múltiple, sino que se encuentra con la vida de otros, con las realidades, comprobando directamente las dificultades que estos tienen. Lo están constatando de primera mano, llegándoles de una forma más directa los mensajes. Se evidencian los prejuicios que se tienen con las sillas de ruedas, muletas, etc. demostrando que son una ayuda, herramientas para usar en función del momento. A esta experiencia se le añaden metáforas que nos permiten presentar aspectos de la enfermedad, poder reforzar aquello que ellos/as nos cuentan y que, igual no de una

Enfermedades, arte y espacio público.

forma directa, subyace en sus testimonios. La pieza artística ha sido **expuesta** en diversas ocasiones, pero fue presentada el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple en Cantabria mediante la Asociación de Esclerosis Múltiple de Cantabria, en la fundación Santander Creativa Joven en el Palacio de Pronillo, para apoyar a la lucha de esta asociación, para que la enfermedad cobre protagonismo, enmarcada dentro de las acciones que realizan para dar difusión. Hoy en día **continúa** mostrándose en exposiciones como *El peso del alma: fisiología de la vida y la muerte* (1 de febrero al 28 de marzo de 2017) en la sala de exposiciones del Parque Tecnológico de la Salud, organizada por el Centro de Cultura Contemporánea, UGR, de la que también forman parte las obras de Ángeles Agrela, Marina Vargas, David Escalona, entre otros y en el que las piezas artísticas que reflexionan sobre el cuerpo, la enfermedad, etc. dialogan con las piezas de las colecciones médicas.

Hasta el momento, no hemos perseguido ni realizado una recolección de fondos, pero sí pretendemos concienciar a la población de la falta de inclusión de las enfermedades en los sistemas de representación y en los medios, a través de la exposición.

- **Estrategias experimentales:** este es el caso de *Neuromorphis* (2012) dos vídeos de 39" y 47" creados a partir de dibujos realizados a través de un programa de diseño por ordenador, como es el AutoCAD, empleado en arquitectura para la realización de los planos, etc. y proyectados sobre las paredes. Con este proyecto se **perseguía indagar** en la forma y funcionamiento del **cerebro**, partiendo de mi experiencia e inquietud por conocerlo y las reacciones que en él se producen durante los **brotos de Esclerosis múltiple**. Para este estudio me apoyé en los dibujos de éste en vinculación con el tejido urbano, calles por las que también transcurre la información, como si de una suerte de sistema neuronal se tratase, una gran trama neurológica, y donde los dibujos del cerebro acaban convirtiéndose en volúmenes.

Empleé lenguajes y herramientas propios de otros ámbitos como la arquitectura, ya que se realizaron a través de un programa de diseño por ordenador empleado en este ámbito, en blanco sobre negro, al igual que la pantalla de trabajo que suele presentar esta aplicación. Estas imágenes eran contrapuestas con un vídeo creado mediante dibujos con el mismo sistema en el que se mostraba un cerebro en el que se producen cortocircuitos, así es como se suele explicar que se producen los brotes. El sistema neuronal es como nuestro sistema eléctrico, las neuronas están recubiertas por una sustancia llamada mielina, que son por así decirlo quien protege al cable. La Esclerosis múltiple ataca esa sustancia, lo que provocará que la conexión no se realice debidamente y se origine una especie de cortocircuito en el sistema. Para la realización de esta pieza primero se produjo el dibujo y experimentación de las formas en AutoCAD, partiendo de las diferentes vistas del cerebro, en planta, secciones, etc. en vinculación con planos de la ciudad, u obteniendo volumen como si de edificios se tratasen. Después con cada una de estas imágenes se conformó uno de los vídeos, el otro se realizó mediante la grabación de los efectos que produce el cursor al desplazarse por el cerebro, incorporando posteriormente en el montaje el sonido de electricidad, emulando las descargas que se producen en este órgano al producirse los ataques de la Esclerosis múltiple. Con este trabajo, a partir de una necesidad personal por entender determinados aspectos, trataba de dar a conocer al resto de la sociedad la enfermedad, cómo se produce o al menos que el espectador/a reflexione sobre el funcionamiento del cerebro y se pregunte por qué se originan esas descargas. Nos permitió la ampliación de conocimientos y descubrir nuevas posibilidades, pudiendo este proyecto en el futuro tomar una forma interactiva en el que el público pueda acercarse a las distintas formas y manejarse por la pantalla al igual que lo hicimos nosotros/as al desarrollar el proyecto.

- **Estrategias analíticas:** en *Espeulum Noster* (2014) tomaba la forma de un vídeo de 2'59" en pantalla de 16:9, donde nos acercábamos a la enfermedad a través de la **experimentación** con el espejo en vídeo y fotografía. El objetivo de esta propuesta era analizar como la **identidad** no es algo inmutable, si no que está en transformación, a partir de la incorporación y experimentación con el **espejo**, indagar en la relación de lo subjetivo y lo colectivo, y la relación que se establece entre el espejo y la enfermedad. Se reflexionaba sobre las enfermedades planteándolas como un elemento que se adhiere a nosotros/as y nos modifica, adquiriendo mayor consciencia de nuestro ser. Relacionábamos las enfermedades con el espejo, ya que éste nos presenta la realidad, nos refleja, nos devuelve nuestra imagen, se comporta igual que la enfermedad y tiene el mismo efecto en nosotros/as, nos muestra una imagen y nos facilita el asimilarla y procesarla. Por tanto, el espejo nos ayudará a volver a realizar la búsqueda de nosotros/as mismos/as. El objeto pasa a ser un segundo cuerpo que experimenta los procesos y sensaciones que se generan con las enfermedades, como el perder la nitidez de nuestra imagen, que se dificulte el poder vernos igual que antes. Las fotografías muestran un momento concreto, con mayor o menor dificultad para encontrarnos al otro lado del espejo, mientras que el vídeo pasa una y otra vez por todos los estados. Para el desarrollo de este proyecto nos apoyamos en un estudio teórico sobre el tema y otras prácticas artísticas en torno al espejo que generaron la experimentación plástica y dieron forma a las imágenes y al vídeo. A partir de esta propuesta comprobamos cómo el espejo y la enfermedad están relacionados, contemplando la enfermedad como un espejo nuestro, la interiorización de este, donde nos evidencia y nos hace tomar conciencia de nuestro entorno, de nosotros mismos, de nuestra vulnerabilidad, de los cambios, etc. Un tema subjetivo pero que toca lo colectivo, ya que al fin y al cabo los seres humanos tenemos los

mismos problemas o similares, todos hemos experimentado o experimentaremos las enfermedades, la modificación, la **transformación** o nos hemos sentido perdidos y hemos necesitado volver a encontrarnos. Abre una vía de exploración que nos permite la **introspección**, un tema en el que todavía nos queda mucho por investigar, ya que la relación entre las enfermedades y el espejo puede tratarse de un tema de investigación en si mismo. El vídeo ha sido expuesto en la exposición *Espejo y belleza* (2014) en La sala de Blas, Archidona, Málaga.



Imagen. 127. RICO, Marta. *Especulum Noster*. [fotograma]. Archidona: La sala de Blas, 2014.

- **Estrategias generativas:** varias serán las propuestas en las que persigamos un cambio social, pretendiendo que las enfermedades se vean y entiendan como algo que nos incumbe a todos/as, que todos/as somos, hemos sido o seremos enfermos/as y, para ello, nos apoyaremos en cualquier medio o disciplina que sea necesario para mostrar nuestro mensaje, el que sea más conveniente.

Con **22:00. 20 mg de acetato de glatiramero** (2016), una instalación formada por fotografía, postales y grafito sobre pared, volvemos a poner de relieve estos aspectos y nuestras preocupaciones desarrolladas a lo largo de la investigación. ¿Por qué se oculta la enfermedad? ¿Por qué queda relegada al ámbito de lo privado? Una **en-**

fermedad que permanece **oculta** en lo doméstico, y es por tanto ahí donde debe realizar determinados actos que no le delaten y le puedan señalar como persona enferma, como los tratamientos. Sin embargo, como hemos visto a lo largo de este estudio las prácticas pueden ofrecer resistencia y generar espacios de diferenciación que dejen constancia de **otras realidades**. Con esta práctica pretendíamos generar nuevos referentes visuales, que se lograra una **aceptación**, tomase **visibilidad** el consumo de medicamentos como los suministrados mediante inyección, que parecen estar relegados al espacio doméstico y poder sacar la enfermedad fuera de estos espacios. La obra recogía una imagen de gran formato que se adhería a los muros de la sala, en la que me mostraba inyectándome mi tratamiento en la intimidad de mi casa. Al lado de ella se presentaban las postales formando un montón donde el público participante podía llevárselas y enviarlas por correo, haciendo que la imagen que había sido revelada en el museo, no se quedase solamente en este ámbito, sino que se pudiese hacer más pública, fuese más allá. Mientras los espectadores/as cogían las imágenes se iba reduciendo el volumen que formaban las postales apiladas, desvelando lentamente, hasta dejar visible la reflexión que buscábamos en el espectador/a: ¿Por qué ocultarlo?

El proyecto comenzó con la toma de fotografías cuando nos suministramos el medicamento, realizando posteriormente una selección de la imagen más adecuada, y el diseño de las postales. Nos servíamos de la fotografía como elemento con el que poder extraer fragmentos de nuestra realidad y hacer a los espectadores/as partícipes de ello, herramienta con la que apenas habíamos contado hasta el momento, pero que nos ha evidenciado cómo puede ser efectiva para mostrar algunos aspectos y para llegar al público. Nos interesaba que los/as **espectadores/as** interactuasen con la obra, tuviesen una **actitud activa**. La obra se expuso en la Feria de Arte, Art Jaén, en Octubre

de 2016, en el Museo de Jaén. En esta propuesta permanecíamos dentro del espacio expositivo, convirtiéndolo en nuestro aliado, ya que la sociedad quizás pueda otorgar una mayor credibilidad a la información que se da en ellos, que tienen una mayor autoridad, al estar dentro del sistema se puede ofrecer esa apariencia, aunque en ocasiones falsamente. No creemos que el mensaje sea mejor o peor, más válido o relevante, en función del espacio donde se presente, pero sí que la sociedad le da una serie de virtudes a uno u a otro, y tienen cada uno una serie de cualidades que se deben tener en cuenta a la hora de hacer llegar el mensaje, porque el tiempo y las formas de observación serán las mismas.

Imagen. 128. RICO, Marta. 22:00.
20 mg de acetato de glatiramer.
Jaén: Art Jaén, 2016.



No obstante, también saldremos **fuera** de las salas de **exposiciones**, nos serviremos del espacio público, donde debemos tener en cuenta, que en la mayoría de las ocasiones los espectadores/as se encontrarán con la pieza de forma casual como en *Por los suelos* (2013), donde se intervenía con extensiones de aproximadamente un metro cuadrado en varios puntos de los pasillos de la Facultad de Bellas Artes, se veían irrumpidos directamente con ella, en sus desplazamientos habituales. El objetivo era que el **público experimentase** los síntomas de la **Esclerosis múltiple**, concienciar de que hay otras formas de vivir, sentir, habitar, etc. el espacio público, más allá

de la de los cuerpos “sanos y normalizados”. El público se encontraba con modificaciones en el pavimento mediante lijas que transformaban visual y sensitivamente su recorrido. Estos espacios por los que circulamos habitualmente, de forma automática, se veían alterados y alteraban nuestro comportamiento en él al introducir este elemento. Los espectadores/as se convertían en los protagonistas, experimentaban en primera persona síntomas de la Esclerosis múltiple como las **alteraciones sensitivas** y la **inestabilidad**. Al acercar el público a la obra, y hacer que la experimente es cuando «Lo esencial no es ya el objeto en sí mismo, sino la confrontación dramática del espectador con una situación perceptiva»⁹⁹⁶. Donde ya lo primordial es todo lo que está pasando en torno a la obra, lo que está generando, lo que está despertando en nosotros/as. Lijas que se convertían en **metáfora** de la enfermedad, que se adaptaban al suelo transformándolo, desgastando, mostrando la dureza y aridez, acoplándose a la baldosa ya existente sin ocultarla del todo, velándola. Para ello se hizo un **estudio del espacio**, de los diferentes pavimentos, de distintas formas de disponer las modificaciones a lo largo de los suelos, así como una experimentación previa con diferentes materiales. La obra estuvo durante una semana alterando el tránsito entre los diferentes espacios, ubicada por diferentes puntos de los pasillos del edificio, permitiéndonos contemplar las reacciones de las personas, el comportamiento del material, etc. Del desarrollo de este proyecto surgieron otras ideas en función de los demás síntomas de la enfermedad, que estamos pendientes de realizar en un futuro, así como volver a realizar esta pieza en otros espacios abarcando una mayor superficie. Aunque estas propuestas no son propiamente activistas, en un sentido estricto, sí consiguen la **visibilización** y **concienciación** de las enfermedades y pueden llegar a obtener alguna **incidencia** en la sociedad.

⁹⁹⁶ POPPER, Frank. *Arte, acción y participación*. Madrid: Ed. Akal, 1989. p.11.

Tras el análisis de nuestro proceso de investigación artística podemos apuntar que a lo largo de nuestro trabajo pretendemos **de-construir** la idea que tiene de las enfermedades la sociedad y **empoderarla**, generar otras imágenes más allá de las que habitualmente se nos presentan. Entendemos la práctica artística desde la transversalidad, incorporando aquellas disciplinas y herramientas necesarias que hagan llegar nuestro mensaje, parte fundamental de la obra, donde todo girará en torno a las enfermedades. Nos apoyamos en el uso de las metáforas, que si bien puede ayudar a crear y reforzar estereotipos, también puede ayudar a combatirlos.

En consecuencia, como creadores que trabajamos intentando visibilizar una enfermedad periférica, también apostamos por un empleo de **diversas estrategias**, poniéndolas a nuestro servicio en función del mensaje y concepto que se pretende hacer llegar al espectador/a. Por tanto, nos movemos entre ellas ya que no entendemos las clasificaciones como algo rígido, empleando los elementos que nos interesen de cada una, y en ocasiones las prácticas pueden llegar a entenderse dentro de diferentes clasificaciones, pues pueden tener aspectos de varias. Creemos que el artista no sólo debe de experimentar con los materiales, técnicas, etc. sino también con la forma en la que llegar al público. Aunque todavía quede mucho camino para lograr la plena inclusión de las enfermedades, y que la interferencia en los imaginarios sea significativa, seguimos y seguiremos intentándolo.

«Un artista tiene muy pocas cosas que decir pero las repite una y otra vez durante toda la vida. Es como alguien que hizo un viaje hace mucho tiempo, un viaje muy importante para él, y se pasa toda la vida contándolo. Puede contarlo de muchas formas diferentes, [...], pero sigue siendo el mismo viaje. Cada uno de nosotros cuenta una sola cosa. Generalmente una cosa que nos ha sucedido en la realidad»⁹⁹⁷.

⁹⁹⁷ LÓPEZ FERNÁNDEZ CAO, Marián. *Memoria, ausencia e identidad: el arte como terapia*. Madrid: Eneida, 2011. p. 20.

6. CONCLUSIONES.

Comenzábamos esta investigación con la obra de Félix González-Torres, ya que ponía de relieve una serie de cuestiones que marcaban el campo de estudio que íbamos a abordar como, por ejemplo, son las **enfermedades como un acontecimiento público y colectivo**, en contraposición con el dolor individual y privado, al hacer partícipe al público al cubrir las vallas con la imagen de lo que se pretendía que permaneciese en el espacio privado. En esta obra se señalaba que la enfermedad era expulsada de lo público y silenciada en el ámbito doméstico. Una **exclusión de los espacios públicos** reforzada por el discurso espacial definido desde la neutralidad, que localiza y aparta cualquier referencia a estas problemáticas y destierra cualquier diferencia que altere su estabilidad, normalidad y tematización. Con *Untitled* (1991), González-Torres daba testimonio de su vivencia, nombraba la enfermedad, evidenciaba la construcción cultural a la que había sido sometida y denunciaba su ausencia en la sociedad, donde las instituciones y los medios de comunicación la silenciaban. González-Torres nos presentaba otra imagen de la enfermedad, **cuestionaba** así el **imaginario** socialmente construido, se daba una imagen alejada de lo que culturalmente se señalaba cómo debía de ser, al presentarnos, constantemente, al enfermo/a demacrado/a, en su hogar o en la cama, recluido/a y esperando a la muerte. Esta práctica artística recobraba la capacidad de incidir en lo social mediante el arte, de abordar la situación de gravedad y urgencia que estaba teniendo lugar, ya que producía interferencias en el proceso de significación de la crisis del Sida al apropiarse de los mecanismos de la cultura visual y abría nuevas vías para cuestionar la ausencia de otras enfermedades ocultas y silenciadas, que apenas tienen protagonismo en la sociedad. Puesto que los medios de comunicación y la cultura visual, en la mayoría de los casos, se encargan de reforzar cierta visión estereotipada sobre las enferme-

dades, al mostrarlas de esta otra manera, logra que tengan visibilidad aquellas perspectivas que recogen las vivencias de las enfermedades en nuestro entorno, lo que generará que formen parte del debate público. Ya que el elevado número de discursos que surgen en torno a las enfermedades condiciona y mediatiza la representación visual, su visibilidad en el espacio público, la forma de relacionarnos con ellas y su aceptación social.

«Hoy los médicos nos dicen que la única vía es aprender a convivir con la enfermedad. Yo creo que lo primero y más difícil es cambiar nuestra actitud frente lo social que, cada vez con más fuerza, tiende a convertir a los individuos en islas relacionadas entre sí por jerarquías interesadas de competitividad, protagonismo, egoísmo. Aprender a convivir con el sida es, sin embargo, romper con esta atomización, recuperar ideas como ayuda, solidaridad, amor o entrega»⁹⁹⁸.

Esta investigación surgía del interés por **cuestionarnos las representaciones y significaciones** que se crean por parte de la sociedad, pudiendo desde las prácticas artísticas crear otros imaginarios más plurales e inclusivos que produzcan nuevas formas de relación con las enfermedades. Este trabajo tiene lugar tras un estudio previo de las prácticas artísticas que abordan las enfermedades, al contemplar que encontramos un número mayor de prácticas en torno a determinadas dolencias y que, sin embargo, de otras son más difícil localizarlas o no se llegan a producir, siendo la enfermedad que motiva nuestra producción artística una de ellas. Por tanto, hay una inquietud y una preocupación por conocer por qué determinadas prácticas artísticas han permitido que las enfermedades obtengan una mayor presencia, mientras que otras apenas adquieren protagonismo.

⁹⁹⁸ ESPALIÚ, Pepe. En: BARRÓN, Sofía y NAVARRO, Judith (comisarias). *Op. Cit.* p. 51.

ESPALIÚ, Pepe. "La voluntad residual: parábolas del desenlace". [taller]. San Sebastián: Arteleku, 1992.

Al comienzo de esta investigación nos planteábamos varios interrogantes a los que hemos ido dando respuesta, como: ¿Por qué **seguimos excluyendo** de la sociedad **las enfermedades**? ¿Cuál es el **papel del discurso espacial** para afianzar la exclusión? ¿Qué posturas se han tomado en el **arte para combatir** esta situación? ¿Qué sucede con las prácticas artísticas que abordan las enfermedades?

La imagen que tenemos de las enfermedades se debe a que son una construcción cultural donde la sociedad se encarga de crear los procesos de significación, considerando las enfermedades como un elemento nocivo que apartar y mediante el cual poder ejercer el control y la vigilancia, convirtiéndose en un elemento más para conseguir el sometimiento de parte de la población. Una expulsión que se verá reforzada por el discurso espacial que se encargará de apartar al enfermo/a al ser evidenciado y señalado por no adecuarse a las normas, mientras que la cultura visual y los medios de comunicación se encargan de construir y reforzar la imagen de las enfermedades y su necesidad de expulsarlas. Sin embargo, desde el discurso artístico, hemos visto a lo largo de esta tesis, que se puede oponer resistencia y presentar otras formas de representación, dar visibilidad a las enfermedades que no logran protagonismo por parte de la sociedad y cuestionar las ya existentes.

La mayoría de los resultados que aquí recogemos se han ido evidenciando o han trascendido a lo largo de la tesis, recogiendo ahora las conclusiones obtenidas. En esta investigación: hemos estudiado la **construcción cultural de las enfermedades** y sus procesos de significación en Occidente, a través de los medios de comunicación y la cultura visual, comprobando que han experimentado notables cambios, pero que en la mayoría de las ocasiones han sido vinculadas a conceptos negativos, con el mal y la otredad. Hemos examinado los

dispositivos a través de los cuales el **espacio público expulsa las enfermedades**. Hemos indagado en cómo el discurso espacial y los **medios de comunicación de masas** ocultan y **ayudan a constituir la imagen** que tenemos **de las enfermedades**. Hemos analizado cómo las **prácticas artísticas** cuestionan y abordan la exclusión de las enfermedades, interviniendo en el proceso de **significación de las enfermedades mediáticas y visibilizando las enfermedades periféricas**. Hemos extraído las **conclusiones**, originadas a partir de este estudio, permitiéndonos presentar una clasificación de los distintos dispositivos y metodologías. Además, hemos podido valorar y comprobar cómo este estudio, ha ido generando paralelamente nuestra producción artística. A lo largo de esta investigación, a partir del análisis y categorización de las diferentes estrategias que abordan las enfermedades, hemos comprobado cómo el discurso artístico tiene la capacidad de interferir en la significación de las enfermedades mediáticas y visibilizar las enfermedades periféricas, lo que hace que surjan nuevas formas de relación y convivencia con las enfermedades, sin perder de vista cómo nos posicionamos nosotros/as con nuestro proceso creativo.

Durante nuestras vidas todos/as hemos tenido algún vínculo con las enfermedades, esa relación que hemos mantenido con ellas ha venido condicionada, en parte, por la **construcción cultural** que de ellas se ha hecho. Puesto que como hemos visto que evidenciaba la OMS en la definición que realizó en 1998, debemos también tener en cuenta los factores sociales, centrando la atención en lo social y cultural. Y es que, como hemos comprobado, en torno a las enfermedades surgen **diversidad de definiciones**, al poder abordarse desde diversas disciplinas, perspectivas teóricas y culturales, etc. que se ven contaminadas por el contexto sociocultural y el campo desde el que se abordan. Las enfermedades son unas realidades complejas, no son sólo síntomas, sino también experiencias. Éstas son atravesadas por

múltiples ejes que condicionan su forma de vivirla y padecerla, recaen sobre personas con unas circunstancias concretas. No será lo mismo ser enfermo o enferma, padecerla en Occidente que Oriente, ser heterosexual u homosexual, la raza, la situación laboral, familiar, afectiva, etc. La sociedad nos marcará cómo debemos vivir las enfermedades, ya que sobre ellas recaen multitud de discursos ideológicos, y cada cultura manifiesta las dolencias según sus creencias que condicionarán y conformarán sus definiciones y representaciones, que crearán los procesos de asociación y significación.

Sociedades que han atribuido a las enfermedades una serie de **capacidades** como la de modificar nuestra forma de pensar, de percibir, de relacionarnos, etc., o la de convertirnos en sujetos donde reside la verdad. Se les asocia a la moral, se cree que se incrementan nuestras capacidades, que nos hacen singulares, nos individualizan, nos hacen tomar mayor consciencia de nosotros/as y conocernos, lo que nos permitirá conocer mejor nuestro cuerpo, y cuestionar el ideal del cuerpo perfecto e idealizado. Igualmente, serán la sociedad y la cultura las que han marcado cómo debemos de entender las enfermedades a lo largo de la historia. Una relación que se ha ido modificando y variando durante el tiempo y a las que se han asociado significados peyorativos, vinculados al mal, al castigo, al pecado, la magia, etc. Algo que, por tanto, debemos de evitar, excluir, alejarnos, etc. Esto provocará la estigmatización del enfermo/a que se verá obligado/a ocultar su condición y su situación. El/a enfermo/a es señalado/a y situado/a fuera al poner en duda el sistema, siendo expulsado/a de los espacios normativos y de representación. No se nombra al enfermo/a para que no tenga protagonismo, transformando su exclusión en algo natural y necesario para la supuesta población sana. Las enfermedades se vuelven un elemento de control y vigilancia de nuestras vidas, donde

el discurso médico convierte al paciente en un objeto y se nos indica cómo debemos de ser y vivir. Así, apoyado en la apariencia de la verdad científica, cala en nosotros/as de forma subliminal. Un **control** que también se nos ejerce **mediante los fármacos**.

Este control también es reforzado por las **representaciones**, que se encargan de difundir la imagen de las enfermedades que les interesa a los que ostentan el poder. Son, por tanto, tremenda y terriblemente condicionadas por la cultura y la sociedad que han ayudado a crear la percepción y la forma de relacionarnos que tenemos con ellas. Esto es lo que ha generado que haya enfermedades que se consideren vergonzosas y se deba ocultar el padecerlas y otras que no tienen tanta carga estigmatizante, así, hemos asociado a la Tuberculosis las mujeres espirituales, románticas, de cuerpos delgados, etc. asociándolas al amor, al capricho, al castigo, al igual que la Sífilis donde la moralidad cobraba mayor protagonismo, vinculándola a lo sucio, degradante, vulgar, etc.; o el Sida, como castigo que atacaba a los individuos considerados marginales, que habían tenido una vida con excesos y alejados de las normas. Además, se sirven de las **metáforas** que se encargarán de reforzar los **procesos de significación** de las enfermedades, mostrando a los/as enfermos/as mentales como personas más creativas y expresivas, al Cáncer como una enfermedad con múltiples significados, como topografía, represión, etc. y al Sida como el gran paradigma del proceso de significación. Estas metáforas darán forma a los **imaginarios sociales**, a la percepción de las personas de las enfermedades, lo que provocará que se interioricen determinados comportamientos, conceptos e imágenes, que afectarán en cómo cada uno/a entiende y vive las enfermedades de los demás y la suya propia.

Estos imaginarios son delimitados, difundidos y afianzados, en la mayoría de los casos, por **los medios de comunicación y la cultura visual**. Éstos presentan un sistema homogéneo, rígido y estereotipado que ayuda a configurar y **reforzar la imagen de las enfermedades**

en la sociedad, ya que muestran aquello que supuestamente interesa, destacando a unas situaciones por encima de otras e influyendo en los demás campos. Así, mientras que unas enfermedades alcanzan cierto grado de visibilización y aceptación, una presencia que no es inofensiva, otras continúan en el olvido, ocultas, sin apenas representación. Esto provoca que se produzca la integración y asimilación de forma no uniforme, lo que hará que surjan unos sistemas de representación narrativos y visuales heterogéneos. Sin embargo, el proceso de significación de las **enfermedades mediáticas** las hace destacar dentro de la homogeneidad y así es más sencillo el localizarlas y expulsarlas, al sembrar el miedo hacia ellas en la población. Esta presencia o ausencia vendrá marcada también por las audiencias, donde las realidades que nosotros/as vivimos distan mucho de las que en ellas se recogen y exponen, convirtiendo el cuerpo enfermo en un objeto, en un producto al servicio de la economía, el sistema, etc.

Una difusión de las imágenes en las que la cultura visual y los medios de comunicación se apoyarán en las nuevas tecnologías, abordándonos miles de imágenes diariamente en nuestras vidas. Esto ha generado que se produzca un cambio en la idea de privacidad, de intimidad, etc. al diluirse las fronteras con el desarrollo de las tecnologías. Lo que nos hará entender el **espacio público** como algo más amplio que engloba las **pantallas** de estos dispositivos tecnológicos, como nuevas plazas públicas. Pero estos territorios son **espacios también jerarquizados**, al servicio de los diferentes intereses, donde el grupo social que posee el poder ejerce su superioridad y controla el acceso, las decisiones, la presencia e, incluso, el modo en que ciertas realidades son mostradas. Ésto provoca que se produzca una tremenda discriminación social al favorecerse la inclusión de un tipo de personas sobre otras, al evidenciar la norma y ocultar la diferencia. Una exclusión social que viene marcada por la imposición de unas normas culturales sobre otras.

Una situación que no es nueva pues todo el espacio público está formado en función de los intereses ideológicos, que le dan unos usos y modos de ocuparlo concretos y donde no hay lugar para el anonimato. Un espacio público homogéneo y neutro, donde las representaciones son establecidas por la clase dominante que ejerce el poder sin tener que recurrir a la violencia y la represión, ya que estos dispositivos nos hacen interiorizar una serie de comportamientos que favorecen la individualización y refuerzan la exclusión, al potenciar la localización y señalamiento de los individuos. Por tanto, **el discurso espacial** hace que se **afiance** la **exclusión** de las **enfermedades** al recaer las relaciones de poder sobre nuestros cuerpos atravesándolos.

Estas relaciones de poder se servirán de los **dispositivos arquitectónicos** que bajo su falsa neutralidad, ejercen el poder, sometiéndonos, jerarquizándonos y controlándonos, marcándonos cómo debemos pensar y vivir el espacio, a cuáles podemos acceder y a cuáles no. Son lugares que localizan, señalan y eliminan la diferencia. Son espacios de imposición identitaria que eliminan y apartan a aquellos/as que no se adaptan a las normas. Y es que el diseño del espacio urbano conlleva la dominación, la **exclusión**, la ocultación, el **control**, la sumisión, etc. Una ciudad donde se ensalza la vigilancia, el control, la uniformidad, la homogeneidad, que crea unas representaciones que generan una falsa idea de bienestar, en la que cada vez contamos con más seguridad, pero el sentimiento de indefensión es mayor, convirtiendo la vigilancia en una necesidad.

Sin embargo, desde el **discurso artístico** podemos cuestionar y oponer resistencia, proponer un discurso diferente al hegemónico. El arte nos hace reflexionar, aumenta nuestro sentido crítico, genera debates públicos, nos ayuda a entender, a dar respuesta, a analizar y acercarnos a la realidad. Mediante él podemos tomar conciencia de nuestra propia situación, procesar las emociones, puesto que también

puede ser terapéutico. Aunque en el desarrollo de esta investigación nos hemos centrado en las prácticas artísticas que intervienen en la construcción cultural de las enfermedades y en sus procesos de significación que marcarán su representación. Ya que, como hemos mostrado a lo largo de esta tesis doctoral, el arte será un medio fundamental para desafiar las normas, modificar nuestra percepción, cambiar los sistemas de representación y variar la imagen de las enfermedades y de los/as enfermos/as, al hacer que éstas y los cuerpos enfermos cobren una mayor presencia y muestren una imagen alejada de los estereotipos. «La función del arte no es sólo expresar las experiencias del amor y afecto, la pérdida y el duelo, el miedo y la desesperación, el enfado y la ira, sino también informar, educar y unirse a la lucha»⁹⁹⁹.

El **objetivo** no es tanto mostrarlas, sino eliminar determinados conceptos que se relacionan con las enfermedades y los/as enfermos/as. Así, desde las propuestas artísticas, se puede criticar a las instituciones, crear nuevas formas de relación y mejorar nuestra situación como personas enfermas. Además, se ha evidenciado en esta investigación que la mayoría de las prácticas artísticas, que se han ido mostrando a lo largo de estas páginas, parten de la experiencia personal, donde el/a artista ha padecido o padece la enfermedad y, por tanto, conoce de primera mano aquello que trata. Una experiencia personal que, en ocasiones, servirá de punto de partida para abordar un problema colectivo, ya que el arte puede ser una herramienta de lucha y reivindicación que desafíe las representaciones hegemónicas y homogeneizadoras. A través de él se puede denunciar y tomar posturas ante la significación social de las enfermedades, o se pueden informar y visibilizar las enfermedades o determinados aspectos vinculados a ellas, logrando la **inclusión** de determinadas dolencias.

⁹⁹⁹ CRIMP, Douglas. *Posiciones críticas*. Madrid: Akal, Madrid, 2005. p. 125.

Por ello, como artistas debemos de **tomar una postura crítica**, intentar crear otros modelos, nuevas realidades y cuestionar nuestro entorno, nuestra realidad y las representaciones que surgen en torno a las enfermedades. Nos situamos como sujetos políticos capaces de decisión y acción en nuestros entornos y en nuestras propias vidas, desentrañando las relaciones que nos configuran y nos condicionan, transformando los usos y significados del espacio público propuestos por los productores, hasta desvelar las posiciones privilegiadas de ciertos discursos y procesos de dominación ocultos. Esto conlleva que cambiemos profundamente nuestras formas de entender las enfermedades y a nosotros/as mismos/as como enfermos/as. Posicionarnos contra las narrativas nada inocentes hasta llegar a contaminarlas de otros referentes. No debemos de olvidar que el/a artista emplea un arma muy importante, y que con ella está presentando una visión de nuestra sociedad, se está sirviendo de un elemento que está generando preguntas y haciendo que el espectador/a tome conciencia. Además, como creadores debemos ser consciente de ello y asumir nuestras responsabilidades, puesto que las **estrategias artísticas** pueden ayudar a romper los esquemas preestablecidos por la sociedad. Desde el arte podemos lograr una mayor visibilización de las enfermedades por parte de la sociedad y que se rompan los esquemas preestablecidos, cambiando la percepción y la forma de abordarla y consiguiendo un espacio de representación, puesto que el arte nos ayuda a explicarnos muchas cosas, nos ayuda a entendernos y a compartir nuestras reflexiones, experiencias, etc.

La **clasificación** de las prácticas artísticas que planteamos pretende sistematizar y establecer una organización que nos permita **reflexionar** y comprender las diferentes **estrategias**, entendiéndolas como permeables y no como algo rígido. Esta propuesta pone de relieve que al nombrar y visibilizar las enfermedades se logra romper con el miedo, el silencio y la marginación, ocupando los sistemas de repre-

sentación. Se trata de romper con la ocultación, invadir los sistemas de representación y alterar el imaginario colectivo estereotipado y las narrativas de los procesos de significación metafórica. Ya sea a través de estrategias mediadoras que pretenden la recolección de fondos y la concienciación; de estrategias experimentales que a partir de la experiencia subjetiva, en primera persona, crean metáforas personales; de las estrategias analíticas que reflexionan y buscan la reconciliación; o de las estrategias generativas que de forma interdisciplinar promueven la participación. Este análisis nos ha permitido entender cómo los/as artistas lograron visibilizar aquello que permanecía oculto, intentando romper con la estigmatización y modificar las posturas tomadas por las instituciones. Esto provoca la inclusión de las enfermedades, modifica su significación y las metáforas que surgen en las enfermedades mediáticas y que obtengan presencia las enfermedades periféricas. Se busca una repercusión pública, que en escasas ocasiones se aleja de los marcos institucionales. Estas prácticas artísticas, que buscan trascendencia mediática, pretenden cuestionar los sistemas de representación visual, alterando los modos de relación y convivencia con las enfermedades y su presencia en el espacio público. Asimismo, las prácticas sobre enfermedades que apenas adquieren presencia, las **periféricas**, de donde parte nuestra motivación, se producen en un menor número y son la mayoría de un carácter **testimonial**, en primera persona, en el que el objetivo y el resultado que obtienen es romper con la ocultación y **lograr la visibilidad**, pelear por un espacio en el que puedan cobrar protagonismo y llegar a conocerse. Una presencia que ya han obtenido las enfermedades mediáticas pero, sin embargo, las enfermedades periféricas estarán menos estigmatizadas, menos condicionadas por estereotipos e ideas preconcebidas en torno a ellas. Esto hará que nuestra responsabilidad al mostrarlas deba ser mayor, para evitar incurrir en errores del pasado o que sufran el mismo proceso que sufrieron algunas de las mediáticas.

Los **lenguajes artísticos** se han visto aumentados y expandidos al ver que necesitaban ampliar su grado de compromiso e implicación. Las posturas adoptadas desde el discurso del arte en torno a las enfermedades, han condicionado los modos y estrategias que se han generado después. Sucesos como la crisis del Sida, unida a los discursos feministas, las teorías *queer*, etc. han provocado un punto de inflexión en los posicionamientos críticos y de resistencia en el arte, haciendo que surgiesen con fuerza las estrategias activistas y marcando las prácticas del siglo XXI en torno a la ocultación, exclusión y estigmatización de las enfermedades. Por consiguiente, debemos reconsiderar el papel del arte en un momento como el actual, donde asistimos a la instauración de la seguridad y del miedo como ejes que articulan y condicionan nuestras posibilidades de ocupación de los espacios públicos y a un indiscutible cambio de paradigma en el régimen visual, a través de los nuevos sistemas de representación. Nuevas formas de regulación y sometimiento de los cuerpos en las que la salud se convierte en un producto de consumo y la medicina y la industria farmacológica en instrumentos fundamentales de control, condicionando el acceso y exclusión a tratamientos clínicos y farmacológicos, entre otras muchas consideraciones.

A lo largo de esta investigación también hemos podido reflexionar sobre **nuestra producción artística**, haciéndonos conscientes de la diversidad de métodos y estrategias empleados. Destacamos entre todas ellas *La habitación del cuerpo* (2013) el proyecto más gratificante desarrollado hasta el momento, por la complejidad, la implicación, la relación y el enriquecimiento proporcionado por otras personas enfermas. Además de llegar al espectador/a de una forma más directa el mensaje, pudiendo ver la reacción de éste en la exposición en el Palacio de Pronillo, en Santander. Siendo esto ejemplo de que hay una necesidad de seguir cuestionando los esquemas preestablecidos que

hay en torno a la enfermedad y la exclusión que sufre quien la padece. O 22:00. *20 mg de acetato de glatiramer* (2016) que nos ha permitido poner de relieve aspectos importantes de esta investigación y observar y obtener una respuesta del público durante su exposición en Art Jaén (2016), además del hecho de poder incorporar, a través de la fotografía, fragmentos de nuestra realidad para hacer participe al público de otros sucesos diferentes o iguales a los suyos, pero con los que no suelen enfrentarse en un espacio museístico.

Nuestro trabajo práctico no sólo se ha visto enriquecido por los conocimientos adquiridos, sino que ha sido también generador de aspectos a investigar y, en ocasiones, ha contribuido a desestabilizar y perturbar las ideas preconcebidas que podíamos llegar a tener, rompiendo con esos esquemas preestablecidos. La investigación desde la práctica artística nos ha hecho cuestionar todo el sistema que hasta entonces habíamos construido, como los conocimientos adquiridos durante nuestra etapa de estudiantes de la licenciatura de arquitectura en la que nuestro posicionamiento en el espacio, y cómo nos enfrentábamos a éste, era notablemente distinto. Ahora somos más conscientes de otros muchos aspectos y mantenemos una posición más responsable y comprometida. Además, mediante la categorización y el análisis de las estrategias se nos ha evidenciado que hay diversas formas de abordar esta problemática y que no debemos de cerrarnos y ser conscientes de ellas. Variedad de estrategias y herramientas de las que nos podemos servir para hacer más visibles las enfermedades periféricas y crear unas representaciones más plurales e inclusivas, como el ciberespacio, que entendemos que es un espacio para poder servirnos de él, ya que puede ser una excelente plataforma que nos ofrece múltiples posibilidades. También hemos comprobado que nosotros/as mismos/as nos apoyamos mucho en las metáforas a la hora de producir las prácticas artísticas, pero éstas pueden ser un excelente medio para

presentar otra visión, otros imaginarios en discordancia que tomen postura, se opongan a la normativización de las personas enfermas, creen otras formas de relacionarse con las enfermedades y reflexionen en las causas que producen la exclusión. Como señaló S. Sontag: «No se ahuyenta a las metáforas con sólo abstenerse de usarlas. Hay que ponerlas en evidencia, criticarlas, castigarlas, desgastarlas»¹⁰⁰⁰.

El estudio desarrollado durante esta investigación, apoyándonos en análisis provenientes de otros campos, proyectos artísticos, congresos, seminarios, etc. nos ha permitido nutrirnos y enriquecernos de manera muy notable y nos ha posibilitado el poder poner palabras aquello que percibíamos, al ayudarnos a comprender con mayor profundidad su funcionamiento. La selección de fuentes nos ha permitido poder contrastar ampliamente los conocimientos adquiridos e incrementados, complementándose entre sí. Este proyecto nos satisface ampliamente en diversas parcelas convirtiéndose en una necesidad, en un modo de vida que nos invita a continuar y a ahondar más en el tema. Puesto que aunque nuestra investigación está perfectamente cerrada y acotada, se abren nuevos caminos y nuevas ventanas en las que continuar indagando. Un estudio que pretende continuar profundizando en las representaciones de las enfermedades por parte de la cultura visual en áreas como la publicidad, cine, etc. que ya de por sí puede ser una tesis en sí mismo. A partir de este trabajo se generan nuevas preguntas como: ¿Qué sucederá con las enfermedades periféricas una vez que ya hayan logrado su espacio de representación? ¿Se volverán a repetir los mismos pasos que en las enfermedades mediáticas o surgirán nuevas formas?

Si bien existen diversidad de trabajos de investigación que abordan el Sida dentro del discurso artístico, o enfermedades en concreto como el Cáncer, o las enfermedades mentales o estudios de las

¹⁰⁰⁰ SONTAG, Susan. (2013). *Op. Cit.* p. 172.

narrativas de las enfermedades desde la cultura visual o desde una perspectiva terapéutica, la investigación sobre la capacidad de las estrategias artísticas de interferir en los procesos de significación de las enfermedades mediáticas y periféricas supone una innovación, una perspectiva adoptada diferente y un trabajo que considerábamos necesario realizar.

Esta investigación supone una **aportación** significativa en contra de la estigmatización de las personas enfermas, que deje de considerarse a unas enfermedades por encima de otras, que al hecho de padecer una enfermedad no se le unan mayores cargas que la enfermedad en sí misma y deje de vivirla, en ocasiones, como algo vergonzoso. La presente tesis doctoral promueve la inclusión, la convivencia con las enfermedades y que la sociedad obtenga beneficios y nuevas formas de relación. A partir de esta investigación, se podrá lograr una mayor proyección social al modificar la imagen de las mismas, aunque todavía quede mucho camino por recorrer para lograr la completa inclusión de las enfermedades, que deje de ser asociada con términos negativos, etc., y que la modificación de los imaginarios sea notable. Sin embargo, continuaremos intentando contribuir a la lucha contra la estereotipación y estigmatización de las enfermedades, y que los/as enfermos/as vivan la enfermedad sin que se les imponga el cómo hacerlo.

«Como otros muchos enfermos, parto de la idea de que es necesario romper, a nivel social, el silencio, la ocultación, que hay en torno al sida. Ocultación y silencio que, por otra parte, producen reacciones de lo más insospechadas»¹⁰⁰¹.

¹⁰⁰¹ ESPALIÚ, Pepe. En: CASINI, Borja y SENTIS, Mireia. *Op. Cit.* p. 56.

7. BIBLIOGRAFÍA.

- ABRIL, Gonzalo. *Cultura visual, de la semiótica a la política*. Madrid: Plaza y Valdés Editores, 2013.
- ADELL, Anna. *El arte como expiación*. Madrid: Casimiro Libros, 2011.
- AGUILAR GARCÍA, Teresa. *Cuerpos sin límite: transgresiones carnales en el arte*. Madrid: Casimiro, 2013.
- AGULLÓ, Cristina; et al. *Cojos y precarios haciendo vidas que importan*. Madrid: Traficantes de sueños, 2011.
- AJAR, Émile. *La vida ante sí*. Barcelona: Plataforma editorial, 2007.
- ALIAGA, Juan Vicente. *Bajo vientre: representaciones de la sexualidad en la cultura y el arte contemporáneos*. Valencia: Generalitat Valenciana, 1997.
- ALIAGA, Juan Vicente y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. *De amor y de rabia: acerca del arte y el sida*. Valencia: Servicio de Publicaciones de la Universidad Politécnica de Valencia, 1993.
- ALIAGA, Juan Vicente y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. *Desobediencias: cuerpos disidentes y espacios subvertidos en América latina y España 1960-2010*. Madrid: Egalés, 2014.
- ALIAGA, Juan Vicente; CORRAL, María de y GARCÍA CORTÉS, José Miguel. *Micropolíticas: arte y cotidianidad 2001-1968*. Valencia: Consorcio de Museos de la Generalitat Valenciana, 2003.
- ALLENDE, Isabel. *Retrato en sepia*. Barcelona: Plaza & Janés, 2000.
- ÁLVAREZ-GAYOU, Juan Luis. *Cómo hacer investigación cualitativa: fundamentos y metodología*. México D.F.: Paidós, 2003.
- AMENDOLA, Giandominico. *La ciudad postmoderna*. Madrid: Celeste, 2000.
- ANDRÉS SANZ, Jesús de. *Atlas ilustrado de carteles de la Guerra Civil española*. Madrid: Susaeta, 2012.
- ANZALDÚA, Gloria; et al. *Otras inapropiables: feminismos desde las fronteras*. Madrid: Traficantes de Sueños, 2004.

Enfermedades, arte y espacio público.

APARICIO, Roberto (coord.). *La Revolución de los medios audiovisuales*. Madrid: Ed. De la Torre, 1996.

APARICIO, Roberto; GARCÍAMATILLA, Agustín; FERNÁNDEZ BAENA, Jenaro y OSUNA ACEDO, Sara. *La imagen: análisis y representación de la realidad*. Barcelona: Gedisa, 2009.

ARDENNE, Paul. *Un arte contextual: creación artística en medio urbano, en situación de intervención, de participación*. Murcia: CENDEAC, 2006.

ARENDDT, Hannah. *La condición humana*. Barcelona: Seix Barral, 1974.

ARIÈS, Philippe y DUBY, Georges (dir). *Historia de la vida privada: de la primera Guerra Mundial hasta nuestros días*. Tomo 5. Madrid: Taurus, 2001.

ARMAJANI, Siah. *Siah Armajani: catálogo Museo Nacional Reina Sofía*. Madrid: Museo Nacional Reina Sofía, 2000.

ARRIZABALAGA, Jon. *El fenómeno del SIDA*. Madrid: Historia 16, 1995.

AUGOYARD, Jean-François. *Pas à pas*. Paris: ed. Seuil, 1979.

AUMONT, Jacques. *La imagen*. Barcelona: Paidós, 1992.

AZPEITIA, Marta; et al. *Piel que habla: viaje a través de los cuerpos femeninos*. Barcelona: Icaria editorial, 2001.

BACARLETT PÉREZ, María Luisa. *Filosofía y enfermedad: una introducción a la obra de Georges Canguilhem*. México: Universidad Autónoma del Estado de México, 2010.

BACHELARD, Gastón. *La poética del espacio*. México: Fondo de Cultura Económica, 2008.

BAL, Mieke y RUBIO, Oliva María. *Andrés Serrano: el dedo en la llaga*. Madrid: La fábrica, 2006.

BALLÓ, Jordi; et al. (Comisario). *Mundo Tv: la cultura de la televisión*. Barcelona: Centro de Cultura Contemporánea de Barcelona e Instituto de Ediciones de la Diputación de Barcelona, 1999.

- BALZAC, Honoré de. *La comedia humana: escenas de la vida de campo*. vol. 30. Barcelona: Circa, 1905.
- BARRO, David; CASTRO FLÓREZ, Fernando; KOMNIOU, Eva; RUIZ DE SAMANIEGO, Alberto y SANTOS, Sofía. *Muestra la herida: la enfermedad. Arte y medicina I*. A Coruña: Fundación Luis Seoane, 2010.
- BARRÓN, Sofía y NAVARRO, Judith (comisarias). *El arte látex: reflexión, imágenes y sida*. Valencia: Universidad de Valencia, 2006.
- BASSOLS, Mireia; BONET, Eva; y KLEIN, Jean-Pierre (coord.). *Arteterapia: la creación como proceso de transformación*. Barcelona: Octaedro, 2008.
- BATAILLE, Michel. *El árbol de Navidad*. Barcelona: G. P. Reno, 1967.
- BEAUVOIR, Simone de. *Una muerte muy dulce*. Barcelona: Edhasa, 1977.
- BEAUVOIR, Simone de. *La ceremonia del adiós*. Barcelona: Edhasa, 1981.
- BENTHAM, Jeremy. *Panóptico*. Madrid: Círculo de Bellas Artes, 2011.
- BERLINGUER, Giovanni. *La enfermedad: sufrimiento, diferencia, peligro, señal, estímulo*. Buenos Aires: Lugar Editorial, 1994.
- BETSKY, Aaron. *Queer Space: architecture and same-sex desire*. New York: William Morrow and Company, 1987.
- BLANCO, Paloma; CARRILLO, Jesús; CLARAMONTE, Jordi y EXPÓSITO, Marcelo. *Modos de hacer: arte crítico, esfera pública y acción directa*. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca, 2001.
- BLANCO RUEDA, José Antonio; CASTRODEZA SANZ, Javier y EIROS BOUZA, José María. *La imagen del sida en la prensa española*. Valladolid: Universidad de Valladolid, Secretariado de Publicaciones, 1996.
- BLECH, Jörg. *Los inventores de enfermedades: cómo nos convierten en pacientes*. Barcelona: Destino, 2005.

Enfermedades, arte y espacio público.

BLISSET, Luther y BRÜNZELS, Sonja. *Manual de guerrilla de la comunicación*. Barcelona: Editorial Virus, 2000.

BOURDIEU, Pierre. *Outline of a theory of practice*. Londres: Cambridge University Press, 1977.

BOURDIEU, Pierre. *Sobre la televisión*. Barcelona: Anagrama, 1997.

BOURDIEU, Pierre. *La distinción*. Madrid: Taurus, 2012.

BOURRIAUD, Nicolas. *Estética relacional*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo editora, 2006.

BRAH, Avtar. *Cartografías de la diáspora: identidades en cuestión*. Madrid: Traficantes de sueños, 2011.

BRANT, Sebastian. *La nave de los necios*. Madrid: Akal, 2011.

BREA, José Luis. *La era postmedia: acción comunicativa, prácticas (post)artística y dispositivos neomediales*. Salamanca: Consorcio Salamanca, 2002.

BROWN, Peter; PATALEAN, Evelyne; ROUCHE, Michel; THÉBERT, Yvon y VEYNE, Paul (coord.). *Historia de la vida privada*. Vol. 5. Madrid: Taurus, 1989.

BRYANT, Jennings y ZILMAN, Dolf (eds.). *Media Effects: advances in the theory and research*. Hillsdale (NJ): Lawrence Erlbaum, Associates, 2002.

BUNGE, Marío A. *Epistemología: curso de actualización*. Barcelona: Ariel, 1985.

BURR, Vivien. *Una introducción al construccionismo social*. Barcelona: EDIUOC, 1997.

BUSTAMANTE, Enrique. *La televisión económica*. Barcelona: Gedisa, 1999.

BUXÁN, Xosé M. (ed.). *Conciencia de un singular deseo: estudios de lesbianas y gays en el Estado español*. Barcelona: Laertes, 1997.

CALVO SERRALLER, Francisco. *La novela del artista: imágenes de ficción y realidad social en la formación de la identidad artística contemporánea, 1830-1850*. Madrid: Mondadori, 1990.

- CANAL, Carlos y COBO, María. *Fotomanías 2011: ¿Heroínas o víctimas?* Málaga: Diputación de Málaga, 2011.
- CANGUILHEM, George. *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Siglo XXI, 1971.
- CARDÍN, Alberto. *S.I.D.A.* Barcelona: Laertes, 1985.
- CARDINAL, Roger. *Outsider Art*. Londres: Littlehampton Book, 1972.
- CARNACEA, M. Ángeles y LOZANO, Ana E. (coords.). *Arte, intervención y acción social: la creatividad transformadora*. Madrid: Grupo 5, 2011.
- CARRILLO, Jesús y RAMÍREZ, Juan Antonio (Eds.). *Tendencias del arte: arte de tendencias a principios del siglo XXI*. Madrid: Cátedra, 2004.
- CATHELAT, Bernard. *Publicité et société*. París: Payot, 1897.
- CERTEAU, Michel de. *La invención de lo cotidiano: I artes de hacer*. México D.F: Universidad Iberoamericana, Departamento de historia, 2007.
- CHAVES MARTÍN, Miguel Ángel. *Ciudad y Artes Visuales*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid, 2016.
- CIE-10-ES: Clasificación Internacional de Enfermedades*. 10a revisión modificación clínica. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2016.
- CLARAMONTE ARRUFAT, Jordi. *Arte de contexto*. San Sebastián: Nerea, 2011.
- COLL-PLANAS, Gerard. *La carne y la metáfora: una reflexión sobre el cuerpo en la teoría Queer*. Barcelona: Egales, 2012.
- COLOMINA, Beatriz. *Privacidad y publicidad: la arquitectura moderna como medio de comunicación de masas*. Murcia: Centro de Documentación y Estudios Avanzados de Arte Contemporáneo, 2010.
- COOK, Robin. *Epidémia*. Bratislava: Ikar, 1996.
- COOPER, David. *Psiquiatría y antipsiquiatría*. Buenos Aires: Locus Hypocampus, 1967.

Enfermedades, arte y espacio público.

COPPENS, Carolina. *Las ruinas circulares y la poética del margen: un ensayo sobre identidad, globalización y arte*. Valencia: Fundamentos, Institución Alfons Mangnànim, 2002.

CÓRDOBA, David, SÁEZ, Javier y VIDARTE, Paco. *Teoría queer: políticas bolleras, maricas, trans, mestizas*. Madrid: Egales, 2005.

CORREA GARCÍA, Ramón Ignacio. *Imagen y control social: manifiesto por una mirada insurgente*. Barcelona: Icaria, 2011.

CORTADELLAS, Montserrat; PARCERISAS, Pilar; PORCAR, Lúdia; PUIGPELAT, María Alba; ROMA, Valentín; *et al.* *Idensitat, CLF_BCN/01_02*. Madrid: Injuve, 2003.

CRIMP, Douglas. *AIDS: cultural analysis/cultural activism*. Boston: October Books, MIT Press, 1988.

CRIMP, Douglas. *Posiciones críticas*. Madrid: Akal, Madrid, 2005.

CRIMP, Douglas y ROLSTON, Adam. *AIDS Demographics*. Seattle: Bay Press, 1990.

CRUZ SÁNCHEZ, Pedro A. y HERNÁNDEZ NAVARRO, Miguel A. *Cartografías del cuerpo: la dimensión corporal en el arte contemporáneo*. Murcia: Cendeac, 2004.

CUÉ, Ana Laura y ORTEGA, Gonzalo. *2003 Memorias 2006*. México: Museo Universitario de Ciencia y Arte, 2007.

DANERI, Anna; *et al.* *Marina Abramovic*. Milán: Charta, 2002.

DAVIDOFF, Leonore y HALL, Catherine. *Family fortunes: men and women of the english middle class*. London: Hutchinson, 1987.

DAVIS, Mike. *Ciudad de Cuarzo: arqueología del futuro en Los Ángeles*. Madrid: Lengua de trapo, 2002.

DELEUZE, Guilles y GUATTARI, Félix. *Rizoma: introducción*. Valencia: Pre-textos, 2010.

DELGADO, Manuel. *El animal público*. Barcelona: Anagrama, 1999.

DELGADO RUIZ, Manuel. *Sociedades movedizas: pasos hacia una antropología de las calles*. Barcelona: Anagrama, 2007

- DELGADO, Manuel. *El espacio público como ideología*. Madrid: Los libros de la Catarata, 2011.
- DÍAZ-LOVING, Rolando, FLORES GALAZ, Mirta Margarita, REYES LAGUNES, Isabel y RIVERA ARAGÓN, Sofía (Eds.). *Aportaciones Actuales de la Psicología Social*. Volumen II. México: Asociación Mexicana de Psicología Social, 2012.
- DURÁN, María Ángeles. *Desigualdad social y enfermedad*. Madrid: Editorial Tecnos, 1983.
- DURAS, Marguerite. *La vida tranquila*. París: Gallimard, 1944.
- ECO, Umberto. *Número cero*. Barcelona: Lumen, 2015.
- ESCUADERO GÓMEZ, Luis Alonso. *Los centros comerciales: espacios postmodernos de ocio y de consumo*. Castilla la Mancha: Universidad de Castilla la Mancha, 2008.
- ESPALIÚ, Pepe. *En estos cinco años: 1987-92*. Madrid: Ed. Estampa, 1993. p. 50.
- ESPOSITO, Roberto. *Comunidad, inmunidad y biopolítica*. Barcelona: Editorial Herder, 2009.
- ESTÉBANEZ, Pilar. *Exclusión social y salud*. Barcelona: Icaria, 2002.
- FERNÁNDEZ AGIS, Domingo y RODRÍGUEZ BORGES, Rodrigo Fidel. *Comunicación mediática y espacio público*. Tenerife: Servicio de publicaciones Universidad de la Laguna, 2008.
- FERNÁNDEZ TOLEDO, Piedad (coord.). *Rompiendo moldes: discurso, géneros e hibridación en el siglo XXI*. Sevilla: Comunicación social, 2009.
- FORNIELES, Javier; REQUENA, Samantha y BAÑÓN, Antonio (Eds.). *Lenguaje, comunicación y salud*. Sevilla: Arcibel editores, 2011.
- FORT, Meredith; MERCER, Mary Anne y GISH, Oscar. *El negocio de la salud: los intereses de las multinacionales y la privatización de un bien público*. Barcelona: Paidós, 2005.
- FOSTER, Hal. *La posmodernidad*. Barcelona: Kairós, 1983.

Enfermedades, arte y espacio público.

FOSTER, Hal. *El retorno a lo real: la vanguardia a finales de siglo*. Madrid: Akal, 2001.

FOUCAULT, Michel. *Dits et Ecrits*. Tomo III. París: Gallimard, 1976-1978.

FOUCAULT, Michel. *Arqueología del saber*. México D.F: Siglo XXI, 1991.

FOUCAULT, Michel. *Estrategias de poder*. Barcelona: Paidós, 1999. (a).

FOUCAULT, Michel. *Obras esenciales*. Volumen II. Madrid: Paidós, 1999. (b).

FOUCAULT, Michel. *Historia de la locura en la época clásica*. Madrid: Fondo de Cultura Económica, 2000. (a).

FOUCAULT, Michel. *Defender la sociedad: curso en el Collège de France (1975-1976)*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, 2000. (b).

FOUCAULT, Michel. *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica*. Buenos Aires: Siglo XXI, 2001.(a)

FOUCAULT, Michel. *Los anormales: curso del Collège de France (1974-1975)*. Madrid: Akal, 2001. (b)

FOUCAULT, Michel. *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. México: Siglo XXI, 2004.

FOUCAULT, Michel. *Tecnologías del yo y otros textos afines*. Barcelona: Paidós, 2008.

FOUCAULT, Michel. *Nacimiento de la biopolítica: curso del Collège de France (1978-1979)*. Madrid: Akal, 2009.

FOUCAULT, Michel. *Un diálogo sobre el poder y otras conversaciones*. Madrid: Alianza editorial, 2012.

FUENTE BALLESTEROS, Ricardo de la y PÉREZ MAGALLÓN, Jesús. *El cuerpo enfermo representación e imágenes de la enfermedad*. Valladolid: Universitas Castellae, 2006.

- GALLARDO, Beatriz; HERNÁNDEZ, Carlos y MORENO, Verónica (Eds). *Lingüística clínica y neuropsicología cognitiva. Actas del Primer Congreso Nacional de Lingüística Clínica. Vol. 3. Lingüística internacional en ámbitos de salud*. Valencia: Universitat Valencia, 2014.
- GARCÍA CANAL, María Inés. *Foucault y el poder*. México: UAM, 2005.
- GARCÍA CORTÉS, José Miguel. *Orden y caos: estudios sobre lo monstruoso en el arte*. Barcelona: Anagrama, 1997.
- GARCÍA CORTÉS, José Miguel; et. al. *Contra la arquitectura: la urgencia de (re)pensar la ciudad*. Castellón: Espai d'Art Contemporani de Castelló, Generalitat Valenciana, 2000.
- GARCÍA CORTÉS, José Miguel. *Políticas del espacio: arquitectura, género y control social*. Barcelona: Actar, 2006.
- GARCÍA CORTÉS, José Miguel. *Deseos, cuerpos y ciudades*. Barcelona: Editorial UOC, 2009.
- GARCÍA CORTÉS, José Miguel. *La ciudad cautiva: control y vigilancia en el espacio urbano*. Madrid: Akal, 2010.
- GARCÍA CUENTAS, Oscar. *Arte, espacio público y comunicación urbana: de la intervención quirúrgica a la activación interna*. Venezuela: Universidad Central de Venezuela, Facultad de Arquitectura y Urbanismo, Abril de 2012.
- GARCÍA FERNÁNDEZ, Emilio; MARCOS MOLANO, M. del Mar; SÁNCHEZ GONZÁLEZ, Santiago y URRERA PEÑA, Gúzman. *La cultura de la imagen*. Madrid: Editorial Fragua, 2006.
- GEERTZ, Clifford. *La interpretación de las culturas*. México: Gedisa, 1991.
- GENIS, Carmen y GARCÍA, Orépani. *Reflexiones sobre el arte y la alteridad*. Morelia: Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, 2009.
- GOFFMAN, Ervin. *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu, 1981.

Enfermedades, arte y espacio público.

GÓMEZ MUNTANÉ, Maricarmen; HERNÁNDEZ HERNÁNDEZ, Fernando y PÉREZ LÓPEZ, Héctor Julio. *Bases para un debate sobre la investigación artística*. Madrid: Ministerio de educación y ciencia, 2006.

GORBEA ROBLES, María del Carmen. *Más allá del SIDA*. México D.F.: Editorial Alfil, 2012.

GRAMSCI, Antonio. *Para la reforma moral e intelectual*. Madrid: La catarata, 2016.

GRUPO DE TRABAJO QUEER (Ed.). *El eje del mal es heterosexual: figuraciones, movimientos y prácticas feministas queer*. Madrid: Traficantes de sueños, 2005.

GUASCH, Ana María. *Los manifiestos del arte posmoderno: textos de exposiciones 1980-1995*. Madrid: Akal, 2010.

GUATTARI, Felix; *et al.* *La intervención institucional*. México: Folios ediciones, 1981.

GUERRA, Carles (comisario). *Después de la noticia: documentales postmedia*. Barcelona: Centro de Cultura Contemporánea de Barcelona e Instituto de Ediciones de la Diputación de Barcelona, 2003.

GUEVARA, Roberto. *Arte para una nueva escala*. Caracas: Maraven, 1978.

GUIBERT, Hervé. *El amigo que no me salvó la vida*. Barcelona: Tusquets editores, 1990.

GUILBAULT, Serge. *Los espejismos de la imagen en los lindes del siglo XXI*. Madrid: Akal, 2009.

HABERMAS, Jürgen. *Historia y crítica de la opinión pública: la transformación estructural de la vida pública*. Barcelona: G. Gili, 1981.

HALL, Peter. *Cities of tomorrow*. Malden: Blackwell, 1988.

HARAWAY, Donna. *Ciencia, cyborgs y mujeres*. Valencia: Cátedra, 1995.

HARVEY, David. *The Condition of Postmodernity*. Oxford: Blackwell, 1989.

- HAZAKI, Cesar. *El cuerpo mediático*. Buenos Aires: Editorial Topia, 2010.
- HELLMAN, Cecil. *Culture, health and illness*. 3a Ed. Bath: Bath typesetting, 1994.
- HERNÁNDEZ, Fernando y RIFÁ, Montserrat (Coords). *Investigación autobiográfica y cambio social*. Barcelona: Octaedro, 2011.
- HOLLAND, Jimmie C. y LEWIS, Sheldon. *The human side of cancer: living with hope*. New York: Harper Perennial, 2004.
- JACOBS, Jane. *Muerte y vida de las grandes ciudades*. Madrid: Capitán Swing, 2011.
- JAMES, William y NAVARRETE, Ana. *The gendered city: espacio urbano y construcción de género*. Castilla la Mancha: Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha, 2004.
- JARA, Miguel. *Traficantes de salud: cómo nos venden medicamentos peligrosos y juegan con la enfermedad*. Barcelona: Icaria, 2007.
- JOSEPH, Isaac. *El transeúnte y el espacio urbano*. Barcelona: Gedisa, 1988.
- KAUFFMAN, Linda. *Malas y perversos: fantasías en la cultura y el arte contemporáneos*. Madrid: Cátedra, 2000.
- KLEIN, Jean-Pierre. *Arteterapia: una introducción*. Barcelona: Octaedro, 2006.
- KLEIN, Naomi. *La doctrina del shock*. Barcelona: Paidós, 2007.
- KOOLHAAS, Rem. *La ciudad genérica*. Barcelona: editorial Gustavo Gili, 2011.
- KRISTEVA, Julia. *Poderes de la perversión*. Buenos Aires: Catálogos, 1998.
- LAHTI, Louna. *Alvar Aalto, 1898-1976: paraíso para gente modesta*. Madrid: Arlanza, 2007.
- LAIGLESIA GONZÁLEZ, Juan Fernando de; MARÍN VIADEL, Ricardo y TOLOSA MARÍN, José Luis. *La investigación en Bellas Artes: tres aproximaciones a un debate*. Granada: Grupo editorial universitario, 1998.

Enfermedades, arte y espacio público.

LAIGESIA, Juan Fernando de; *et al.* *Construccions posibles: propostas de investigación en Belas Artes*. Vigo: Universidad de Vigo, Departamento de Escultura, 2003.

LAIGLESIA, Juan Fernando de; *et al.* *Notas para una investigación artística. Actas Jornadas La carrera investigadora en Bellas Artes: estrategias y modelos (2007-2015)*. Pontevedra: Xunta de Galicia, Universidad de Vigo, 2008.

LAPIERRE, Dominique. *Más grandes que el amor*. Barcelona: Seix Barral, 1990.

LAPLANTINE, François. *La antropología de la enfermedad*. Buenos Aires: Eds. Del Sol, 1999.

LAQUEUR, Thomas. *La construcción del sexo: cuerpo y género desde los griegos hasta Freud*. Madrid: Cátedra, 1994.

LARRAZABAL, Ibon. *El paciente ocasional: una historia social del Sida*. Barcelona: Península, 2011.

LARROSA, Jorge; *et al.* *Déjame que te cuente: ensayos sobre narrativa y educación*. Barcelona: Laertes, 1995.

LE CORBUSIER. *A carta de Atenas*. Sao Paulo: ed. Universidad de Sao Paulo, 1993.

LEFEBVRE, Henri. *Espacio y Política*. Barcelona: Ediciones Península, 1976.

LEFEBVRE, Henry. *El derecho a la ciudad*. Barcelona: Península, 1978.

LEFEBVRE, Henri. *State, space, world*. London: University of Minnesota Press, 2009.

LEFEBVRE, Henri. *La producción del espacio*. Madrid: Capitán Swing, 2013.

LEISTIKOW, Dankwart. *Edificios hospitalarios en Europa durante diez siglos: historia de la arquitectura hospitalaria*. Alemania: C.H. Boehringer Sohn-Ingelheim am Rhein, 1967.

LIPPARD, Lucy. *The lure of the local: senses of place in a multicultural society*. New York: The New Press, 1997.

- LIPOVETSKY, Gilles y SERROY, Jean. *La pantalla global*. Barcelona: Anagrama, 2009.
- LLAMAS, Ricardo (Comp.). *Construyendo sidentidades: estudios desde el corazón de la pandemia*. Madrid: Siglo XXI, 1995.
- LOFLAND, Lyn H. *A world of strangers: order and action in urban public space*. EE. UU: Waveland Press, Inc., 1985.
- LÓPEZ FERNÁNDEZ-CAO, Marián y MARTÍNEZ DÍEZ, Noemí. *Arteterapia: conocimiento interior a través de la expresión artística*. Madrid: Tutor, 2006.
- LÓPEZ MONDEJAR, Lola. *El factor Munchausen: psicoanálisis y creatividad*. Murcia: Cendeac, 2009.
- LYNCH, Kevin. *La buena forma de la ciudad*. Barcelona: Gustavo Gili, 1985.
- MADERUELO, Javier. *La idea de espacio: en la arquitectura y el arte contemporáneos, 1960-1989*. Madrid: Ediciones Akal, 2008.
- MADERUELO, Javier. *Arte público*. Huesca: Diputación de Huesca, 1994.
- MALO, Marta. *Nociones comunes: experiencias y ensayos entre investigación y militancia*. Madrid: Traficantes de sueños, 2004.
- MANN, Thomas. *La montaña mágica*. Barcelona: Plaza & Janés, 1960.
- MARCANO MICHELANGUI, Anais y MARCANO TORRES, Myriam. *Semiología de la enfermedad en la pintura venezolana*. Colección Razetti. Volumen II. Caracas: Editorial Ateproca, 2006.
- MARCHÁN, Simón. *El universo del Arte*. Madrid: Aula Abierta Salvat, 1984.
- MARTIN DU GARD, Roger. *Les Thibault II*. Paris: Gallimard, 1979.
- MARTÍN GAITE, Carmen. *El libro de la fiebre*. Madrid: Cátedra, 2007.
- MARTÍN HERNÁNDEZ, Rut. *El cuerpo enfermo: arte y VIH/SIDA en España*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid, Servicio de Publicaciones, 2010.

Enfermedades, arte y espacio público.

MARTÍNEZ OLIVA, Jesús. *El desaliento del guerrero: representación de la masculinidad en el arte de las décadas de los 80 y 90*. Murcia: Centro de Documentación y Estudios Avanzados de Arte Contemporáneo (CENDEAC), 2005.

MELGAR, María Cristina; LÓPEZ DE GOMARA, Eugenio y MEDINA EGUÍA, Roberto Doria. *Arte y locura*. Buenos Aires: Lumen, 2005.

MERLEAU PONTY, Maurice. *Lo visible y lo invisible*. Buenos Aires: Nueva Visión, 2010.

MCCARTHY, Thomas. *Ideales e ilusiones: reconstrucción y deconstrucción en la teoría crítica contemporánea*. Madrid: Editorial Tecnos, 1992.

MCCOMBS, Maxwell. *Estableciendo la agenda*. Barcelona: Paidós, 2005.

MCDOWELL, Linda. *Género, Identidad y lugar*. Madrid: Alianza, 1981.

MCLAREN, Peter. *Pedagogía crítica y cultura depredadora: políticas de oposición en la era posmoderna*. Barcelona: Paidós, 1997.

MCQUAIL, Denis. *Introducción a la teoría de comunicación de masas*. Barcelona: Paidós, 1994.

MCRUER, Rober. *Crip theory: cultural signs of queerness and disability*. New York: New York University Press, 2006.

MILLÁS, Juan José. *La mujer loca*. Barcelona: Seix Barral, 2014.

MILLET, Kate. *Política sexual*. Madrid: Cátedra, 1995.

MIRZOEFF, Nicholas. *Una introducción a la cultura visual*. Barcelona: Paidós, 1999.

MORIN, Edgar. *El cine o el hombre imaginario*. Barcelona: Paidós, 2001.

MURILLO, Soledad. *El mito de la vida privada: de la entrega al tiempo propio*. Madrid: Editorial siglo XXI, 1996.

NANCY, Jean-Luc. *Corpus*. Madrid: Arena libros, 2003.

NASH, Mary y MARRE, Diana (eds). *El desafío de la diferencia: representaciones culturales e identidades de género, raza y clase*. País Vasco: Ediciones del País Vasco, 2003.

- NAVAJAS, Gonzalo. *El paradigma de la enfermedad y la literatura en el siglo XX*. Valencia: Universidad de Valencia, 2013.
- NEBREDA, David. *Autoportraits*. París: Editions Léo Scheer, 2000.
- NIETZSCHE, Friedrich. *La voluntad de poder*. Madrid: Biblioteca Edaf, 2000.
- NUEZ, Iván de la y RAMONEDA, Josep (Dir.). *Atopía: arte y ciudad en el siglo XXI*. Barcelona: Centro de Cultura Contemporánea de Barcelona, 2010.
- ORBACH, Susie. *La tiranía del culto al cuerpo*. Barcelona: Paidós, 2012.
- PARDO BAZÁN, Emilia. *La Quimera*. Madrid: Cátedra, 1991.
- PARREÑO, José María. *Un arte descontento: arte, compromiso y crítica cultural en el cambio de siglo*. Murcia: Cendeac, 2006.
- PATTON, Cindy. *Globalizing AIDS: Theory Out of Bounds*. Minneapolis: University of Minnesota, 2002.
- PÉREZ, David. *La certeza vulnerable: cuerpo y fotografía en el siglo XXI*. Barcelona: Gustavo Gili, 2004.
- PÉREZ GAULI, Juan Carlos. *El cuerpo en venta: relación entre arte y publicidad*. Madrid: Ediciones Cátedra, 2000.
- PÉREZ-TAMAYO, Ruy. *El concepto de enfermedad: su evolución a través de la historia*. México: Fondo de Cultura Económica, 1988.
- PÉREZ TORNERO, José M.; et al. *La seducción de la opulencia: publicidad, moda y consumo*. Barcelona, Paidós, 1992.
- PHILIPPE, Anne. *El tiempo de un suspiro*. Buenos Aires: Santiago Rueda, 1966.
- PLATERO MÉNDEZ, Raquel (Lucas). *Intersecciones: cuerpos y sexualidades en la encrucijada*. Barcelona: Bellaterra, 2012.
- POPPER, Frank. *Arte, acción y participación*. Madrid: Ed. Akal, 1989.
- PRECIADO, Paul B. *Testo yonqui*. Madrid: Espasa-Calpe, 2008.
- PRECIADO, Paul B. *Pornotopía: arquitectura y sexualidad en "Playboy" durante la Guerra Fría*. Barcelona: Anagrama, 2010.
- PROUST, Marcel. *En busca del tiempo perdido*. Paris: Gallimard, 1927.

Enfermedades, arte y espacio público.

QUIRÓS FERNÁNDEZ, Fernando. *Estructura Internacional de la información: el poder mediático en la era de la globalización*. Madrid: Síntesis, 1998.

RAMÍREZ, Juan Antonio. *Medios de masas e Historia del arte*. Madrid: Cuadernos arte cátedra, 1976.

RANCIÈRE, Jacques, et al. *El destino de las imágenes*. Buenos Aires: Prometeo Libros, 2011.

RANCIÈRE, Jacques. *El malestar de la estética*. Buenos Aires: Clave intelectual, 2012.

RIFFAUD, Madeleine. *Los paños de la noche*. Paris: Julliard, 1974.

RÍO, Alfonso del. *Nacimiento, cuerpo y muerte a través de la obra de Pepe Espaliú*. Córdoba: Fundación Botí, 1999.

RÍO CALDEIRA, Teresa do (2000). *Ciudad de muros*. Barcelona: Editorial Gedisa, 2007.

RITZER, George. *La Mcdonalización de la sociedad*. Barcelona: Editorial Ariel, 1996.

RODRÍGUEZ BORGES, Rodrigo Fidel y FERNÁNDEZAGIS, Domingo. *Comunicación mediática y espacio público*. Santa Cruz de Tenerife: Universidad de La Laguna, Servicio de publicaciones, 2008.

ROIZ, Miguel. *La sociedad persuasora: control cultural y comunicación de masas*. Barcelona: Paidós, 2002.

ROJAS MIX, Miguel. *El imaginario: civilización y cultura del siglo XXI*. Buenos Aires: Prometeo Libros, 2006.

RUSSELL, Ferguson; et al. *Discourses conservations in postmodern art and culture*. New York: The MIT Press, 1990

OLAIZOLA, Ane; RODRÍGUEZ ESCUDERO, Paloma y SAÉZ de GORBEA, Xabier (coord.). *El papel y la función del arte en el siglo XX*. Bilbao: Universidad del País Vasco, 1994.

SAMPEDRO BLANCO, Víctor F. *La pantalla de las identidades: medios de comunicación, políticas y mercados de identidad*. Barcelona: Icaria, 2003.

- SANDBLOM, Philip. *Enfermedad y creación: cómo influye la enfermedad en la literatura, la pintura y la música*. México D.F.: Fondo de Cultura Económica, 1995.
- SANTIÁÑEZ, Nil. *Investigaciones literarias*. Barcelona: Crítica, 2002.
- SANTOS, Milton. *Metamorfosis del espacio habitado*. Barcelona: Oikos-Tau, 1996.
- SENDRAIL, Marcel. *Historia cultural de la enfermedad*. Madrid: Espasa Calpe, 1983.
- SENNETT, Richard. *Carne y piedra: el cuerpo y la ciudad en la civilización occidental*. Madrid: Alianza Forma, 1997.
- SENNETT, Richard. *El declive del hombre público*. Barcelona: Anagrama, 2011.
- SERRANO, Pascual. *Desinformación: cómo los medios ocultan el mundo*. Madrid: Península, 2009.
- SIBILIA, Paula. *La intimidad como espectáculo*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, 2008.
- SIERRA CASTILLO, Elena (Comp.). *Biopolítica: reflexiones sobre la gobernabilidad del individuo*. Madrid: Sánchez y Sierra Editores, 2010.
- SKULTONS, Vieda. *Madness and Moral: ideas on insanity in the nineteenth century*. London: Routledge and Kegan Paul, 1975.
- SOJA, Edward. *Postmetropolis: estudios críticos sobre las ciudades y las regiones*. Madrid: Traficantes de sueños, 2008.
- SONTAG, Susan. *Ante el dolor de los demás*. Barcelona: Circulo de lectores, 2003.
- SONTAG, Susan. *La enfermedad y sus metáforas*. Barcelona: Debolsillo, 2013.
- SPECTOR, Nancy (comisaria). *Félix González-Torres*. Santiago de Compostela: Centro Galego de Arte Contemporánea, 1995.
- SPIVAK, Gayatri. *In the other worlds: essays in cultural politics*. New York: Methuen, 1987.

Enfermedades, arte y espacio público.

STEINBERG, Susan y TALBURT, Shirley. *Pensando queer: sexualidad, cultura y educación*. Madrid: Grao, 2005.

SUSSER, Mervyn W. y WATSON, William. *Medicina y sociología*. Madrid: editorial Atlante, 1967.

SZCZEKLIK, Andrzej. *Catarsis: sobre el poder curativo de la naturaleza del arte*. Barcelona: Acantilado, 2010.

TREICHLER, Paula. *How to have a theory in an epidemic: cultural chronicles of AIDS*. London: Duke University Press, 1999.

TRÍAS, Eugenio. *Los límites del mundo*. Barcelona: Ariel, 1985.

TRÍAS, Eugenio. *Lógica del límite*. Barcelona: Destino, 1991.

TURNER, Bryan S. *The body and society*. New York: Blackwell, 1984.

UMBRAL, Francisco. *Mortal y rosa*. Barcelona: Destino, 1975.

URÍZ, María Jesús; et al. *Metodología para la investigación*. Pamplona: Eunote, 2006.

VELASCO, Sara. *Sexos, género y salud: teoría y métodos para la práctica clínica y programas de salud*. Madrid: Minerva ediciones, 2009.

VINCENT, Gérard. *Historia de la vida privada: de la primera Guerra Mundial a nuestros días*. Madrid: Taurus, 1989.

VIGARELLO, Georges. *Lo sano y lo malsano: historia de las prácticas de la salud desde la Edad Media hasta nuestros días*. Madrid: Abada Editores, 2006.

WALBY, Sylvia. *Patriarchy at work*. Cambridge: Polity Press, 1986.

WARR, Tracy (Ed.). *El cuerpo del artista*. Phaidon: Londres, 2006.

WEINHART, Martina (comisaria). *Arte desnudo en la era de Facebook*. Frankfurt: Schirn Kunsthalle, 2012.

WHYTE, William. *The social life of small urban spaces*. New York: Project for Public Spaces, 1980.

WILHELM, Reich. *Análisis del carácter*. Barcelona: Paidós, 2005.

WOLF, Mauro. *Sociologías de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra, 2000.

WOOLF, Virginia. *De la enfermedad*. Barcelona: Centellas, 2014.

ZAMACOIS, Eduardo. *La enferma*. Madrid: Ed. Comopolis, 1985.
ZOLA, Émile. *El doctor Pascal*. Paris: Bibliothèque-Charpentier, 1893.

7.1. ARTÍCULOS.

ÁVILA, Rubén y GRAS, Pedro. “No sin él: análisis crítico del discurso de las campañas de prevención del VIH dirigidas a hombres que tienen sexo con hombres en España (2006–2011)”. *Discurso & Sociedad*, 8 (2): 137-181, 2014.

AZNÁREZ, José Pedro. “Educación artística e imaginarios: acercamientos en torno a la cultura visual”. *Actas VII Simposio de profesores de Dibujo y Artes Plásticas*, 2004. pp. 57-74.

BAÑÓN, Antonio. “Las enfermedades raras y sus representaciones discursivas”. *Discurso & Sociedad*, 1 (2): 188-229, 2007.

BAÑÓN HERNÁNDEZ, Antonio Miguel y FORNIELES ALCARAZ, Javier. *Desafío y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente. Estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital española (2009-2010)*. Valencia: Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras, CIBERER, 2011. pp. 189-200.

CARPIO, Francisco. “Verdades (in)soportables”. *Revista Lápiz*, Madrid (168): 38-47, 2000.

CASINI, Borja y SENTIS, Mireia. “La fuerza del sida”. *El Europeo*, Madrid (43): 56-61, 1992.

CLÚA GINÉS, Isabel. “La morbidez de los textos: literatura y enfermedad en el fin de siglo”. *Frena*, IX: 33-52, 2009.

CRAWFORD, Robert. “Healthism and the medicalization of everyday life”. *Health*, 10 (4): 401-420, 2006.

CUETO, MARCOS. “Imágenes de la salud, la enfermedad y el desarrollo: fotografías de la Fundación Rockefeller en Latinoamérica”. *Hist. cienc. saúde-Manguinhos*, 5 (3): 679-704, 1999.

Enfermedades, arte y espacio público.

DÍAZ, Benito, LEÓN, Maru, y PÁEZ, Darío. "Representaciones de la enfermedad: estudio psicosociales y antropológicos". *Árbol académico: Boletín de psicología*, (77): 39-70, 2003.

DÍAZ ROJO, José Antonio. "Lenguaje y reclamos de salud en la publicidad de los alimentos". *Anàlisi: quaderns de comunicació i cultura*, (3): 217-224, 2003.

ESPALIÚ, Pepe. "El arte como acción". *La esfera*, suplemento de *El Mundo, Sida y Creación*, 28 de noviembre de 1992.

FAGARDO, José Manuel. "La iglesia es farisea frente al Sida". *Cambio* 16, 21 de Diciembre de 1992.

FIGUERAS, Carolina y BAÑÓN, Antonio. "Seminario discurso y salud: presentación y discusión". *Discurso&sociedad*, 9 (1-2): 129-137.

GALLERO, José Luis. "El silencio de Pepe Espaliú". *ABC*. 18 de diciembre. Madrid, 1992.

GARCÍA SÁNCHEZ, José Elías y GARCÍA SÁNCHEZ, Enrique. "Enfermedades raras en el cine". *Rev. Medicina y cine* 1: 93-94, 2005.

GARCÍA SÁNCHEZ, José Elías; GARCÍA SÁNCHEZ, Enrique y MERINO MARCOS, María Lucila. "Medicina en fotogramas: pacientes con cáncer terminal en los carteles de cine (II)". *Revista de Medicina y Cine*, 4 (3): 137-140, 2009.

GARCÍASÁNCHEZ, José Elías; GARCÍASÁNCHEZ, Enrique y MERINO MARCOS, María Lucila. "Tuberculosis y cine: una aproximación a través de la fantasía de más de 400 películas". *Revista de medicina y cine*, 6 (3): 91-346, 2010.

GÓMEZ MARTÍN, Paz. "¿Crisis sanitaria o crisis mediática?". *Quaderns de la Fundació Dr. Antoni Esteve*, 25 (7): 39-46, 2013.

GUZMÁN CASTILLO, Francisco y TOBOSO MARTÍN, Mario. "Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales...y otros lechos de Procasto". *Política y sociedad*, 1 (47): 67-83, 2010.

HANISCH, Carol. "The personal is political". *Notes from The Second Year: women's liberation*. New York, Old Chelsea Station: 76-78, 1970.

- HERNÁNDEZ HERNÁNDEZ, Fernando. “La investigación basada en las artes, propuestas para repensarla investigación en educación”. *Educatió siglo XXI*, 208 (26): 85-118, 2008.
- HERNÁNDEZ HERNÁNDEZ, Fernando. “¿De qué hablamos cuando hablamos de cultura visual?”. *Educação y realidade*, 30 (2): 9-34, julio-dic 2005.
- HIDALGO, Agustín. “Algunas características generales de los textos literarios relacionados con la enfermedad”. *Rev. Medicina y cine*, 12 (2): 78-81, 2016.
- HIDALGO-CANTABRANA, Claudio y HIDALGO, Agustín. “Literatura y enfermedad, dos narrativas diferentes de procesos compartidos”. *Rev. Medicina y cine*, 11 (4): 222-233, 2015.
- ICART-ISERN, M. Teresa; *et al.* “El cáncer en el cine: un recurso para los profesionales de la salud”. *Educación médica*, 12 (4): 239-246, 2009.
- IREGUI, Jaime. “Los espacios del espacio público”. *Zehar*, (62): 82-87, 2007.
- JARQUE, Fietta. “El arte de vivir el sida”. *El País*, Madrid, 16 de noviembre de 1992.
- LAURETIS, Teresa de. “Queer Theory: lesbian and gay sexualities”. *Differences: a journal of feminist cultural studies*. 2 (3): 3-18, 1991.
- LEAL ABAB, Elena. “La enfermedad “extraordinaria” como noticia en las relaciones de sucesos: estructuras lingüísticas y estrategias discursivas”. *Discurso&sociedad*, 9 (1-2): 138-157.
- LENNOX, James G. “Health as an objective value”. *The Journal of Medicine and Philosophy* (20): 499-511, 1995.
- MARQUÉS, Patricia. “Cuerpo y arte corporal en la posmodernidad: las mujeres visibles”. *Arte, Individuo y Sociedad*, 14: 121-149, 2002.
- MARTÍN, Rut. “A pie de calle: intervenciones artísticas sobre VIH/ SIDA en entornos sociales y comunitarios”. *Papers: Revista de sociología*, 96 (2): 111-120, Abril- junio 2011.

Enfermedades, arte y espacio público.

MELZER, David y ZIMMERN, Ron. "Genetics and medicalization". *British Medical Journal* (324): 863-864, 2002.

MOLINA, Margot. "Espaliú Plural". *Rev. El Guía* (18), febrero-marzo 1993.

MUÑOZ, Miguel Ángel. "Nan Goldin: El lado poético y duro de la fotografía". *Revista Casa del tiempo. Época IV, V* (55): 41-44, mayo 2012.

NEVADO ÁLAMO, Ana María; RÍO DIÉGUEZ, María del y VALLÉS VILLANUEVA, Joan. "Imágenes de la anorexia: una reflexión desde la educación artística". *Arte, Individuo y Sociedad*, 26 (3): 367-385, 2014.

OLIVARES, Rosa. "Andrés Serrano: el cuerpo y del alma". *Lápiz, Revista Internacional de arte* (112): 54-61, 1995.

PEÑA, Adolfo y PACO, Ofelia. "El concepto general de la enfermedad: revisión, crítica y propuesta. Primera Parte". *Anales de la Facultad de Medicina*, Universidad Nacional Mayor de San Marcos, 63 (3): 223-232, 2002.

PÉREZ GAULI, Juan Carlos. "La publicidad como arte y el arte como publicidad". *Arte, individuo y sociedad*, Universidad Complutense de Madrid, (10): 181-191, 1998.

PÉREZ MARC, Gonzalo. "Filosofía de la enfermedad: vulnerabilidad del sujeto enfermo". *Arce argent Pediatra*, 105 (2): 134-142, 2007.

RÍO ALMAGRO, Alfonso del. "Espacios de exclusión: la neutralidad del espacio como estrategia de localización de la diferencia". *Revista HUM 736: Papeles de cultura contemporánea. Espacios de encuentro-lugares de conflicto*, Universidad de Granada (7): 6-16, diciembre 2005.

RÍO ALMAGRO, Alfonso del y CORDERO RODRÍGUEZ, Oihana. "Arte, cuerpos y aseos públicos: estrategias artísticas de cuestionamiento de los dispositivos arquitectónicos de segregación de sexo-género". *Política y sociedad*, 5 (2): 465-486, 2015.

RÍO ALMAGRO, Alfonso del y RICO CUESTA, Marta. “Estrategias artísticas y la ocultación de las enfermedades en el espacio público”. *Revista Opción*, Año 31 (1): 267-282, 2015.

RODRÍGUEZ AHUMADA, Johanna. “David Cronenberg y el cuerpo abierto”. *Revista Calle 14*, 9 (14): 106-117, diciembre 2014.

ROMANO, Eduardo. “Cáncer, Imaginario social y filmografía”. *Rev. Medicina y cine*, 12 (1): 33-46, 2016.

SADEGH-ZADEH, Karen. “Advances in fuzzy theory”. *Artificial Intelligence in Medicine* (15): 309-323, 1999.

SCADDING, James Guyett. “Essentialism and nominalism in medicine: logic of diagnosis in disease terminology.” *Lancet* (348): 594-600, 1996.

TABERNERO HOLGADO, Carlos y PERDIGUERO-GIL, Enrique. “El cine y las dimensiones colectivas de la enfermedad”. *Rev. Medicina y cine*, 7 (2): 44-53, 2011.

TREICHLER, Paula. “AIDS, Homophobia and Biomedical Discourse: an epidemic of signification”. *Cultural studies*, 1 (3): 263-305, 1987.

VILLASEÑOR URREA, Ignacio. “Investigación cualitativa en salud y enfermedad”. *Bitarte: revista cuatrimestral de Humanidades* (23): 105-110, abril 2001.

VINIEGRA VELÁZQUEZ, Leonardo. “La historia cultural de la enfermedad”. *Revista de investigación clínica*, 60 (6): 527-544, nov-dic 2008.

7.2. ARTÍCULOS WEB.

AGENCIAS. Sanidad: restricciones a la promoción de fármacos. [en línea]. *El país*, Madrid, 30 de Enero de 1995. [fecha de consulta: 24-06-2016]. Disponible en <http://elpais.com/diario/1995/01/30/sociedad/791420404_850215.html>.

ALIAGA, Juan Vicente. “Terreno de lucha: el impacto de la sexualidad y la huella del sida en algunas prácticas artísticas performativas”. [en línea]. 2008. [fecha de consulta: 12-02-2013]. Disponible en <<http://www.macba.cat/es/quaderns-portatils-vicente-aliaga>>.

Enfermedades, arte y espacio público.

ALMEIDA, Elisa; REVUELTA, Gemma; PÉREZ, Núria y SEMIR, Vladimir. “El sida en los medios de comunicación: análisis comparativo de El País, La Vanguardia y The New York Times en los 20 años de historia de la enfermedad (1981-2001)”. [en línea]. [fecha de consulta: 07-04-2016]. Disponible en <http://quark.prbb.org/24/imim_Q24/024048.htm>.

ARROYO FERNÁNDEZ, María Dolores. “Arte, mass media y ámbito urbano: correspondencias, interferencias y comunicación”. [en línea]. *Revista Creatividad y Sociedad*, 20: 1-19, septiembre 2013. [fecha de consulta: 13-07-2016]. Disponible en <<http://www.creatividadysociedad.com/articulos/20/4.%20Arte,%20mass%20media%20y%20ambito%20urbano.pdf>>.

AVALLONE, Silvia. “La fuerza ética de la literatura”. [en línea]. *El País: Babelia*, 30 de Diciembre de 2011. [fecha de consulta: 17-09-2016]. Disponible en <http://elpais.com/diario/2011/12/31/babelia/1325293933_850215.html>.

BENITO, Emilio de y PÉREZ BARREDO, Ana. “Así fue la crisis por el primer contagio de Ébola en España”. [en línea]. *El país*, 1 noviembre 2014. [fecha de consulta: 16-10-2016]. Disponible en <http://politica.elpais.com/politica/2014/10/19/actualidad/1413733345_000274.html>.

BONASTRA, Quim y JORI, Gerard. “El uso de Google Earth para el estudio de la arquitectura hospitalaria (I): de los asclepiones a los hospitales medievales”. [en línea]. *Ar@cne, Revista electrónica de recursos en Internet sobre Geografía y Ciencias Sociales*, (122), 1 de julio 2009. [fecha de consulta: 18/12/2016]. Disponible en <<http://www.ub.es/geocrit/aracne/aracne-122.htm>>.

BREAST CANCER FOUNDATION. “Art Rage Us: fighting breast cancer through art”. [en línea]. *On the Issues Magazine: A magazine of feminist, progressive thinking*, invierno 1999. [fecha de consulta: 20-12-2016]. Disponible en <<http://www.ontheissuesmagazine.com/1999winter/w99art.php>>.

BRETONES, María Trinidad. Los Medios de Comunicación de masas: desarrollo y tipos. [en línea]. [fecha de consulta: 05-11-2015]. Disponible en <<http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/5924>>.

CASTRO GONZÁLEZ, Maripaz; CASTRO MOLINA, Francisco Javier; MEGIAS LIZANCOS, Francisco; MARTIN CASAÑAS, Felisa y CAUSAPIE CASTRO, Álvaro. “Arquitectura hospitalaria y cuidados durante los siglo XV al XIX”. [en línea]. *Revista de Enfermería y Humanidades, Cultura de los cuidados*, Universidad de alicante, 16 (32): 38-46, 2012. [fecha de consulta: 22/012/2016]. Disponible en <<http://culturacuidados.ua.es/article/view/2012-n32-arquitectura-hospitalaria-y-cuidados-durante-los-siglos-xv-al-xix>>.

CAYLA, Joan A. “Epidemias mediáticas: una reflexión para la salud pública”. [en línea]. *Grac. Sanit.* 23 (5): 362-364, 2009. [fecha de consulta: 03-11-2015]. Disponible en <<http://scielo.isciii.es/pdf/gsv/v23n5/editorial2.pdf>>.

COLLADOS, Antonio y RÍO, Alfonso del. “Modos y grados de relación e implicación en las prácticas artísticas colaborativas”. [en línea]. *Creatividad y arte. Creatividad y Sociedad* (20). Septiembre 2013. [fecha de consulta: 05-10-2016]. Disponible en <<http://www.creatividadysociedad.com/articulos/20/3.%20Modos%20y%20grados%20de%20relacion%20e%20implicacion%20en%20las%20practicasy%20ari%C3%ADsticas%20colaborativas.pdf>>.

CORRAL, Natividad. “Presentación del libro Reinventar la vida: el arte como terapia”. [en línea]. *Arteterapia: papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*, (4): 299-302, 2009. [fecha de consulta: 04-06-2016]. Disponible en <revistas.ucm.es/index.php/ARTE/article/download/ARTE0909110299A/8829>.

CORTAZAR RODRÍGUEZ, Francisco Javier. “Como lo vio en la tele: la cultura popular mediática sobre el cuerpo”. [en línea]. Guadalajara: Departamento de estudios Socio-Urbanos. [fecha de consulta: 03-10-2015]. Disponible en <<http://cdsa.academica.org/000-066/1860>>.

Enfermedades, arte y espacio público.

DELEUZE, Gilles. "Post-scriptum sobre las sociedades de control". [en línea]. *Polis* (13), 2006. [fecha de consulta: 19-04-2014]. Disponible en <<http://polis.revues.org/5509>>.

DITTUS, Rubén. "La opinión pública y los imaginarios sociales: hacia una redefinición de la espiral del silencio". [en línea]. *Athenea Digital*, Universidad Católica de la Sma. Concepción (Chile), (7): 61-76, primavera 2005. [fecha de consulta: 13-05-2016]. Disponible en <<http://atheneadigital.net/article/view/181/181>>.

DOMÍNGUEZ, Nuño. "Creatividad y psicosis comparten las mismas raíces genéticas". [en línea]. *El país*, 8 de junio 2015. [fecha de consulta: 15-05-2016]. Disponible en <http://elpais.com/elpais/2015/06/08/ciencia/1433775678_454166.html>.

FERNÁNDEZ TORRES, Bartolomé; MÁRQUEZ, Carlos y MULAS, Mariano de las. "Dolor y enfermedad: evolución histórica II. Del siglo XIX a la actualidad". [en línea]. *Revista Soc. Esp. Dolor*, (6): 368-379, 1999. [fecha de consulta: 12-04-2016]. Disponible en <http://revista.sedolor.es/pdf/1999_05_07.pdf>.

FERNÁNDEZ TORRES, Bartolomé; MÁRQUEZ, Carlos y MULAS, Mariano de las. "Dolor y enfermedad: evolución histórica I. De la prehistoria a la ilustración". [en línea]. *Revista Soc. Esp. Dolor*, (6): 281-291, 1999. [fecha de consulta: 12-04-2016]. Disponible en <http://revista.sedolor.es/pdf/1999_04_05.pdf>.

FRATARELLI, Nicolas. "La ciudad mediática: el espacio público como amenaza". [en línea]. *Revista contratiempo* año XI (3). Primavera 2011. [fecha de consulta: 10-09-2015]. Disponible en <<http://www.revistacontratiempo.com.ar>>.

GAMBOA, José Matos; *et al.* "El problema de la sociología y el imaginario social en el pensamiento clásico contemporáneo". [en línea]. *Contribuciones a las ciencias sociales*. Enero 2012. [fecha de consulta: 10/10/2016]. Disponible en <<http://www.eumed.net/rev/cccss/17/>>.

GARCÍA CANCLINI, Nestor. “¿De qué hablamos cuando hablamos de resistencia?”. [en línea]. *Revistarquis: revista de la Escuela de Arquitectura de la Universidad de Costa Rica*, 2 (3), 2013. [fecha de consulta: 01-02-2017]. Disponible en <<http://revistas.ucr.ac.cr/index.php/revistarquis/article/view/8618>>.

GARCÍA PÉREZ, Marc. “Filosofía de la enfermedad: vulnerabilidad del sujeto enfermo”. [en línea]. *Archivos argentinos de pediatría*, Buenos Aires 105 (2), marzo-abril 2007. [fecha de consulta: 05-11-2015]. Disponible en <http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752007000200008#notas>.

GONZÁLEZ PARDO, Héctor. “Los fármacos antipsicóticos tras 60 años de su descubrimiento: ¿Un hito histórico en el tratamiento de la psicosis?”. [en línea]. *Infocop Online, Revista de psicología, Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos*, 22 de junio de 2012. [fecha de consulta: 11-03-2017]. Disponible en <http://www.infocop.es/view_article.asp?id=4018>.

GRANDE GASCÓN, María Luisa; PALOMINO MORAL, Pedro A. y LINARES ABAD, Manuel. “La salud y sus determinantes sociales: desigualdades y exclusión en la sociedad del siglo XXI”. [en línea]. *Revista Internacional de Sociología*, 72 (1): 71-91, Junio 2014. [fecha de consulta: 03-03-2016]. Disponible en <<http://revintsociologia.revistas.csic.es/index.php/revintsociologia/article/view/587/607>>.

GUTIÉRREZ MARTÍNEZ, Ana Paulina. “Imaginario y sida en Chetumal, Quintana Roo: una reconstrucción de los significados”. [en línea]. *Scripta Nova: revista electrónica de geografía y ciencias sociales*. Barcelona: Universidad de Barcelona, XII (270), 1 de agosto de 2008. [fecha de consulta: 10-03-2016]. Disponible en <<http://www.ub.edu/geocrit/sn/sn-270/sn-270-105.htm>>.

Enfermedades, arte y espacio público.

HOLMES, Lindsay. "23 photos that nail what it feels like to have depression". [en línea]. *Huffington post*, 7 de julio de 2015. [fecha de consulta: 10-01-2017]. Disponible en <http://www.huffingtonpost.com/2015/07/06/christian-hopkins-depression-photography_n_7714426.html?utm_hp_ref=healthy-living>.

LÓPEZ MUNUERA, Iván. "Museos como colchas". [en línea]. *Salón Kritik*, 2008. [fecha de consulta: 07-11-2013]. Disponible en <http://www.salonkritic.net/08-09/2008/11/museos_como_colchas_ivan_lopez.php>.

MAESTRE ALFONSO, Juan y ROIZ, Miguel. "La sociedad persuasora: control cultural y comunicación de masas". [en línea]. *Anduli: Revista Andaluza de Ciencias Sociales*, (4): 267-271, 2004. [fecha de consulta: 15-12-2015]. Disponible en <<http://dialnet.uniroja.es/servlet/articulo?codigo=1973778>>.

MIRALLES, Pepe. "Sida y arte: cuando hay poco arte y demasiadas infecciones". [en línea]. *Actas de Encuentro FIPSE sobre investigación de la perspectiva social del VIH/Sida*. Valencia: Universidad de Valencia, 2006. [fecha de consulta: 07-10-2015]. Disponible en <<http://www.pepemiralles.com/sida-y-arte/>>.

MOSQUEDA, Gabriela. "General Idea: una exposición que habla sin tapujos sobre el Sida". [en línea]. *Fahrenheitº*, 27 de octubre de 2016. [fecha de consulta: 20-1-2017]. Disponible en <<http://fahrenheitmagazine.com/arte/general-idea-una-exposicion-que-habla-sin-tapujos-sobre-el-sida/>>.

PALACIO, Agustina y ROMANACH, Javier. *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad funcional*. [en línea]. Ediciones Diversitas-AIES, 2006. [fecha de consulta: 13-05-2016]. Disponible en <<http://www.asoc-ies.org/docs/modelo%20diversidad.pdf>>.

PARRAMÓN, Ramón. *Idensitat Calaf/ Manresa 05: crecimiento y expansión urbanos*. [en línea]. Calaf: Idensitat, Associació d'Art Contemporari, 2008. [fecha de consulta: 02-02-2017]. Disponible en <http://idensitat.net/id_books/Idensitat_proyectos%2005.pdf>.

PELAYO, Francisco. "Idaira sigue luchando contra una enfermedad incurable". [en línea]. *20minutos*, 30 de enero 2014. [fecha de consulta: 24-09-2014]. Disponible en <www.20minutos.es/noticia/2045035/0/idaira/lucha/enfermedad-incurable/>.

PLATERO MÉNDEZ, Raquel (Lucas) y ROSÓN VILLENA, María. *De la parada de los monstruos a los monstruos de lo cotidiano: diversidad funcional y sexualidad no normativa*. [en línea]. 2012. [fecha de consulta: 23-05-2014]. Disponible en <http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/27605/1/Feminismos_19_08.pdf>.

PRECIADO, Paul B. "Cuerpo impropio: guía de modelos somatopolíticos y de sus posibles usos derivados". [en línea]. [fecha de consulta: 23-04-2013]. Disponible en <http://ayp.unia.es/index.php?option=com_content&task=view&id=678&Itemid=93>.

PRECIADO, Paul B. *Somateca 2013: vivir y resistir en la condición neoliberal*. [en línea]. Madrid: Centro de Arte Reina Sofía. [fecha de consulta: 26-04-2013]. Disponible en <http://www.livestream.com/museoreinasofia/video?clipId=pla_8479f287-7d0a-4713-8556-8222a9c74f79&utm_source=lslibrary&utm_medium=ui-thumb>.

REINHARDT, Jörg. "Cómo enfrentarse al próximo desafío mundial en salud pública: el tabaco y las dietas deficientes se extienden al mundo en desarrollo y potencian las enfermedades no transmisibles". [en línea]. *El país*, 19 enero 2017. [fecha de consulta: 19/01/2017]. Disponible en <http://elpais.com/elpais/2017/01/17/planeta_futuro/1484667620_630955.html>.

Enfermedades, arte y espacio público.

REMESAR, Antonio. *Arte contra el pueblo: los retos del arte público en el s.XXI*. [en línea]. Barcelona: Universidad de Barcelona, 2005. [fecha de consulta: 03-11-2015]. Disponible en <http://www.academia.edu/457187/2005.-Arte_contra_el_pueblo_los_retos_del_arte_p%C3%BAblico_en_el_s.XXI>.

RÍO DIÉGUEZ, María del. *Creación artística y enfermedad mental* (tesis doctoral). [en línea]. Madrid: Universidad Complutense, 2004. [fecha de consulta: 05-12-2015]. Disponible en <http://www.ucm.es/BUCM/tesis/bba/ucm-t_29445.pdf>.

SALCEDO HANSEN, Rodrigo. “El espacio público en el debate actual: una reflexión crítica sobre el urbanismo postmoderno”. [en línea]. *EURE*, Santiago, 28 (84), Santiago septiembre 2002. [fecha de consulta: 15-04-2016]. Disponible en <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0250-71612002008400001>.

SÁNCHEZCASTILLO, Sebastián. “Discurso visual de las enfermedades raras: encuadres latentes”. [en línea]. *Revista de estudios filológicos* (23), Julio 2012. [fecha de consulta: 10-4-2016]. Disponible en <https://www.um.es/tonosdigital/znum23/secciones/estudios-28-discurso_visual_de_las_enfermedades_raras-.htm>.

SERRANO FERNÁNDEZ, Elena. “Edvard Munch: la narración del sufrimiento”. [en línea]. *AMF*, 4 (3):10, 2015. [fecha de consulta: 05-07-2016]. Disponible en <http://joven.amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=345>.

SUQUET MARTÍNEZ, Mirta. “VIH/SIDA la intriga de los orígenes: cuerpo médico vs. hipercuerpo homosexual”. [en línea]. *Especulo: Revista de estudios literarios*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid, 2010. [fecha de consulta: 15-03-2016]. Disponible en <<https://pendientedemigracion.ucm.es/info/especulo/numero45/masgrand.html>>.

TOWNSEND, Catherine. "Depicting depression: photographer, 22, documents his daily battle with his 'inner demons' in haunting and thought-provoking picture series". [en línea]. *Daily mail*, 20 de julio de 2015. [fecha de consulta: 10-01-2017]. Disponible en <<http://www.dailymail.co.uk/femail/article-3168234/Depicting-depression-Photographer-22-documents-daily-battle-inner-demons-haunting-thought-provoking-picture-series.html>>.

TROSMAN, Carlos. "El cuerpo es ideología". [en línea]. *Topía*, Octubre 2003. [fecha de consulta: 07-09-2013]. Disponible en <<http://www.topia.com.ar/articulos/el-cuerpo-es-ideolog%C3%AD>>.

VAGGIONE, Alicia. *Enfermedad, cuerpo, discursos: tres relatos sobre la experiencia*. [en línea]. [fecha de consulta: 03-02-2016]. Disponible en <<http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/coedicion/scribano/08enferme.pdf>>.

VÁSQUEZROCCA, Adolfo. "Antipsiquiatría: reconstrucción del concepto de enfermedad mental y crítica". [en línea]. *Nómadas, Revista crítica de ciencias sociales y jurídicas*, Universidad Complutense de Madrid (31), 2011. [fecha de consulta: 24-04-2014]. Disponible en <<https://pendientedemigracion.ucm.es/info/nomadas/31/adolfovasquezrocca.pdf>>.

VÁSQUEZ ROCCA, Adolfo. "Ontología del cuerpo y estética de la enfermedad en Jean-Luc Nancy: de la técnica de los cuerpos a la apostasía de los órganos". [en línea]. *Eikasía: revista de filosofía*, Universidad Andrés bello, Universidad Complutense de Madrid: 59-84, mayo 2012. [fecha de consulta: 04-01-2016]. Disponible en <<http://revistadefilosofia.com/44-04.pdf>>.

VICENTE, Alex. "Arte desnudo en la 'era facebook'". [en línea]. *El País*, 5-11-2012. [fecha de consulta: 10-12-2016]. Disponible en <http://cultura.elpais.com/cultura/2012/11/01/actualidad/1351771096_613831.html>.

Enfermedades, arte y espacio público.

WAISBORD, Silvio. “Cuando la salud es titular: Dengue, Gripe AH1N1 y ciclos ‘mediáticos- epidémicos’”. [en línea]. *Folio*, Facultad de Comunicaciones, Universidad de Antioquia (23): 93-103. [fecha de consulta: 03-05-2016]. Disponible en <<http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/folios/article/view/11786/10714>>.

WITTIG, Monique. “La mente hetero”. [en línea]. Discurso leído por la autora en Nueva York durante el *Congreso Internacional sobre el Lenguaje Moderno*, 1978. [fecha de consulta: 11-03-2014]. Disponible en <http://webs.uvigo.es/xenero/profesorado/beatriz_suarez/mente.pdf>.

7.3. WEBS.

3M. “Scotch-brite de 3M y FUCAM invitan a la población a la detección temprana del cáncer de mama”. [en línea]. México, 29 septiembre 2016. [fecha de consulta: 30-4-2016]. Disponible en <<http://news.3m.com/es/blog/espanol/scotch-brite-de-3m-y-fucam-invitan-la-poblacion-la-deteccion-temprana-del-cancer-de-mam>>.

ACNUR. *Alto comisariado de las Naciones Unidas para los Refugiados*. [en línea]. [fecha de consulta: 04-12-2015]. Disponible en <www.acnur.org/t3/fileadmin/scripts/doc.php?file=t3/fileadmin/Documentos/BLD/2001/0013>.

ACT UP. *Silence=Death*. [en línea]. 1986-1987. [fecha de consulta: 14-5-2014]. Disponible en <<http://www.actupny.org/reports/silencedeath.html>>.

ÁNTRAX. *Medien Enciclopedia Médica*. [en línea]. [fecha de consulta: 12-05-2014]. Disponible en <<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/anthrax.html>>.

ART AIDS. *You are not alone*. [en línea]. [fecha de consulta: 03-11-2016]. Disponible en <<http://www.artaids.com/es/blog/2011/11/07/you-are-not-alone-fundacio-joan-miro-2/>>.

BAGGS, Amanda. *In My Language*. [en línea]. EEUU, 2007. [fecha de consulta: 25-05-2014]. Disponible en <<http://vimeo.com/75625359>>.

BENLLOCH, Miguel. *Cuerpos en la brecha*. [en línea]. [fecha de consulta: 12-12-2016]. Disponible en <<https://www.tabakalera.eu/es/cuerpos-en-la-brecha>>.

BRUGUERA, Tania. *Declaración de arte político*. [en línea]. 2010. [fecha de consulta: 17-02-2017]. Disponible en <<http://www.taniabruguera.com/cms/388-1-Declaracin+de+Arte+Poltico.htm>>.

CÁTEDRA: ARTE Y ENFERMEDAD. [en línea]. Universidad de Valencia. [fecha de consulta: 01-06-2014]. Disponible en <<http://catedra-arte-enfermedades.webs.upv.es>>.

CENTENO, Antonio; *et al.* *Yes, We Fuck*. [en línea]. España, 2014. [fecha de consulta: 20-05-2014]. Disponible en <<http://vimeo.com/yeswefuck>>.

COLECTIVO SINAPSIS. *Ressonancia Manresa*. [en línea]. Manresa: Idensistat, 2007. [fecha de consulta: 10-06-2014]. Disponible en <<http://ressonanciamanresa.wordpress.com/>>.

COPPOLA, Luna. *Página web de la artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 03-02-2017]. Disponible en <www.lunacoppola.com>.

CRITICALART ENSEMBLE. *Página web*. [en línea]. [fecha de consulta: 20-02-2017]. Disponible en <<http://www.critical-art.net>>.

CRITICAL ART ENSEMBLE. *Diseases of Consciousness*. [en línea]. [fecha de consulta: 20-02-2017]. Disponible en <<http://critical-art.net/Original/doc/index.html>>.

DKV. *Hospital Denia Marina Salud*. [en línea]. [fecha de consulta: 10/01/2017]. Disponible en <<http://dkvseguros.com/nuestra-compania/marina-salud>>.

DOMÈNEC. *Página web del artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 20-04-2014]. Disponible en <<http://www.domenec.net/>>.

EQUIPO RE. *Página web*. [en línea]. [fecha de consulta: 30-5-2016]. Disponible en <<http://equipo-re.org/>>.

Funerales Políticos. [en línea]. *Boletín Marica-Bollo del K.G.L.B.* (4), Diciembre de 1998. [fecha de consulta: 14-06-2014]. Disponible en <<http://www.hartza.com>>.

Enfermedades, arte y espacio público.

GEVALLE, Samantha. *Página web de la artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 20-01-2017]. Disponible en <<http://www.samanthageballe.com>>.

JAY, David. *The scar project*. [en línea]. [fecha de consulta: 01-02-2017]. Disponible en <<http://www.thescarproject.org>>.

JERRAM, LUKE. *Página web del artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 12-09-2016]. Disponible en <<http://www.lukejerram.com>>.

LIEBERMAN, Zach; POWDERLY, James; ROTH, Ewan; SUGRUE, Chris; *et al.* *The eyewriter*. [en línea]. [fecha de consulta: 10-01-2017]. Disponible en <<http://www.eyewriter.org>>.

MANSFIELD, Kerry. *Página web de la artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 07-11-2016]. Disponible en <<http://www.kerrymansfield.com>>.

MATUSCHKA. *Matuschka archive*. [en línea]. [fecha de consulta: 14-06-2014]. Disponible en: <<http://www.matuschka.net>>.

METZGER, Deena. *Página web de la artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 15-01-2016]. Disponible en <<http://deenametzger.net/the-poster/>>.

MIRALLES, Pepe. *Proyecto 1 de Diciembre*. [en línea]. [fecha de consulta: 13-12-2016]. Disponible en <<http://www.pepemiralles.com/proyecto-1-de-diciembre/>>.

MOURATIDI, Katharina. *Página web de la artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 15-02-2017]. Disponible en <<http://www.mouratidi.de>>.

NARANJO, Francis. *Página web del artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 30-04-2014]. Disponible en <<http://www.francisnaranjo.blogspot.com>>.

OMS. *Organización Mundial de la Salud*. [en línea]. [fecha de consulta: 29-04-2015]. Disponible en <<http://www.who.int/about/history/es/>>.

OMS. *Definición de enfermedad*. [en línea]. [fecha de consulta: 25-02-2015]. Disponible en <<http://www.who.int/es/>>.

OMS. *Enfermedad por el virus Ébola*. [en línea]. [fecha de consulta: 11-03-2016]. Disponible en <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs103/es/>>.

- OMS. *Gripe Aviar*. [en línea]. [fecha de consulta: 12-05-2014]. Disponible en <www.who.int/mediacentre/factsheets/avian_influenza/es/>.
- PAHO (Organización Panamericana de la Salud) y OMS. *Los orígenes de la quimioterapia antineoplásica; accidente e investigación*. [en línea]. [fecha de consulta: 13-3-2017]. Disponible en <http://www2.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=9583%3A2014-birth-of-cancer-chemotherapy-accident-and-research&catid=6601%3Acase-studies&Itemid=40275&lang=es>.
- PAPERVEINS. *GenoChoice*. [en línea]. 2000. [fecha de consulta: 02-02-2017]. Disponible en <<http://www.genochoice.com>>.
- PINK RIBBON. *Página web*. [en línea]. [fecha de consulta: 06-02-2017]. Disponible en <<http://pinkribbon.org/media-and-events/films/#inc>>.
- PUNK CANCER. *Página web*. [en línea]. [fecha de consulta: 20-1-2017]. Disponible en <punkcancer.com>.
- QUAGLIOZZI, Dominic. *Página web del artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 20-01-2017]. Disponible en <www.artistdominic.com>.
- RAE, Real Academia Española, s.f. *Definición enfermedad*. [en línea]. Diccionario de lengua española. [fecha de consulta: 04-11-2015]. Disponible en <<http://dle.rae.es/?w=enfermedad&o=h>>.
- RAE, Real Academia Española, s.f. *Definición fisiopatología*. [en línea]. Diccionario de lengua española. [fecha de consulta: 24-06-2016]. Disponible en <<http://dle.rae.es/?id=I0R09cz>>.
- REGAN, Daniel. *Página web del artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 29-12-2016]. Disponible en <<http://www.danielregan.com>>.
- REYES, Pedro. *Página web del artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 20-02-2016]. Disponible en <<http://www.pedroreyes.net/sanatorium.php>>.
- RINGHOLT, Stuart. *Anger Workshops*. [en línea]. Documenta 13, Kassel, 2012. [fecha de consulta: 10-2-2017]. Disponible en <<http://d13.documenta.de/#/programs/the-kassel-programs/some-artworks-and-programs-initiated-by-documenta-13-participants/anger-workshops/?page=3>>.

Enfermedades, arte y espacio público.

Semiología. [en línea]. Facultad de ciencias de la salud, UNER. [fecha de consulta: 22-05-2014]. Disponible en <<http://ecaths1.s3.amazonaws.com/spm/SEMILOGIA.pdf>>.

SAVAGE, Asley. *Página web de la artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 15-1-2017]. Disponible en <http://www.savageskin.co.uk/public/Cancer_Sucks.html>.

SPLAN, Laura. *Página web de la artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 12-09-2016]. Disponible en <<http://www.laurasplan.com/projects-placebo>>.

SPRINKLE, Annie. *Love art laboratory*. [en línea]. [fecha de consulta: 14-06-2014]. Disponible en <<http://loveartlab.org>>.

THE CARRYING SOCIETY. *Como una antorcha*. [en línea]. [fecha de consulta: 10-12-2016]. Disponible en <<http://artxibo.arteleku.net/es/islandora/object/arteleku%3A1173>>.

THEIN, Ivonne. *Página web de la artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 20-12-2016]. Disponible <<https://www.ivonnethein.com>>.

VISUAL AIDS. *A day without art*. [en línea]. [fecha de consulta: 20-10-2016]. Disponible en <<https://www.visualaids.org/projects/detail/day-without-art>>.

VISUAL AIDS. *The red ribbon project*. [en línea]. [fecha de consulta: 16-01-2016]. Disponible en <<https://www.visualaids.org/projects/detail/the-red-ribbon-project>>.

WILKE, Hannah. *The art of Hannah Wilke*. [en línea]. [fecha de consulta: 09-06-2014]. Disponible en <<http://www.hannahwilke.com/>>.

WHITTAKER, Elaine. *Página web de la artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 10-2-2017]. Disponible en <<http://www.etwhittaker.com>>.

WRIGHT, Alexa. *Página web de la artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 15-01-2017]. Disponible en <www.alexawright.com>.

ZILVETI, Macarena. *Página web de la artista*. [en línea]. [fecha de consulta: 22-01-2017]. Disponible en <<http://www.macarenazilveti.com>>.

7.4. CONFERENCIAS.

TAVARES, Gonçalo M. “La ciudad y el viaje, fuentes de Europa”. En el ciclo: *La idea de Europa*. Barcelona: CCCB, 12 de mayo 2014.

ESPALIÚ, Pepe. “La voluntad residual: parábolas del desenlace”. [taller]. San Sebastián: Arteleku, 1992.

7.5. FILMOGRAFÍA.

ALMODÓVAR, Pedro. *Todo sobre mi madre*. España: El deseo, 1999.

ANDERSON, Brad. *El maquinista*. España: Castelao Productions, 2004.

BOGDANOVICH, Peter. *Máscara*. EEUU: Universal Pictures, 1985.

BOONE, Josh. *Bajo la misma estrella*. EEUU: Fox 2000 Pictures, 2014.

BOUTANG, Pierre André. *L'abecedaire: entrevista a G. Deleuze*. Francia: Ediciones Montparnasse, 1988-1989.

BOYLE, David. *Trainspotting*. Reino Unido: Figment Film, 1996.

BRANAGH, Kenneth. *Los amigos de Peter*. Reino Unido: Reinassance Films, 1992.

CAPARRÓS, Carles. *Los olvidados de los olvidados*. España: Agua Films, 2010.

COIXET, Isabel. *Mi vida sin mi*. España: El deseo, 2003.

COLUMBUS, Chris. *Quédate a mi lado*. EEUU: Columbia Pictures, 1998.

CRONENBERG, David. *Crimes of the culture*. 1970.

CRONENBERG, David. *La mosca*. EEUU: Brooksfilm, 1986.

DEMME, Jonathan. *Philadelphia*. EEUU: TriStar Pictures 1993.

FORMAN, Milos. *Alguien voló sobre el nido del cuco*. EEUU: Fantasy Film, 1975.

GOSNELL, Raja. *Solo en casa 3*. EEUU: 20th Century Fox, 1997.

HITCHCOCK, Alfred. *Psicosis*. EEUU: Paramount, 1960.

JARMAN, Derek. *Blue*. Reino Unido: Basilisk Communications, 1993.

Enfermedades, arte y espacio público.

JENNET, Jean-Pierre. *Amélie*. Francia: Claudie Ossard, 2001.

JOHNSON, Mark Steven. *El inolvidable Simon Birch*. EEUU: Hollywood Pictures, 1998.

MCCARTHY, Thomas. *Vías cruzadas*. EEUU: Miramax, 2003.

MERCERO, Antonio. *Planta cuarta*. España: bocaboca, 2003.

PETERSEN, Wolfgang. *Estallido*. EEUU: Warner Bros Pictures, 1995.

ROBB, Richard. *Healthcare 2008*. EEUU: The Kenwood Group, 1988.

SCHNABEL, Julian. *Antes de que anochezca*. EEUU: Grandview Pictures Production, 2000.

TOEPKE, Álvaro. *Houston, tenemos un problema*. Madrid: Salud por derecho, 2015.

TRIER, Lars von. *Bailar en la oscuridad*. Dinamarca: Fine Line Features, 2000.

VISCONTI, Luchino. *Muerte en Venecia*. Italia: Alta Cinematográfica, 1971.

7.6. IMÁGENES.

Imagen. 1. GONZÁLEZ-TORRES, Félix. *Untitled*. [en línea]. New York: Andrea Rosen Gallery, 1992. [fecha de consulta: 03-05-2017]. Disponible en <<https://www.moma.org/calendar/exhibitions/287>>.

Imagen. 2. KAUFFMAN, Linda. *Malas y perversos*. [en línea]. Madrid: Cátedra, 2000. [fecha de consulta: 03-05-2017]. Disponible en <<http://thekankel.blogspot.com.es/2011/02/malas-y-perversos-de-linda-s-kauffman.html>>.

Imagen. 3. *El peso del Alma*. [Cartel]. [en línea]. Granada: Sala de exposiciones del PTS, 2017. [fecha de consulta: 10-05-2017]. Disponible en <<https://lamadraza.ugr.es/evento/el-peso-del-alma-fisiologia-de-la-vida-y-la-muerte/>>.

Imagen. 4. FOUCAULT, Michel. *Historia de la locura en la época clásica*. [en línea]. Madrid: Fondo de Cultura Económica, 2000. [fecha

de consulta: 04-04-2017]. Disponible en <<https://www.iberlibro.com/buscar-libro/titulo/historia-de-la-locura-en-la-epoca-clasica/autor/michel-foucault/>>.

Imagen. 5. LEFEBVRE, Henri. *La producción del espacio*. [en línea]. Madrid: Capitán Swing, 2013. [fecha de consulta: 26-04-2017]. Disponible en <<http://espacioyterritorio.cl/portfolio-item/lefebvre-la-produccion-del-espacio/>>.

Imagen. 6. BRAH, Avtar. *Cartografías de la diáspora*. [en línea]. Madrid: Traficantes de sueños, 2011. [fecha de consulta: 07-05-2017]. Disponible en <<https://www.traficantes.net/libros/cartografias-de-la-diaspora>>.

Imagen. 7. SENDRAIL, Marcel. *Historia cultural de la enfermedad*. [en línea]. Madrid: Espasa Calpe, 1983. [fecha de consulta: 20-05-2017]. Disponible en <<https://introduccionalahistoriajvg.wordpress.com/2015/06/30/□-historia-cultural-de-la-enfermedad-1980/>>.

Imagen. 8. SONTAG, Susan. *La enfermedad y sus metáforas*. [en línea]. Barcelona: Debolsillo, 2013. [fecha de consulta: 22-05-2017]. Disponible en <<https://www.casadellibro.com/libro-la-enfermedad-y-sus-metforas-el-sida-y-sus-metforas/9788483467800/1219194>>.

Imagen. 9. BOURDIEU, Pierre. *Sobre la televisión*. [en línea]. Barcelona: Anagrama, 1997. [fecha de consulta: 14-05-2017]. Disponible en <http://www.anagrama-ed.es/libro/compactos/sobre-la-television/9788433968036/CM_372>.

Imagen. 10. BARRO, David; *et al.* *Muestra la herida*. [en línea]. A Coruña: Fundación Luis Seoane, 2010. [fecha de consulta: 19-03-2017]. Disponible en <<http://www.agapea.com/libros/Muestra-la-herida-La-enfermedad-Arte-y-medicina-1-9788492772100-i.htm>>.

Imagen. 11. BARRÓN, Sofía y NAVARRO, Judith. *El arte látex*. [en línea]. Valencia: Universidad de Valencia, 2006. [fecha de consulta: 22-05-2017]. Disponible en <<http://antuanart.com/press/>>.

Enfermedades, arte y espacio público.

Imagen. 12. CANGUILHEM, George. Lo normal y lo patológico. [en línea]. Buenos Aires: Siglo XXI, 1971. [fecha de consulta: 15-05-2017]. Disponible en <<http://librosebooks.org/libro/desarrollo-de-la-teoria-antropologica/>>.

Imagen. 13. FLANAGAN, Bob. *Horas de visita*. [Imagen del cartel]. [en línea]. New York: New Museum, 1994. [fecha de consulta: 13-05-2917]. Disponible en <<http://blog.saatchigallery.com/sick-life-death-bob-flanagan-supermasochist>>.

Imagen. 14. SPENCE, Jo. *Property of Jo Spence*. [en línea]. Reino Unido: Tate, 1982. [fecha de consulta: 22-05-2017]. Disponible en <<http://www.tate.org.uk/art/artworks/spence-crisis-project-picture-of-health-property-of-jo-spence-p80410>>.

Imagen. 15. RUSSELL, Ariana Page. *Flora*. [Serie *Skin*]. [en línea]. New York: Magnan Metz Gallery, 2006. [fecha de consulta: 17-05-2017]. Disponible en <<http://arianapagerussell.com>>.

Imagen. 16. ATHEY, Ron. *Four Scenes in a harsh life*. [Acción fotografiada por Catherine Opie]. [en línea]. Minneapolis: Walker Art Center, 1994. [fecha de consulta: 24-05-2014]. Disponible en <<http://www.art21.org/texts/the-culture-wars-redux/essay-blood-work-art-criminals>>.

Imagen. 17. GALLUP, Sean. *Protocolo epidemia Ébola*. [en línea]. EEUU: Huffington post, 2014. [fecha de consulta: 07-05-2017]. Disponible en <http://www.huffingtonpost.com/2014/08/14/ebola-isolation-ward-germany_n_5675362.html>.

Imagen. 18. MIRALLES, Pepe. *Dinero=Poder=Muerte*. [en línea]. Alicante: Antigua Lonja de Benisa, 1993. [fecha de consulta: 23-05-2017]. Disponible en <<http://www.pepamiralles.com/proyecto-dineropodermuerte/>>.

Imagen. 19. KUROPATWA, Alejandro. *Cóctel*. [en línea]. Argentina: Museo Nacional de Bellas Artes, 1993. [fecha de consulta: 26-6-2017]. Disponible en <<http://www.bellasartes.gob.ar/coleccion/obra/10106>>.

Imagen. 20. PELÉ. *Anuncio disfunción eréctil*. [en línea]. EEUU: Pfizer, 2002. [fecha de consulta: 30-04-2017]. Disponible en <<https://www.youtube.com/watch?v=T1s2nhTu3L4>>.

Imagen. 21. BAGGS, Amanda. *In My Language*. [en línea]. EEUU: Youtube, 2007. [fecha de consulta: 25-05-2014]. Disponible en <<http://www.principiacreativa.es/amanda-baggs-in-my-language/>>.

Imagen. 22. CENTENO, Antonio; *et al.* *Yes, We Fuck*. [en línea]. España: YWF, 2015. [fecha de consulta: 20-05-2014]. Disponible en <<http://www.eldiario.es>>.

Imagen. 23. SPRINKLE, Annie. *Hairotica*. [en línea]. EEUU: Love art laboratory, 2005. [fecha de consulta: 14-06-2014]. Disponible en <<http://www.loveartlab.org/>>.

Imagen. 24. KELLEY, Mike. *Nostalgic Depiction of the Innocence of Childhood*. [en línea]. Chicago: Art Institute, 1990. [fecha de consulta: 10-04-2017]. Disponible en <http://www.artic.edu/aic/collections/artwork/224189?search_no=1&index=1>.

Imagen. 25. HARBISSON, Neil. *Neil Harbisson*. [en línea]. Reino Unido: 2004. [fecha de consulta: 20-05-2014]. Disponible en <<http://www.dezeen.com/2013/11/20/interview-with-human-cyborg-neil-harbisson/>>.

Imagen. 26. ROJAS, Cristobal. *El violinista enfermo*. [en línea]. Caracas: Galería de arte nacional, 1886. [fecha de consulta: 03-06-2014]. Disponible en <<http://www.pintoreslatinoamericanos.com/2012/07/pintores-venezolanos-cristobal.html>>.

Imagen. 27. MUNCH, Edvard. *The sick child*. [en línea]. Oslo: Galería Nacional, 1885. [fecha de consulta: 10-03-2017]. Disponible en <<http://www.artehistoria.com/v2/obras/12109.htm>>.

Imagen. 28. WESCOTT HALE, Lilian. *Zeffy en la cama*. [en línea]. Nebraska: Sheldon Museum of Art, 1906. [fecha de consulta: 05-05-2017]. Disponible en <<http://www.tfaoi.com/newsm1/n1m124.htm>>.

Enfermedades, arte y espacio público.

Imagen. 29. CARMONA, Darío. *Evita las enfermedades venéreas*. [en línea]. España: Inspección General de Sanidad Militar, 1937. [fecha de consulta: 23-05-2017]. Disponible en <<http://vrcultura.uv.es/cultura/colecciones/c/ficha.asp?ID=UV002227>>.

Imagen. 30. RIVERO GIL, Francisco. *Las enfermedades venéreas amenazan tu salud*. [en línea]. España: Jefatura de Sanidad del ejército, 1936. [fecha de consulta: 24-05-2017]. Disponible en <<http://xsierrav.blogspot.com.es/2016/01/carteles-sanitarios-de-la-guerra-civil.html>>.

Imagen. 31. GOYA, Francisco de. *Autorretrato con el doctor Arrieta*. [en línea]. Mineápolis: Instituto de Arte, 1820. [fecha de consulta: 24-05-2017]. Disponible en <<http://www.fundaciongoyaenaragon.es/goya/obra/catalogo/?ficha=200>>.

Imagen. 32. LIFFSCHITZ, Gabriella. *Efectos colaterales*. [en línea]. Buenos Aires: Norma, 2003. [fecha de consulta: 24-05-2017]. Disponible en <http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1853-001X2010000100004>.

Imagen. 33. BURSON, Nancy. *Visualize This*. [en línea]. EEUU: Gay Man's Health Crisis, 1991. [fecha de consulta: 10-03-2017]. Disponible en <<http://nancyburson.com/visualize-this/>>.

Imagen. 34. NEBREDÁ, David. *El que espera*. [en línea]. Salamanca: Sala Patio de Escuelas, 1990. [fecha de consulta: 25-05-2016]. Disponible en <<http://culturacolectiva.com/el-fotografo-que-te-hara-sentir-esquizofrenia-a-traves-de-su-arte/>>.

Imagen. 35. CHANG, Patty. *Melons (At a loss)*. [en línea]. Boston: Museo de Bellas Artes, 1998. [fecha de consulta: 22-02-2017]. Disponible en <<http://www.centrohuarte.es/actualidad/i-am-making-art-cuatro-estudios-sobre-el-cuerpo-del-artista/>>.

Imagen. 36. GOBER, Robert. *Untitled*. [en línea]. New York: MoMA, 1991. [fecha de consulta: 09-06-2014]. Disponible en <<http://john-stepling.com/2013/04/bourgeois-art/>>.

Imagen. 37. OSUNA MARTÍN. *Soy Idaira*. [en línea]. Madrid: Calle de los Astros, 2014. [fecha de consulta: 10-05-2017]. Disponible en <<http://www.20minutos.es/noticia/2045035/0/idaira/lucha/enfermedad-incurable/>>.

Imagen. 38. MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD. *Póntelo, Pónselo*. [en línea]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1990. [fecha de consulta: 23-05-2017]. Disponible en <<http://www.sidastudi.org/es/registro/2c9391e41fb402cc011fb448b1bb4e05>>.

Imagen. 39. SILZ, Dirk. *AIDS is a murderer*. [en línea]. Alemania: Das Komitee, 2008. [fecha de consulta: 23-05-2017]. Disponible en <<https://www.theguardian.com/world/2009/sep/07/germany-aids-advertisement-hitler-stalin>>.

Imagen. 40. PROCTER & GAMBLE. *Ponte un pañuelo rosa*. [en línea]. España: Ausonia, 2010. [fecha de consulta: 23-05-2017]. Disponible en <<https://www.ausonia.es/es-es/acerca-de-ausonia/ausonia-y-aecc>>.

Imagen. 41. ARAGÓN, Emilio. *Playa y Montaña*. [en línea]. España: Fundación Mehuer, 2016. [fecha de consulta: 23-05-2017]. Disponible en <<http://www.hoy.es/sociedad/201604/13/corto-emilio-aragon-hara-20160413111914.html>>.

Imagen. 42. CHANTELE, Winnie. *New Collection SS15*. [en línea]. España: Desigual, 2014. [fecha de consulta: 04-04-2017]. Disponible en <<https://www.publinews.gt/gt/noticias/2015/02/07/fotos-esto-paso-modelo-piel-desigual-hacerse-famosa.html>>.

Imagen. 43. VISCONTI, Luchino. *Muerte en Venecia*. [en línea]. Italia: Alta Cinematográfica, 1971. [fecha de consulta: 20-05-2017]. Disponible en <<https://www.filmaffinity.com/es/film904914.html>>.

Imagen. 44. COIXET, Isabel. *Mi vida sin mí*. [en línea]. España: El deseo, 2003. [fecha de consulta: 20-05-2017]. Disponible en <<https://www.filmaffinity.com/es/film957793.html>>.

Enfermedades, arte y espacio público.

Imagen. 45. BOYLE, Danni. *Trainspotting*. [en línea]. Reino Unido: Figment film, 1996. [fecha de consulta: 20-05-2017]. Disponible en <<https://www.filmaffinity.com/es/film959573.html>>.

Imagen. 46. FORMAN, Milos. *Alguien voló sobre el nido del cuco*. [en línea]. EEUU: Fantasy Film, 1975. [fecha de consulta: 20-05-2017]. Disponible en <<https://www.filmaffinity.com/es/film959573.html>>.

Imagen. 47. JOHNSON, Mark Steven. *El inolvidable Simon Birch*. [en línea]. EEUU: Hollywood Pictures, 1998. [fecha de consulta: 20-05-2017]. Disponible en <<http://www.sensacine.com/peliculas/pelicula-33024/>>.

Imagen. 48. MCCARTHY, Thomas. *Vías cruzadas*. [en línea]. EEUU: Miramax, 2003. [fecha de consulta: 20-05-2017]. Disponible en <<https://www.filmaffinity.com/es/film588935.html>>.

Imagen. 49. PETERSEN, Wolfgang. *Estallido*. [en línea]. EEUU: Warner Bros Pictures, 1995. [fecha de consulta: 20-05-2017]. Disponible en <<https://www.filmaffinity.com/es/film861418.html>>.

Imagen. 50. MÉLINGUE, Gastón. *Jenner inoculant la vaccine*. [en línea]. Paris: Academia Nacional de Medicina, 1879. [fecha de consulta: 22-05-2017]. Disponible en <<http://peru.com/actualidad/los-diez/diez-experimentos-cientificos-que-cambiaron-al-mundo-fotos-noticia-259762-833204>>.

Imagen. 51. HILLEMACHER, Eugène Ernest. *Edward Jenner vacunando a un niño*. [en línea]. Londres: Wellcome Library, 1884. [fecha de consulta: 22-05-2017]. Disponible en <<https://lamedicinaenelarte.wordpress.com/2014/02/26/edward-jenner-1749-1823-y-su-primera-vacunacion-contr-la-virueta-1796/>>.

Imagen. 52. SERRANO, Andrés. *Piss Christ*. [en línea]. New York: Stux Gallery, 1987. [fecha de consulta: 22-05-2017]. Disponible en <<http://www.sothebys.com/en/auctions/ecatalogue/2014/contemporary-art-day-sale-n09142/lot.496.html>>.

Imagen. 53. RAMÍREZ TORRES, Guillermo. *Retrato cicatrizal*. [en línea]. Sevilla: XXII Certamen de Artes Plásticas de la Universidad de Sevilla, 2015. [fecha de consulta: 22-05-2017]. Disponible en <<http://www.archivoarteyenfermedades.com/guillermo-ramirez-torres-retrato-cicatrizal/>>.

Imagen. 54. JERRAM, Luke. *Ebola* [Serie *Glass Microbiology*]. [en línea]. Londres: Wellcome Collection, 2004. [fecha de consulta: 21-05-2017]. Disponible en <<https://www.lukejerram.com/glass/gallery/ebola>>.

Imagen. 55. SPLAN, Laura. *Vigilant*. [en línea]. EEUU: Arts Wenchester, 2002. [fecha de consulta: 21-05-2017]. Disponible en <<http://www.laurasplan.com/vigilant/>>.

Imagen. 56. PARDO BAZÁN, Emilia. *La Quimera*. [en línea]. Madrid: Cátedra, 1991. [fecha de consulta: 21-05-2017]. Disponible en <<http://www.pasajeslibros.com/libros/la-quimera/9788437610108/>>.

Imagen. 57. WOOLF, Virginia. *De la enfermedad*. [en línea]. Barcelona: Centellas, 2014. [fecha de consulta: 21-05-2017]. Disponible en <<https://www.casadellibro.com/libro-de-la-enfermedad/9788497169110/2397705>>.

Imagen. 58. BALZAC, Honoré de. "El médico rural". En: *La comedia humana: escenas de la vida de campo*. vol. 30. [en línea]. Barcelona: Circa, 1905. [fecha de consulta: 20-05-2017]. Disponible en <<http://www.todocoleccion.net/libros-antiguos-clasicos/el-medico-rural-balzac-comedia-humana-luis-tasso-circa-1905~x38819846>>.

Imagen. 59. AJAR, Émile. *La vida ante sí*. [en línea]. Barcelona: Plataforma editorial, 2007. [fecha de consulta: 20-05-2017]. Disponible en <<http://www.plataformaeditorial.com/libro/700-la-vida-ante-si>>.

Imagen. 60. TOSCANI, Oliviero. *Pieta*. [en línea]. Italia: Benetton, 1990. [fecha de consulta: 20-05-2017]. Disponible en <<http://www.sidastudi.org/es/registro/2c9391e41fb402cc011fb43f03d237ee>>.

Enfermedades, arte y espacio público.

Imagen. 61. MCEWAN, Jean y MCEWAN, Katherine. *Proyecto Nosotras*. [en línea]. Málaga: Centro Cultural de la Diputación, 2010-2011. [fecha de consulta: 10-03-2017]. Disponible en <<http://www.lrmcidii.org/wp-content/uploads/2011/03/CATÁLOGO-hero%C3%ADnasov%C3%ADctimas.pdf>>.

Imagen. 62. ESPALIÚ, Pepe. *Carrying*. [en línea]. San Sebastián: Arteleku, 1992. [fecha de consulta: 10-03-2017]. Disponible en <<http://cordopolis.es/2013/11/02/pepe-espaliu-quise-crearme-un-mundo-propio/>>.

Imagen. 63. SCOTCH-BRITE. *Cuidarse es amarse*. [en línea]. México: 3M, 2016. [fecha de consulta: 15-05-2017]. Disponible en <<http://neturuguay.com/2015/10/19/3m-apoya-la-campana-de-prevencion-del-cancer-de-mama/>>.

Imagen. 64. MARESCA, Liliana. *Maresca se entrega, todo destino*. [en línea]. Argentina: Libertino nº8, 1993. [fecha de consulta: 15-05-2017]. Disponible en <http://www.cvaa.com.ar/02dossiers/maresca/05_crono_1993_5.php>.

Imagen. 65. PAPERVEINS. *GenoChoice*. [en línea]. Tokio: PaperVeins Museum of Art, 2000. [fecha de consulta: 15-05-2017]. Disponible en <<http://genochoice.com/quicktime/index.shtml>>.

Imagen. 66. BRANT, Sebastian. *Stultifera navis*. [en línea]. Basilea: Johannes Bergman, 1494. [fecha de consulta: 15-05-2017]. Disponible en <<http://www.geocities.ws/stultifera/stultiferanavis.html>>.

Imagen. 67. CAPARRÓS, Carles. *Los olvidados de los olvidados*. [en línea]. España: Carles Caparrós, Roberto Blatt, et. al, 2010. [fecha de consulta: 15-05-2017]. Disponible en <<http://www.labutaca.net/peliculas/los-olvidados-de-los-olvidados/>>.

Imagen. 68. COLECTIVO LOCAL NEUTRAL. *Carteles dentro del programa Movimiento-Inercia*. [en línea]. Valencia: Universidad de Valencia, 1996. [fecha de consulta: 17-05-2017]. Disponible en <<http://www.pepemiralles.com/colectivo-local-neutral/>>.

Imagen. 69. TOSCANI, Oliviero. *No-Anorexia*. [en línea]. Italia: No-I-ita, 2007. [fecha de consulta: 17-05-2017]. Disponible en <<http://www.abc.es/20110101/sociedad/abci-modelo-anorexica-201101011907.html>>.

Imagen. 70. KENWOOD GROUP. *Healthcare 2008*. [en línea]. EEUU: Apple, 1988. [fecha de consulta: 17-05-2017]. Disponible en <<http://beautyhealthandwellnessblog.com/tag/video/>>.

Imagen. 71. BENTHAM, Jeremy. *Panóptico*. [en línea]. Reino Unido: Asamblea Legislativa, 1791. [fecha de consulta: 17-05-2017]. Disponible en <<http://www.neoteo.com/panoptico-la-carcel-mas-eficiente-1791/>>.

Imagen. 72. NARANJO, Francis. *Custodia*. [en línea]. Las Palmas de Gran Canaria: CAAM, 2006. [fecha de consulta: 30-04-2014]. Disponible en <<http://www.francisnaranjo.blogspot.com>>.

Imagen. 73. FRAMIS, Alicia. *Cinema with a hospital*. [en línea]. Los Angeles: Santa Monica Museum of Art, 1999. [fecha de consulta: 17-05-2017]. Disponible en <<http://aliciaframis.com.mialias.net/1999-2/cinema-with-hospitallos-angeles-1999/>>.

Imagen. 74. AALTO, Alvar. *Planta del sanatorio antituberculoso*. [en línea]. Finlandia: Paimio, 1929-1933. [fecha de consulta: 04-05-2014]. Disponible en <<http://www.hospitecnia.com/Tipologia-Hospitales-Generales/Documentos/Sanatorio-Paimio/id-Lbjbicedhjhbbsi.xsql>>.

Imagen. 75. AALTO, Alvar. *Interior del sanatorio antituberculoso*. [en línea]. Finlandia: Paimio, 1929-1933. [fecha de consulta: 04-05-2014]. Disponible en <<http://casasplanos.wordpress.com/tag/alvar-aalto/>>.

Imagen. 76. DOMÈNEC. *24 Horas de luz*. [en línea]. Barcelona: Fundació La Caixa, 1998. [fecha de consulta: 20-04-2014]. Disponible en <<http://www.domenec.net/>>.

Imagen. 77. FLANAGAN, Bob. *Horas de visita*. [en línea]. Los Angeles: Santa Monica Museum of Art, 1994. [fecha de consulta: 14-06-2014]. Disponible en <<http://trialx.com/curetalk/2011/06/art-as-medicine-part-1-cystic-fibrosis-and-bob-flanagan/>>.

Enfermedades, arte y espacio público.

Imagen. 78. GOLDIN, Nan. *Gotscho kissing Gilles*. [en línea]. Paris: Centro Pompidou, 1993. [fecha de consulta: 11-06-2014]. Disponible en <<http://www.studyblue.com/notes/n/storia-della-fotografia/deck/7015690>>.

Imagen. 79. REININGER, Alon. La piel de Ken Meeks marcadas por las lesiones provocadas por el Sida. [en línea]. EEUU: Pulitzer, 1986. [fecha de consulta: 14-05-2017]. Disponible en <<http://www.oldskull.net/2014/11/60-anos-del-world-press-photo-repasamos-su-historia-en-fotografias/>>.

Imagen. 80. LIRA, Pedro. *El niño enfermo*. [en línea]. Chile: Museo Nacional de Bellas Artes, 1902. [fecha de consulta: 14-05-2017]. Disponible en <<http://artequinvina.cl/el-niño-enfermo/>>.

Imagen. 81. HARING, Keith. *Todos juntos podemos parar el Sida*. [en línea]. Barcelona: MACBA, 1982. [fecha de consulta: 14-05-2017]. Disponible en <<http://www.elcultural.com/noticias/arte/Keith-Haring-el-combatiente-artistico-del-Sida/5948>>.

Imagen. 82. ELMGREEN & DRAGSET. *Please, Keep Quiet!* [en línea]. Dinamarca: Galería Nacional, 2003. [fecha de consulta: 14-05-2017]. Disponible en <<http://www.smk.dk/en/visit-the-museum/exhibitions/past-exhibitions/2009/reality-check/discover-the-works/michael-elmgreen-ingar-dragset/>>.

Imagen. 83. FUNDACIÓN MEREDITH'S MIRACLES. *No one wants to see this*. [en línea]. Chicago: Agencia FCB, 2015. [fecha de consulta: 14-05-2017]. Disponible en <<http://www.boredpanda.es/publicidad-cancer-colon-merediths-miracles/>>.

Imagen. 84. THE NAMES PROJECT FOUNDATION. *AIDS Memorial Quilt*. [en línea]. Washington: National Mall, 1985. [fecha de consulta: 26-04-2017]. Disponible en <<http://www.smithsonianmag.com/smithsonian-institution/unfolding-the-aids-memorial-quilt-at-the-folklife-festival-155695/>>.

Imagen. 85. MARTÍN, Josep-María. *Prototipo de espacio para gestionar las emociones en el hospital*. [en línea]. Castellón: Hospital Provincial, 2007. [fecha de consulta: 26-04-2017]. Disponible en <<https://epulare.wordpress.com/2007/04/26/gestion-de-emociones-josep-maria-martin/>>.

Imagen. 86. ABRAMOVIC, Marina. *Rythm 2*. [en línea]. New York: MoMa, 1974. [fecha de consulta: 26-04-2017]. Disponible en <<http://culturacolectiva.com/momentos-polemicos-del-performance-de-marina-abramovic/>>.

Imagen. 87. WHITTAKER, Elaine. *Ebola Graph*. [en línea]. Toronto: The red head gallery, 2015. [fecha de consulta: 26-04-2017]. Disponible en <<http://www.redheadgallery.org/elaine-whittaker/>>.

Imagen. 88. RINGHOLT, Stuart. *Anger Workshops*. [en línea]. Kassel: Documenta 13, 2012. [fecha de consulta: 26-04-2017]. Disponible en <<http://performa-arts.org/magazine/entry/stuart-ringholt-anger-workshops1>>.

Imagen. 89. HOPKINS, Christian. *Inner Demmons*. [en línea]. Philadelphia: Flickr, 2011. [fecha de consulta: 26-04-2017]. Disponible en <<http://www.dailymail.co.uk/femail/article-3168234/Depicting-depression-Photographer-22-documents-daily-battle-inner-demons-haunting-thought-provoking-picture-series.html>>.

Imagen. 90. WOJNAROWICZ, David. *Silencio=Muerte*. [fotograma]. [en línea] New York: PPOW, 1990. [fecha de consulta: 26-04-2017]. Disponible en <<https://www.visualaid.org/artists/detail/david-wojnarowicz#>>.

Imagen. 91. ESCORZA, Enrique. *Mi vida al minuto*. [en línea]. Málaga: Centro Cultural de la Diputación, 2009. [fecha de consulta: 10-05-2017]. Disponible en <<http://www.diariosur.es/20110318/malaga/ellas-despues-cancer-20110318.html>>.

Enfermedades, arte y espacio público.

Imagen. 92. LIEBERMAN, Zach; *et al.* *The eyewriter*. [en línea]. EEUU: Graffiti Research Lab., 2009. [fecha de consulta: 10-05-2017]. Disponible en <<http://www.eyewriter.org>>.

Imagen. 93. MATUSCHKA. *Beauty out damage*. [en línea]. EEUU: The New York Times Magazine, 1993. [fecha de consulta: 10-05-2017]. Disponible en <<http://www.matuschka.net/homepage.html>>.

Imagen. 94. ESPALIÚ, Pepe. *El nido*. [en línea]. Arnhem: Gemeentemuseum, 1993. [fecha de consulta: 10-05-2017]. Disponible en <<http://www.arsoperandi.com/2013/12/el-sida-esta-aun-alrededor-pepe-espaliu.html>>.

Imagen. 95. QUAGLIOZZI, Dominic. *Vest Session*. [en línea]. Los Angeles: Chun King Road, 2013. [fecha de consulta: 10-05-2017]. Disponible en <<http://www.artistdominic.com/vest-sessions/>>.

Imagen. 96. AZKARRAYAURIZAR, Helena. *Ropa interior, despliegue interno*. [en línea]. Valencia: Universidad de Valencia, 2013. [fecha de consulta: 10-05-2017]. Disponible en <<http://arteyenfermedades.blogs.upv.es/facultad-de-bellas-artes-de-bilbao-2/>>.

Imagen. 97. VELLARINO, Susana. *XIII Trabajo de Hércules*. [en línea]. Valencia: Universidad de Valencia, 2013. [fecha de consulta: 10-05-2017]. Disponible en <<http://arteyenfermedades.blogs.upv.es/facultad-de-bellas-artes-de-granada-2/>>.

Imagen. 98. REGAN, Daniel. *Fragmentary*. [en línea]. Londres: The Free Space Gallery, 2012. [fecha de consulta: 10-05-2017]. Disponible en <<http://danielregan.photography/fragmentary/>>.

Imagen. 99. BENLLOCH, Miguel. *De rerum natura: quién canta su mal espanta*. [en línea]. San Sebastián: Arteleku, 2016. [fecha de consulta: 10-05-2017]. Disponible en <http://www.c3a.es/noticias/-/asset_publisher/fHb3jb27hlcT/content/doble-sesion-de-performance>.

Imagen. 100. WRIGHT, Alexa. *Skin*. [en línea]. Londres: London Hospital, 2000. [fecha de consulta: 10-05-2017]. Disponible en <<http://www.alexawright.com/skin>>.

Imagen. 101. LAYCOCK, Hannah. *Perceiving Identity*. [en línea]. Londres: Good Out of Bad, 2015. [fecha de consulta: 11-05-2017]. Disponible en <<http://www.hannahlaycock.com>>.

Imagen. 102. MANSFIELD, Kerry. *Aftermath*. [en línea]. Málaga: Centro Cultural de la Diputación, 2006. [fecha de consulta: 11-05-2017]. Disponible en <<http://www.kerrymansfield.com>>.

Imagen. 103. CANAL, Carlos. *Recuperar la luz*. [en línea]. Málaga: Centro Cultural de la Diputación, 2004. [fecha de consulta: 11-05-2017]. Disponible en <<http://www.elmundo.es/elmundosalud/especiales/2004/01/leucemia/carlos.html>>.

Imagen. 104. BANET, Rosalía. *Máquina expendedoras de enfermedades*. [en línea]. Alicante: Hospital Marina Salud de Denia, 2011. [fecha de consulta: 11-05-2017]. Disponible en <<http://www.rosaliabanet.com>>.

Imagen. 105. THEIN, Ivonne. *Thirty-two kilos*. [en línea]. Alemania: Künstlerhaus BBK, 2006. [fecha de consulta: 11-05-2017]. Disponible en <<https://www.ivonnethein.com/32-kg2>>.

Imagen. 106. ALBARRACÍN, Pilar. *VIH*. [en línea]. New York: Brooklyn Museum, 1996. [fecha de consulta: 11-05-2017]. Disponible en <https://www.brooklynmuseum.org/eascfa/feminist_art_base/pilar-albarracin>.

Imagen. 107. ZMIJEWSKI, Artur. *Karolina*. [en línea]. Varsaw: Foksal Gallery, 2002. [fecha de consulta: 11-05-2017]. Disponible en <http://images.artnet.com/images_us/magazine/reviews/kley/kley7-23-09-1.jpg>.

Imagen. 108. SERRANO, Andrés. *Ejaculate in trajectory*. [en línea]. Ohio: Allen Memorial Art Museum, 1989. [fecha de consulta: 11-05-2017]. Disponible en <http://www.huffingtonpost.com/g-roger-denson/andres-serranos-piss-chri_b_852601.html>.

Imagen. 109. CRITICAL ART ENSEMBLE. *Diseases of Consciousness*. [en línea]. EEUU: critical-art.net, 1997. [fecha de consulta: 11-05-2017]. Disponible en <<http://netescopio.meiac.es/obra.php?id=186>>.

Enfermedades, arte y espacio público.

Imagen. 110. MOURATIDI, Katharina. *Breast Cancer Series*. [en línea]. Alemania: Museum der Arleit, 2000. [fecha de consulta: 11-05-2017]. Disponible en <<http://hormigaciones.blogspot.com.es/2007/05/katharina-mouratidi.html>>.

Imagen. 111. CODESAL, Javier. *Días de sida*. [en línea]. Madrid: Galería XXI, 1993. [fecha de consulta: 11-05-2017]. Disponible en <<https://tamtampress.es/2015/05/08/javier-codesal-la-representacion-explicita-del-cuerpo-por-el-desnudo-era-algo-que-no-habia-hecho/>>.

Imagen. 112. WILKE, Hannah. *Intra-venus*. [en línea]. Los Angeles: Santa Monica Museum of Art, 1992. [fecha de consulta: 11-06-2014]. Disponible en <<http://www.newyorkartworld.com>>.

Imagen. 113. PROYECTO 1 DE DICIEMBRE. *La verguenza es la enfermedad*. [en línea]. Valencia: Museo Benlliure, 1991. [fecha de consulta: 12-05-2017]. Disponible en <<http://www.pepamiralles.com/proyecto-1-de-diciembre/>>.

Imagen. 114. THE BREAST CANCER FOUNDATION. *Art Rage Us*. [en línea]. EEUU: Chronicle books, 1998. [fecha de consulta: 12-05-2017]. Disponible en <<https://www.amazon.com/Art-Rage-Us-Writing-Breast/dp/0811821463>>.

Imagen. 115. METZGER, Deena. *Tree*. [en línea]. EEUU: North Atlantic, 1983. [fecha de consulta: 12-05-2017]. Disponible en <<https://alchetron.com/Deena-Metzger-251122-W>>.

Imagen. 116. TÓMAS, Raquel. *Piel, vida y miedos*. [en línea]. Málaga: Centro Cultural de la Diputación, 2008. [fecha de consulta: 12-05-2017]. Disponible en <<http://www.lrmcidii.org/wp-content/uploads/2011/03/CATÁLOGO-hero%C3%ADnasov%C3%ADctimas.pdf>>.

Imagen. 117. REYES, Pedro. *Sanatorium*. [en línea]. Kassel: Documenta 13, 2011. [fecha de consulta: 12-05-2017]. Disponible en <<http://blog.phillipscollection.org/2013/01/07/now-pedro-reyes/>>.

Imagen. 118. COLECTIVO SINAPSIS. *Ressonancia Manresa*. [en línea]. Manresa: Idensitat, 2007. [fecha de consulta: 10-06-2014]. Disponible en <<http://ressonanciamanresa.wordpress.com/>>.

Imagen. 119. ACT UP. *Silencio=Muerte*. [en línea]. New York: Wall Street, 1987. [fecha de consulta: 11-05-2014]. Disponible en <http://arteactup.blogspot.com.es/2010_06_01_archive.html>.

Imagen. 120. GENERAL IDEA. *AIDS*. [en línea]. Chicago: Private Collection, 1987. [fecha de consulta: 13-05-2017]. Disponible en <[Azthttps://loqueva.com/general-idea-presenta-tiempo-partido-en-malba/](https://loqueva.com/general-idea-presenta-tiempo-partido-en-malba/)>.

Imagen. 121. GENERAL IDEA. *One year of Azt*. [en línea]. Toronto: National Gallery of Canada, 1991. [fecha de consulta: 13-05-2017]. Disponible en <[Azthttps://loqueva.com/general-idea-presenta-tiempo-partido-en-malba/](https://loqueva.com/general-idea-presenta-tiempo-partido-en-malba/)>.

Imagen. 122. SAVAGE, Asley. *Cancer suck*. [en línea]. Reino Unido: Dada Fest, 2009. [fecha de consulta: 13-05-2017]. Disponible en <<http://www.elmundo.es/elmundosalud/2012/04/12/oncologia/1334253337.html>>.

Imagen. 123. COPPOLA, Luna. *L'ospite*. [en línea]. Perugia: Social Photo Fest, 2011. [fecha de consulta: 13-05-2017]. Disponible en <<http://www.lunacoppola.com>>.

Imagen. 124. BRENNAN, Cecily. *I don't know why it starts and I don't know why it goes*. [en línea]. Dublin: Taylor Galleries, 2002. [fecha de consulta: 13-05-2017]. Disponible en <<http://www.cecilybrennan.com/content/heat-2005>>.

Imagen. 125. REGAN, Daniel. *The Alopecia Project*. [en línea]. Londres: Box Park, 2012. [fecha de consulta: 13-05-2017]. Disponible en <<http://danielregan.photography/alopecia/>>.

Imagen. 126. RICO, Marta. *La habitación del cuerpo*. Santander: Palacio Pronillo, 2013.

Imagen. 127. RICO, Marta. *Especulum Noster*. [fotograma]. Archidona: La sala de Blas, 2014.

Imagen. 128. RICO, Marta. *22:00. 20 mg de acetato de glatiramero*. Jaén: Art Jaén, 2016.

