

Enfermedad mental, fotoperiodismo e Internet: hacia una visión más humana y normalizadora

*Mental Illness, Photojournalism and Internet:
toward a more humanised and normalised image*

Rebeca Pardo Sainz
Universitat de Barcelona y Universitat Abat Oliba CEU

Referencia de este artículo

Pardo Sainz, Rebeca (2017). Enfermedad Mental, Fotoperiodismo e Internet: hacia una visión más humana y normalizadora. En: *adComunica. Revista Científica de Estrategias, Tendencias e Innovación en Comunicación*, nº13. Castellón: Asociación para el Desarrollo de la Comunicación adComunica y Universitat Jaume I, 83-109. DOI: <http://dx.doi.org/10.6035/2174-0992.2017.13.6>.

Palabras clave

Fotografía; Instagram; Enfermedad mental; Fotoperiodismo; Redes Sociales; Blog.

Keywords

Photography; Instagram; Mental Illness; Photojournalism; Social network Sites; Blog.

Resumen

Las imágenes de publicaciones médicas y de los medios de comunicación más tradicionales habían logrado crear una iconografía estigmatizante contra la que se manifiestan asociaciones y afectados de estas enfermedades, a los que las redes sociales como Instagram y los blogs ofrecen una vía, hasta hace poco tiempo impensable, que democratiza la posibilidad de representar y difundir el día a día con la enfermedad mental, incluso en fotoperiodismo. Un elevado número de estas imágenes son tomadas y compartidas por los propios afectados por este tipo de enfermedades o por sus familiares, que afrontan la frialdad de las representaciones “científicas” y supuestamente “objetivas” previas con unas instantáneas que se centran más en los seres humanos y los sentimientos que hay tras estos casos.

Abstract

The images of medical journals and the most traditional media had managed to create a stigmatizing iconography against which associations of patients and relatives manifest themselves. Social networks like Instagram, and blogs offer them a way, until recently almost impossible, that democratizes the possibility to represent and publish the daily life with mental illness, photojournalism included. A large number of these images are taken and shared by the own patients or their relatives, who face the coldness and supposed “objectivity” of the previous “scientific” representations with some snapshots that are more focused on the human beings and the senses behind these cases.

Autora

Rebeca Pardo Sainz [rebecapardo@ub.edu] es fotógrafa y profesora de fotografía en la UB y UAO CEU. Es licenciada en Comunicación Audiovisual, doctora en Bellas Artes y tiene un máster en Antropología. Ejerció como fotoperiodista y es autora del blog *En la Retaguardia: Imagen, memoria e identidad*, premio de ensayo de la Editorial Ariel. Es investigadora principal del proyecto *Compartiendo el dolor y el duelo online*.

1. Introducción

En los últimos años, Internet ha dado acogida a un conjunto de imágenes que no sólo están transformando la idea de lo fotografiable o de lo que puede ser compartido en el ámbito público, sino que está propiciando nuevas prácticas incluso de socialización o de creación de nuevos tipos de comunidades (Pardo y Morcate, 2016).

Entre las imágenes más interesantes en este aspecto, están las relacionadas con enfermedades mentales, especialmente con la demencia senil como el Alzheimer. Con un alto número de personas que explicitan en las redes sociales o en los blogs su deseo de luchar con ellas contra la estigmatización, los prejuicios y las ideas equivocadas entorno a las enfermedades mentales y a aquellas personas que las padecen.

Frente a las imágenes centradas en los peores síntomas de las publicaciones y los archivos médicos, o a las que desde el ámbito del fotoperiodismo más tradicional reflejan el lado más sórdido o problemático tanto de los afectados por estos males como de los lugares en los que son reclusos, en Internet (Instagram, blogs, Vimeo...) y entre las nuevas generaciones de fotoperiodistas encontramos un nuevo enfoque de este tipo de enfermedades que no se centra tanto en el lado noticioso o denunciante (y por tanto, con frecuencia, excepcional en Occidente) o en la patología, sino en la cotidianeidad de miles de personas que llevan vidas bastante normales con enfermedades que actualmente son tratables.

1.1. Algunos datos sobre enfermedad mental

Según los datos que la OMS ofrece en su página web¹: el 20% de los niños y adolescentes del mundo tienen trastornos o problemas mentales y cada año se suicidan más de 800.000 personas. Esta misma organización (OMS, 2004) recogía en su publicación "Invertir en salud mental" que en el 2004 había 450 millones de personas en el mundo que sufrían un trastorno mental o de la conducta, 150 millones de personas padecían en algún momento una depresión, 25 millones de personas tenían esquizofrenia, 38 millones estaban afectadas por epilepsia y más de 90 millones por trastornos causados por el alcohol o las drogas. Se concluye, por tanto, que una cuarta parte de las familias tiene al menos un miembro afectado por estos temas. Por tanto, la imagen que tenemos de la enfermedad mental como algo casi excepcional, no sólo comienza a tambalearse con estos datos, sino con el reconocimiento de cada vez más personas en las redes sociales de estar diagnosticadas por alguno de estos trastornos. Aún no podemos hablar de una total transparencia sobre este tema, pero se puede afirmar que existe un movimiento hacia la visibilización y la normalización de los temas relacionados con la salud mental.

¹ http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/mental_health_facts/es/ (30/09/2016)

El problema de fondo, sin embargo, sigue siendo, como hace años, la cuestión de la estigmatización y discriminación que sufren tanto los afectados por estas enfermedades como sus familiares. Estas situaciones pueden ser tan duras que la OMS recoge que pueden llegar a disuadir a los pacientes de acudir a los servicios de salud mental². La consecuencia de todo esto puede ser la violación de los derechos humanos de las personas con una discapacidad mental o psicológica que también denuncia esta misma institución en la mayoría de países³.

Oscar Martínez (2013: 303) comenta que el enfermo mental se ha vinculado a lo largo del tiempo con la “impresionante y temida agresividad a ellos atribuida”. Como este autor recoge, es sencillo encontrar ejemplos en los que habitualmente se les representa con gran realismo y morbo en unas imágenes que Martínez afirma: “no harían más que alimentar temores y fantasías en la población”. Sin embargo, pese a la imagen que algunas noticias, fotografías o películas (Vera Poseck, 2006) sobre la “locura” hayan podido crear, la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES) remarca, con datos de la OMS, que sólo protagoniza actos de violencia menos del 3% de la población diagnosticada con esquizofrenia o con otras psicosis (FEAFES, 2008: 11). Por tanto, la mayor parte de estos enfermos son personas que se alejan de ese estereotipo.

2. Hipótesis, objetivos y metodología

En esta investigación se ha partido de una hipótesis ya trabajada en otros ámbitos (Pardo, 2013b, 2014^a, 2014b; Pardo y Morcate, 2016; Morcate y Pardo, 2016), como el artístico o el del usuario común de redes sociales: en los últimos años se ha producido un cambio importante en la representación visual de la enfermedad mental, que incluye con frecuencia un enfoque autorreferencial o incluso autobiográfico del tema, así como un acercamiento más personalizado e íntimo a la persona afectada por la enfermedad y a su entorno. A partir de esta hipótesis, las preguntas habituales en esta investigación han sido: ¿Cómo han afectado las maneras de representar la enfermedad mental al imaginario público/social de la misma y qué relación tiene la fotografía con la creación del estigma o del prejuicio que habitualmente afecta a muchos pacientes y a sus familias? ¿Cuáles son las motivaciones para la realización de los proyectos fotográficos y para su difusión? ¿cuáles son las nuevas prácticas y los medios de compartición de estas imágenes, así como qué relación existe entre ellos? ¿Cuáles han sido los factores que han motivado o facilitado las transformaciones en la relación de la fotografía, en este caso el fotoperiodismo, con la enfermedad mental y con las personas afectadas por este tema?

2 http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/mental_health_facts/es/index5.html (30/09/2016)

3 http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/mental_health_facts/es/index6.html (30/09/2016)

Para poder comprobar esta hipótesis y tratar de dar respuesta a estas preguntas de investigación, se ha tenido como objetivo principal la elaboración de una primera aproximación panorámica al tema de la enfermedad mental en el fotoperiodismo dado que no se han encontrado textos de referencia que dibujaran un marco histórico, teórico y referencial en este ámbito. Por tanto, al considerar que se trata de una de las introspecciones pioneras en este enfoque, junto con los artículos publicados por Oscar Martínez desde el ámbito de la psiquiatría (Martínez, 2005, 2008 y 2013; Martínez y Serrulla, 2008), se ha dado prioridad a la elaboración de un texto mayoritariamente concebido como marco general, descriptivo y contextualizador, dejando pendiente un futuro análisis interpretativo de mayor calado.

Por tanto, en este artículo se ha intentado concretar el objetivo principal en estos objetivos concretos para la primera fase de esta investigación:

- Identificar los diferentes modos de representación de la enfermedad mental en fotoperiodismo.
- Analizar cómo ha sido el progreso o la evolución de esa representación visual, tratando de determinar los elementos del contexto histórico, científico y/o tecnológico que han propiciado las principales transformaciones así como los cambios producidos en la capacidad de agencia fotográfica (si es que puede expresarse de este modo el poder sobre la representación fotográfica) de los principales implicados: médicos, fotógrafos, personas afectadas por la enfermedad, cuidadores y seres queridos.
- Valorar el potencial y la capacidad de la fotografía para generar cambios sociales, para transformar el modo en que la enfermedad y sus afectados son percibidos, así como la importancia del fotoperiodismo y la imagen documental en la generación no sólo de estereotipos, sino también de estigmas.

Finalmente, el propósito principal de este artículo es contribuir a abrir un debate público sobre la ética y la honestidad en la representación visual de la enfermedad mental, para facilitar tanto la reflexión como la toma de conciencia sobre las capacidades de la fotografía en general, y del fotoperiodismo en particular, para alimentar un imaginario público que puede contribuir tanto a la estigmatización como a la lucha por la visibilización y la integración/normalización de determinadas enfermedades.

En lo que respecta a la metodología aplicada, se han empleado técnicas tanto cualitativas como cuantitativas, con metodologías propias de la revisión bibliográfica, el trabajo de campo, la observación sistemática y, puntualmente, el análisis de contenido.

Las ya mencionadas investigaciones anteriores en el marco de las artes visuales y la antropología, se han complementado con lecturas propias del ámbito de los medios de comunicación y, concretamente, del fotoperiodismo y la foto-

grafía documental. A partir de esas lecturas no sólo se ha planteado un marco teórico sino que se han comenzado a identificar ciertos fotorreportajes, proyectos documentales y fotorreporteros o documentalistas que han fotografiado la enfermedad mental en alguna de sus facetas (instituciones, pacientes...). Para poder elaborar una lista más exhaustiva de trabajos, se ha complementado esta información con la extraída de la observación sistemática en Internet, empleando tanto palabras clave en buscadores como etiquetas en redes sociales (especialmente Instagram y Flickr), así como siguiendo páginas web de referencia importante para el fotoperiodismo como la del World Press Photo⁴ o blogs de referencia en temas de enfermedad mental como *Psiquifotos* (o *Imágenes de la psiquiatría*)⁵, de Óscar Martínez Azurmendi que, como ya se ha mencionado, también ha publicado varios artículos académicos sobre temas relacionados con fotografía y psiquiatría.

Los datos y resultados obtenidos en estas búsquedas de reportajes se han cribado aplicando criterios de selección tales como el reconocimiento de los trabajos (medido por la publicación en medios de prestigio, premios obtenidos o seguidores/likes en Internet), la repercusión de los mismos (algunos de los publicados online han sido convertidos en libros debido a su gran éxito) o la novedad y relevancia de su propuesta/enfoque. Por otro lado, los trabajos finalmente seleccionados se han agrupado para su mejor análisis según la relación del autor con el tema (observador externo o implicado personalmente), la intención de las imágenes (denuncia, homenaje...), el medio de difusión (sobre todo se han intentado identificar plataformas online o medios impresos) y la época en la que fueron realizadas las imágenes. Como fotógrafa y profesora de fotografía, se realiza en paralelo trabajo de campo y, finalmente, como ya se ha comentado, se han incluido breves análisis de contenido aunque éste es un ámbito que se desarrollará en futuros artículos.

3. Comunicación y enfermedad mental

Como recoge Oscar Martínez (2013: 293), la relación entre enfermedad mental y medios de comunicación es, cuando menos, controvertida. Por un lado el apoyo de los medios ha hecho posible la consecución de importantes avances en la consideración y asistencia al enfermo. Por otro, los mismos medios «contribuyen a perpetuar el estigma asociado socialmente a la enfermedad mental». En cualquier caso, el simple hecho de intentar hablar de la enfermedad mental resulta complejo, ya que ni siquiera podríamos generalizar qué enfermedades englobaría, ya que estas varían según las épocas o las culturas. Sin embargo, como dato importante para enmarcar todo lo que está sucediendo, Rafael Huertas, re-

4 Dirección de la página web de WPP: <http://www.worldpressphoto.org/> (consultado 13/12/2016)

5 Dirección del blog especializado en fotografía y psiquiatría/psicología: <http://www.psiquifotos.com/> (consultado 13/12/2016)

coge en su *Historia Cultural de la Psiquiatría* (2012) que hasta 1961 no se da un cambio en el marco teórico de este tipo de enfermedades que por fin se plantea que los pacientes no son sólo enfermos o el continente de unos síntomas, sino seres humanos. Hasta ese momento, eran habituales las imágenes de los enfermos en las publicaciones médicas como ilustración de determinadas patologías o síntomas, así como también se daban ya usos terapéuticos⁶ de la fotografía que Oscar Martínez (2008: 69) remonta a 1851. Este autor habla básicamente de fotografía descriptiva y clasificatoria en esta primera época (Martínez, 2008; Martínez y Serrulla, 2008) pero recoge también que en estos primeros pasos de la fotografía en el ámbito de la psiquiatría se dan ya cuestionamientos sobre la influencia de la propia técnica fotográfica en la imagen que se da del enfermo al comentar cómo Sommer abordó los beneficios y riesgos de la iluminación artificial con magnesio, que mejoraba la imagen a costa de alterar características importantes del paciente como el tamaño de sus pupilas o su estado de ánimo, al llegar a sobresaltarlos con el destello (Martínez, 2008: 65).

Es especialmente interesante sobre el papel de la fotografía en la psiquiatría en esta etapa el libro *La invención de la histeria: Charcot y la iconografía de la Salpêtrière* en el que Georges Didi-Huberman (2015) realiza un lúcido análisis de las prácticas fotográficas en torno a la histeria que se realizaron en la Salpêtrière llegando a afirmar que las consideraría incluso como un capítulo de la historia del arte. Didi-Huberman cuestiona la paradoja que él califica como atroz, de que la histeria fue un dolor «que se vio forzado a ser inventado como espectáculo y como imagen; que llegó a inventarse a sí misma (la coacción era su esencia) mientras decaía el talento de los considerados inventores de la Histeria» (Didi-Huberman, 2015: 11). Como recoge Fontcuberta (2010: 67) la fotografía añadió la autoridad de la evidencia a las nociones de la ciencia y se vio en la imposición histórica de apuntalar a la misma cultura científica que la engendró. En esta línea crítica, Didi-Huberman (2015: 18), considera que en el fondo éste es un problema político: «el del *interés espectacular* que paga el sujeto observado por la “hospitalidad” (la capitalización hospitalaria) de la que se beneficia en tanto que enfermo» y afirma que es el problema de la *violencia del ver* en la pretensión científica de experimentación sobre los cuerpos en la que se puede hacer visible cualquier cosa de ellos. Oscar Martínez habla incluso de «absoluta falta de confidencialidad y desprecio de la intimidad de las personas» (Martínez, 2013: 305) no sólo a la hora de fotografiarlas sino también de dar sus datos completos en la prensa. Este mismo autor recoge también la temprana representación del enfermo mental que puede llevar fácilmente a la criminalización del mismo y a su asociación con malhechores y penados (Martínez, 2013: 304).

Por tanto, como contraposición con aquella manera de fotografiar a un paciente considerado como *objeto* representable indefenso ante las intenciones del científico o del periodista, sólo a partir del momento en el que el paciente es

6 Oscar Martínez (2008) habla también de otros usos de la imagen que aquí no se recogen por alejarse del tema central de estudio, como la sublimación de impulsos individuales o la finalidad artística.

considerado como una persona podrá considerarse la locura como un producto cultural (baste mencionar el ya comentado caso de la histeria para ilustrar este tema) y posteriormente podrá aparecer la antipsiquiatría y una manera diferente de percibir al enfermo mental en la sociedad y en la fotografía.

Martínez (2008: 66) recoge brevemente la aparición de la fotografía de denuncia en la prensa de los años 40 en EE.UU., en los 50 en Francia, con trabajos importantes en Gran Bretaña en los años 80 o en Grecia en los 90. Este tipo de imágenes tuvieron, al parecer, gran influencia en las reformas y cambios del sistema psiquiátrico de finales del s. XX en Europa y Estados Unidos. La consecuencia de todo esto será el cuestionamiento de las instituciones psiquiátricas y el fotoperiodismo se hará eco de las críticas a unos lugares que fotografiará no sólo como espacios de control social sino también como lugares frecuentemente oscuros, deshumanizados en el trato a los pacientes y, en cierto modo, sórdidos. Este es justamente el contexto de las fotografías sobre las malas condiciones de los hospitales mentales en EE. UU. que Albert Q. Maiseldel publicó en 1946 en *Reader's Digest*, y que según Martínez algunos sitúan en los orígenes del movimiento desinstitucionalizador y de la psiquiatría comunitaria (Martínez, 2005: 15), junto con el conocido trabajo que realizó en instituciones psiquiátricas italianas el premiado Raymond Depardon entre 1977 y 1981 en Italia. Este último trabajo de documentación fotográfica fue posible gracias a Franco Basaglia (director del asilo de Trieste y uno de los máximos representantes de la antipsiquiatría en su país), que al parecer pretendía dar mayor credibilidad con las fotografías a sus denuncias sobre las condiciones deplorables en las que se encontraban los enfermos mentales en aquellos años (según afirma Depardon, el psiquiatra le llegó a decir que sin las fotos no les creerían). En 1988 se creó la ley para la clausura de los hospitales psiquiátricos italianos, la conocida como "Ley 180", y este hecho lleva a Oscar Martínez y Luisa Serrulla incluso a cuestionarse si esta ley hubiera existido sin el apoyo de lo que denominan como *fotografía denuncia* (Martínez y Serrulla, 2008: 190)⁷.

Las fotografías realizadas por Depardon no son editadas hasta casi 30 años después, cuando su trabajo fue publicado en forma de libro con el título de *Manicomio* (Depardon, 2013), con unas imágenes en blanco y negro muy duras que recogen el día a día de estas instituciones psiquiátricas hasta que fueron clausuradas. El tono, el acabado y el contenido de las imágenes es muy duro, pero muy acorde con la finalidad de denuncia con la que fueron hechas las imágenes. Este tipo de imágenes, junto a las que posteriormente se produjeron para dar a conocer los nuevos desarrollos asistenciales y que Martínez y Serrulla califican como fotografía testimonio (Martínez y Serrulla, 2008: 196), y las cinematográficas (Vera Poseck, 2006), a pesar de su intención de denuncia, testimonio o simple entretenimiento, y del bien que pudieran hacer en su tiempo, contribuirán a la iconografía más estigmatizante y deshumanizadora de la «locura».

7 Para más información sobre el papel que periodistas y fotoreporteros han tenido como agentes del cambio en psiquiatría, véase el artículo sobre este tema de Oscar Martínez (2005).

Sin embargo, apenas se han encontrado referencias específicas a la representación o el tratamiento de la enfermedad en la bibliografía sobre fotoperiodismo, documentalismo fotográfico o sobre las funciones sociales de la fotografía⁸. Margarita Ledo en su libro sobre Documentalismo Fotográfico apenas recoge los trabajos de W. Eugene Smith *Country Doctor* (1948) o *Minamata* con la famosa imagen del baño de Tomoko sobre la que la autora comenta que recoge «ese momento preciso en que la ternura es capaz de combatir la desesperación» (Ledo, 1998: 90). En esta imagen podríamos ver un antecedente de lo que se está comentando en este artículo: una mirada diferente que se centra más en la humanidad y la ternura que en todo lo negativo que la enfermedad puede acarrear.

Esta escasez de referencias generalizada es posible porque, como afirmaba Pepe Baeza (2003) en su libro *Por una función crítica de la fotografía de prensa* se ha producido una «pérdida de cultura visual profesional crítica» (Baeza, 2003:14) que en temas de fotoperiodismo hace que las imágenes de los diarios sean muy parecidas (este autor habla incluso de un estancamiento en unos bajos parámetros de riqueza visual). Baeza habla también de otros cambios alarmantes como el cambio del fotoperiodismo por la fotoilustración, de la espectacularización del medio, de la pérdida de distancia con la publicidad, del control de las agencias y de que hay demasiadas imágenes en prensa «y las intrascendentes anulan el valor de las necesarias» (Baeza, 2003:15). Pero Baeza no es el único preocupado por estos temas sino que otros autores coinciden también en recogerlos, como Magarita Ledo (1998) o Pierre-Jean Amar (2005), que concretamente en el tema de salud habla de la producción de imágenes consensuadas, es decir actuadas, en las que se muestran personajes positivos, bellos, felices y estereotipados. Probablemente a esta similitud de imágenes estereotipadas contribuye el papel de las agencias, a las que Diego Caballo Ardila (2003: 98-144) les dedica casi cincuenta páginas en su libro sobre fotoperiodismo. Todo esto, en conjunto, puede ser algo alarmante cuando una de las herramientas fundamentales de las actuales estrategias de persuasión, así como de uniformización del gusto, es precisamente la imagen que, para Baeza (2003:10), es «el más depurado mecanismo de control del mercado». En este contexto es importante tener en cuenta que, además, como el propio Baeza (2003: 14) afirma, la imagen de la realidad es molesta porque puede llegar a ser un estorbo para la eficacia de ciertos mensajes. Esto puede ser especialmente cierto en el ámbito de la salud mental. Sin embargo, este poder de la imagen no es nuevo.

8 Se han consultado diversos libros de fotoperiodismo que no se mencionan ni referencian en este artículo dado que apenas se presta atención a la representación de la enfermedad en general, o de la enfermedad mental en particular, en este tipo de bibliografía. Por poner apenas unos ejemplos, en el libro *Photos that changed the world* y en *Photjournalism: The professionals' Approach*, con 191 y 416 páginas respectivamente que reúnen centenares de ejemplos e imágenes publicadas, sobre la enfermedad apenas se encuentra alguna referencia al SIDA, al cáncer o a los trastornos alimenticios. Por tanto, podemos afirmar que la enfermedad no es ciertamente un tema bien estudiado o recogido en la bibliografía especializada en fotoperiodismo y que la enfermedad mental está ausente de prácticamente todas las referencias.

Gisèle Freund (2002) ya hacía referencia a él en su libro *La fotografía como documento social* y afirmaba que si las imágenes subliminales podían influir en la voluntad de un ser humano en apenas un destello de un trigésimo de segundo, se podía medir la potencia y el atractivo de la imagen tanto para vender bienes como ideas, destacando que su valor intrínseco «reside en su capacidad de despertar emociones» (Freund, 2002:187). Esta autora también realza la contribución de la fotografía a haber descubierto el mundo desde nuevos ángulos, haber nivelado conocimiento y, por tanto, aproximado a las personas. Sin embargo, Freund (2002) advierte también de su peligroso rol como manipuladora en la creación de necesidades, en la venta de mercancías y en el modelado de pensamientos.

Como complemento, es importante mencionar el análisis realizado por Pierre Bordieu sobre los usos sociales de la fotografía, especialmente su certera afirmación sobre cómo antes de que Internet y las redes sociales hicieran su aparición, la práctica corriente era la de subordinar la elección fotográfica a las categorías y los cánones de la visión tradicional del mundo en vez de investigar en sus posibilidades para trastornar el orden convencional de lo visible (Bordieu, 2003: 139). De este modo es como se ha ido legitimando una cierta mirada sobre la enfermedad o el dolor que, sin embargo, se está modificando, aunque no de manera masiva porque aún tiene poder esa mirada tradicional del mundo. Resulta especialmente interesante en el contexto que nos ocupa, la referencia que Freund hace específicamente a la capacidad de este medio para «expresar los deseos y las necesidades de las capas sociales dominantes, y de interpretar a su manera los acontecimientos de la vida social» (Freund, 2002: 8). Precisamente una de las cuestiones profundamente transformadas en estos últimos años, que favorece un modo diferente de representar estos temas, es el acceso de las capas sociales no dominantes a la posibilidad de fotografiar y, lo que es más importante, a expresar sus necesidades, deseos e interpretaciones a través de la imagen y de Internet porque, como esta misma autora expresa, la verdadera importancia de la imagen reside en que «es uno de los medios más eficaces de moldear nuestras ideas y de influir en nuestro comportamiento» (Freund, 2002: 8).

A partir de este breve marco, es fácil deducir que en lo que respecta a lo que han hecho los medios y el fotoperiodismo hasta el momento, según la ya mencionada FEAFES (2008: 13), la representación de las personas afectadas por una enfermedad mental suele ser negativa y relacionada a roles que las identifican como causantes de vergüenza, temidas y rechazadas. También destaca que, incluso cuando las informaciones son positivas, se dan bajo un enfoque paternalista centrado en las carencias y necesidades, pero que ignora las capacidades de este colectivo. Este problema de tratamiento en los medios ha llevado a esta confederación a publicar una *Guía de Estilo dedicada a Salud Mental y Medios de Comunicación* (FEAFES, 2008). Dado que no se han encontrado referencias específicas al tratamiento de estos temas en fotoperiodismo en las guías y libros

de estilo de agencias consultados (The Associated Press, 2001; Horton, 1990), parece pertinente aportar algunas breves pinceladas de las propuestas de esta Guía de FEAFES para medios de comunicación, tratando de adaptarlas al contexto fotográfico como ejemplo de esas voces (esencialmente de afectados por estos temas) que han intentado en los últimos años marcar unas pautas básicas de tratamiento de las informaciones relacionadas con la enfermedad mental.

Las principales advertencias van encaminadas a advertir sobre las consecuencias de la utilización de términos estigmatizantes como *locura* frente a otros que delimitan el tema al ámbito de los problemas de salud como *enfermedad mental*, que equipara este tipo de males con otros más físicos (Martin, 2009). La Fundación Alzheimer España, en esta línea, también reivindica que la denominación no sustantive de manera reduccionista a la persona con la enfermedad (Ejemplo: enfermo mental) sino que se marque una separación del ser humano con el diagnóstico que tiene (por ejemplo: persona con enfermedad mental o persona con problemas de salud mental) y aclara⁹ que el término *demencia* debería emplearse como vocabulario médico por conllevar también una imagen muy negativa (FEAFES, 2008: 23).

En lo que respecta a la imagen hay menos pautas escritas, pero podría decirse que lo que se pide desde el lado de los afectados es que la representación de este tipo de enfermedades sea más acorde a la realidad cotidiana que viven ellos: pacientes con problemas de salud mental que con frecuencia llevan una vida normal con sus tratamientos. Obviamente, esta no es la imagen que *vende* periódicos ni revistas, y tampoco es la que genera noticias.

Esto coincide con los pocos análisis que se han encontrado sobre la imagen de la enfermedad mental (o de la enfermedad en general) en los medios: la coincidencia en remarcar que se les representa como víctimas o culpables, sin apenas términos medios¹⁰. Entre las escasas referencias a temas de salud en la bibliografía especializada en fotoperiodismo podría destacarse la referencia a varios trabajos de Eugène Smith, como *El médico rural* (1948) o el realizado en Minamata sobre las «graves enfermedades y el nacimiento de niños con deficiencias» (Amar, 2005: 80) en el análisis que Pierre-Jean Amar hace en un epígrafe dedicado a *Los fotógrafos comprometidos* (Amar, 2005: 79-82) con referencias a la necesidad de ir más allá de las verdades literales o incluso de la objetividad. El importante rol de los medios de comunicación en la generación y representación de los intereses públicos en temas de salud es claro para Elizabeth Peel (2014: 886) que defiende que estos contribuyen a un determinado conocimiento con los retratos de personas en los que se potencia la estampa de «víctimas inocentes» o de personas que «merecen su fatalidad». Para Kirkman (2006), que afirma que los medios tienen el poder de reducir el estigma aso-

9 <http://www.alzfae.org/> (30/09/2016)

10 Este análisis se desarrolla en el artículo «Fotografía y enfermedad mental: de las imágenes para la comunicación científica al fotoperiodismo y las redes sociales», pendiente de publicación.

ciado a la demencia, en el caso del Alzheimer los afectados son representados como víctimas no sólo de la enfermedad sino también de los servicios de salud y un estudio reciente sugiere que los diarios continúan teniendo en sus relatos sobre la demencia «características convencionales».

Sin embargo, a pesar de que se siga vinculando al enfermo mental con situaciones de sufrimiento o de responsabilidad, y de que sigan apareciendo esas características convencionales, algo ha cambiado y se realizan reportajes más humanos sobre estos temas, que incluso han ganado premios en certámenes internacionales como el World Press Photo.

Podría decirse que hay dos líneas básicas que podrían marcarse en los fotoreportajes sobre enfermedad mental que abordan el tema desde un punto de vista más humano en la actualidad: los reportajes de denuncia de la situación que viven numerosos enfermos en todo el mundo que podrían entrar en esa visión paternalista que comenta la FEAFES y que Martínez (2008: 66) sitúa actualmente en los países más desfavorecidos, y los reportajes realizados desde la autorreferencialidad de los fotoreporteros que conviven con la enfermedad o de los que trabajan para asociaciones y ONGs implicadas en estos temas.

En la primera línea de representación estarían trabajos como *CONDEMNED: Mental Health in African Countries in Crisis*, con el que Robin Hammond obtuvo un segundo puesto en la categoría Contemporary Issues del Premio World Press Photo en 2014 y ganó el Pictures of the Year International (POYi) World Understanding Award también en 2014. Este tipo de trabajos se centran en las necesidades de los enfermos mentales más desfavorecidos y los muestran como seres olvidados, vejados e incluso deshumanizados, con imágenes normalmente muy dramáticas. Hammond comenta sobre su reportaje¹¹, que fue publicado como libro y que su intención al comenzar a documentar las vidas de los enfermos mentales en África su intención era tratar de aumentar la concienciación (awareness) sobre el tema:

After 12 years of documenting human rights issues I've never come across a greater assault on human dignity. These people are unseen and therefore their suffering ignored (via wedrickas). This project is being produced in the hope that no longer will ignorance be able to be used as an excuse for inaction.

En este mismo tipo de representación de las condiciones deplorables que numerosos enfermos mentales sufren en diferentes países estarían los siguientes reportajes, publicados tanto en los medios impresos como en los blogs o las páginas web de diferentes fotoperiodistas, y que señalamos en la siguiente tabla (para cuya elaboración se han seguido los criterios explicados en el epígrafe 2):

¹¹ <http://www.robinhammond.co.uk/condemned-mental-health-in-african-countries-in-crisis/> (30/09/2016)

Tabla 1

Fotoperiodismo de denuncia sobre las condiciones en las que se encuentran los enfermos mentales (2012-2014)			
Título del reportaje	Autor	Medio y fecha de publicación	Dirección en internet
Into Oblivion: Documenting the Memory Loss from Alzheimer's	Maja Daniels	TIME, 17/07/2012	http://time.com/3790295/into-oblivion-maja-daniels-documents-memory-and-loss/
Suffering in Silence	Akhtar Soomro	Reuters blog, 29/11/2012	http://blogs.reuters.com/photographers-blog/2012/11/29/suffering-in-silence/
Trapped	Jenn Ackerman	PBS NEWSHOUR, 06/06/2013	http://www.pbs.org/newshour/multimedia/trapped/index.html http://www.ackermangruber.com/trapped/
Inside the Cage	GMB Akash	Blog del fotoperiodista, 20/06/2013	https://gmbakash.wordpress.com/2013/06/20/inside-the-cage/
CONDEMNED: Mental Health in African Countries in Crisis	Robin Hammond	Pulitzer Center on Crisis Reporting, 23/08/2013	http://pulitzercenter.org/projects/africa-liberia-sierra-leone-war-mental-health-illness-photographer-robin-hammond http://www.robinhammond.co.uk/condemned-mental-health-in-african-countries-in-crisis/
Disorder: Indonesia's Mental Health Facilities,	Andrea Star Reese.	TIME, 03/09/2013	http://www.andreastarreese.com/disorder
Nightmare in Mogadishu: Images from Somalia's frail mental health care system	Nichole Sobecki	FP (Foreign Policy), 06/09/2013	http://foreignpolicy.com/slideshow/nightmare-in-mogadishu/
Prisoners of their own mind (Publicada la noticia en Time con el título: Frustration and Suffering in Haiti's Mental Facilities)	Fabio Bucciarelli.	TIME, 19/09/2013	http://www.fabiobucciarelli.com/portfolio-item/frustration-and-suffering-in-haitis-mental-facilities/
Series Butterfly (proyecto a largo plazo sobre la enfermedad mental, considerado como un ensayo fotográfico, con varios premios de fotografía internacionales)	Scott Typaldos	Burn Magazine, 10/01/2014	http://www.prospektphoto.net/hub/scott-typaldos/ http://www.burnmagazine.org/essays/2014/01/scott-typaldos-butterflies/
Scarred for Life: Mental Illness in the Eastern Congo	Patrick Meinhardt	Web del fotógrafo y The 37th frame- Celebrating the Best Photojournalism, 15/07/2014	http://www.patrickmeinhardt.com/scarred-for-life-mental-illness-on-drc

Elaboración propia.

En la segunda categoría, de fotógrafos que se centran más en la cotidianidad de los enfermos, con imágenes más serenas e intimistas que los retratan desde dentro, estarían reportajes como *La noche que me quieras*, en el que el argentino Alejandro Kirchuk retrataba el día a día de sus abuelos (ella con Alzheimer y él cuidando de su mujer) y con el que ganó el Daily Life, first prize stories del Premio World Press Photo del año 2012.

Otros casos que pueden aportarse como ejemplos de este nuevo tipo de representaciones cotidianas de la vida con la enfermedad mental (cuyas imágenes pueden encontrarse online y mezclan el lado oscuro de la enfermedad con el más amable de la broma, la ternura o la solidaridad/cuidado cotidianos), es el trabajo tanto de fotorreportaje como de vídeo de Julie Winokur y Ed Kashi (realizadora y fotógrafo) a partir del momento en que llevaron a vivir a su casa al padre de Winokur al tener éste problemas de demencia. Lo mismo sucede con *Viviendo con el Alzheimer* que puede verse en la página web de Kenneth O'Halloran¹², que documenta la vida de Ángel Serrano (enfermo de Alzheimer) y de su familia con sus luces y sus sombras.

Por su parte, Fausto Podavini, el fotógrafo italiano que ganó con *Mirella* el Daily Life, first prize stories del Premio World Press Photo del año 2013 está en la línea del retrato intimista aunque se nota en el dramatismo del blanco y negro, de las angulaciones y las composiciones de las imágenes, que aborda este trabajo desde la visión externa de la enfermedad ya que no tenía ningún tipo de relación afectiva con los protagonistas de la historia. No en vano Susan Sontag (2007) establecía diferencias en la representación del dolor de los «nuestros» y de los «otros».

Por tanto, puede afirmarse que la gran batalla por una representación visual con imágenes que se alejen del morbo y lo escabroso de la enfermedad mental se está dando por parte de los propios implicados con la enfermedad, habitualmente con reportajes o imágenes autorreferenciales (de ellos mismos, de sus familiares o de las personas a las que cuidan) y desde Internet (donde obviamente conviven con imágenes que continúan con la visión más tradicional y estigmatizante de la *locura*). Por ser un nuevo tipo de representaciones que han aparecido con las redes sociales en el ámbito público (no podría afirmarse que no se fotografiara a los enfermos mentales de este modo en fotografías domésticas), parece interesante centrar en ellas el siguiente análisis.

3. Fotografía digital, internet, fotoperiodistas y enfermedad mental

Se ha de señalar que el paso de la fotografía analógica a la digital ya marcó una diferencia en maneras de fotografiar y en nuevas prácticas que han surgido, como el consumo de la realidad a partir de imágenes o la hipersaturación de imágenes desde que el número de tomas ya no está condicionada por la película empleada

¹² Imágenes disponibles en la web del fotógrafo: <http://www.kennethohalloran.com/living-with-alzheimers/> (30/09/2016)

y tampoco supone gastos extras. En palabras de Joan Fontcuberta en su artículo *Por un manifiesto posfotográfico*: se habría culminado un proceso de secularización de la experiencia visual por el cual la imagen ya no estaría dominada por los especialistas o profesionales al servicio de *poderes centralizados* sino que todo el mundo puede producir imágenes espontáneamente como una forma de relacionarnos. De este modo, «la postfotografía se erige en un nuevo lenguaje universal» (Fontcuberta, 2011: 3) y tras analizar los puntos fuertes de su decálogo para este nuevo tipo de fotografía, incide en lo que propone denominar «la estética del acceso» (Fontcuberta, 11: 6) y que sería la existencia de un extraordinario caudal de imágenes accesible para todo el mundo que facilitaría lo que, citando a Clément Chéroux denomina «una nueva higiene de la visión» (Fontcuberta, 2011: 7). Este es un punto en el que Fontcuberta ha incidido en otras ocasiones, remarcando que la tecnología digital ofrece calamidad o liberación, dado que por un lado se le achaca el descrédito de la veracidad pero al mismo tiempo ofrece un nuevo grado de verdad y afirma que el horror de Abu Ghraib nunca hubiera llegado a la opinión pública en el contexto de la fotografía analógica (Fontcuberta, 2010: 13).

Por tanto, ya en este paso del entorno analógico al digital se puede señalar un cambio que se reafirmó, sobre todo, tras la hibridación de las cámaras con los teléfonos móviles. Por mencionar sólo un ejemplo, *Pasqual Maragall Mira* (Maragall, 2010) es un libro en el que se publican las fotografías diarias que se hacía con el teléfono móvil Pasqual Maragall tras ser diagnosticado con Alzheimer. Este tipo de diarios fotográficos han sido mucho más frecuentes en el entorno digital que en el analógico, sobre todo en lo relacionado con la enfermedad. Como también comenta Fontcuberta (2011), otra de las transformaciones interesantes es «una nueva metafísica visual» en la que los roles de fotógrafo y modelo ya no tienen por qué diferenciarse e incluso pueden converger en la misma persona, (como en este caso) y en la que acontecimiento e imagen pueden fundirse. A partir de este nuevo tipo de imágenes, a las que incluso se refiere como «reflexogramas» cuando la voluntad lúdica y autoexploratoria prevalece sobre la memoria, surgen nuevas prácticas que Fontcuberta recoge de un modo muy genérico como «puros gestos de comunicación cuya dimensión pandémica obedece a un amplio espectro de motivaciones» (Fontcuberta, 2011: 9). Otro punto en el que Fontcuberta (2010:14) marca diferencias es en el significado de las imágenes. Según este autor, las analógicas tienden a significar fenómenos mientras las digitales estarían más relacionadas con conceptos.

En el caso concreto de las narrativas visuales de la enfermedad, Internet y las redes sociales, así como los blogs, han sido el medio y las herramientas que no sólo han favorecido un cambio en la manera de representar la enfermedad sino que también han posibilitado que esas imágenes que ahora se toman dentro del ámbito más privado, y que van contra las poses estereotipadas de felicidad que hasta ahora eran habituales en los álbumes familiares¹³, se compartan, difundan y comenten

13 Este movimiento hacia la ruptura de la imagen de familia feliz y de capturar únicamente los mejores momentos comienza a gestarse en el ámbito de las artes visuales con anterioridad, a finales del s. XX como se analiza en un texto anterior (Pardo, 2013a).

en uno de los ámbitos más públicos que existen y que para Serge Tisseron debería calificarse como *extimidad*¹⁴. Precisamente en la fuerza de conexión de esas imágenes muy cercanas a las domésticas y familiares ha podido ser uno de los factores canalizadores de las conexiones y las nuevas prácticas surgidas entorno a estas imágenes. Como apunta Javier Marzal Felici, la fotografía puede tener numerosos valores y muchos de ellos pueden hallarse estrictamente en el terreno de la subjetividad, sobre todo aquellos en los que la fotografía emociona al espectador, le suscita una reflexión sobre la condición humana, le provoca una sonrisa cómplice o interroga «sobre la propia condición de la fotografía como fuente de conocimiento o forma de representar la realidad» (Marzal, 2015: 17). Quizás podría hablarse, retomando una de las ideas de Fontcuberta, de que frente a los fenómenos concretos y seguramente más alarmantes de las fotografías analógicas podríamos estar ante el concepto más narrativo, atemporal y más lejano de las noticias de rabiosa actualidad, de la normalización de la enfermedad en las redes sociales a través de ese lado tan subjetivo, como capaz y provocador, de la fotografía.

Este cambio podría deberse a que, como comenta Pepe Baeza (2003: 16): la imagen democrática, la que habla de las condiciones de organización de los ciudadanos, tiene un gran potencial de movilización que no interesaba promover. Como también comentaba Margarita Ledo (1998: 95) en este sentido, la domesticación de la imagen, la consolidación de estereotipos y la sumisión a las reglas del juego sin revisión crítica convirtieron en realidad la máxima de Le Perón que recoge Ledo: «La pólce pour la civilisation et le Medias pour l'Image» (Ledo, 1998:95) y que es fácilmente aplicable a gran parte de lo que fue el papel de la enfermedad en el fotoperiodismo de siglos anteriores.

Sin embargo, tal vez haya encontrado su vía de difusión en Internet dado que, como señala Fontcuberta la postfotografía es tan escurridiza que es complicado impedir su difusión y termina burlando las censuras. Esto propicia un nuevo escenario para una información visual que, como este autor comenta, no sólo se transmite con facilidad e inmediatez sino que puede verse libre de la mediatización de los filtros piramidales, lo que activa la denuncia y la movilización que de algún modo siempre fue la aspiración del fotoperiodismo histórico (Fontcuberta, 2011: 4). Por otro lado, el nuevo fotoperiodismo sobre la enfermedad tiene algunos de los rasgos que Ledo asigna al documentalismo contemporáneo, como que el fotógrafo forme parte del discurso o lo que denomina como el narrador que se narra (esto es especialmente cierto cuando son trabajos autorreferenciales o autobiográficos), la heterogeneidad en lo que respecta a líneas de trabajo, temáticas y modelos de lenguaje, la utilización e interrelación de distintos géneros y niveles comunicativos que pueden estar precodificados o incluso recodificados,

14 El psiquiatra, psicólogo y ensayista francés Serge Tisseron recupera el término *extimidad*, al que le da un nuevo significado/uso y en una entrevista con el diario *El Mundo* explica lo que significaría para él este concepto, que coincide en gran parte con las intenciones que hay tras una gran cantidad de imágenes autorreferenciales compartidas sobre la enfermedad: «El deseo de *extimidad* (...) consiste en mostrar algunas partes de uno mismo que, hasta ese momento, habían permanecido en secreto, para que otras personas las aprueben. El objetivo no es despertar fascinación sino construir una autoestima más fuerte, así como vínculos sociales más ricos» (Yanke, 2014).

que son trabajos de ciclo largo (con frecuencia el fotógrafo está inmerso en ese tema, fotografiando sin descanso, durante años), la variedad de influencias y de fuentes, la preocupación por el análisis y la teoría (algunas de las imágenes se han publicado en redes sociales o blogs con análisis detallados tanto de la situación como de los propios motivos para elaborar un proyecto fotográfico, y finalmente: la «conciencia de estar inmersos en el seno de un imaginario modelizado por los medios» (Ledo, 1998: 145) dado que muchos de los que comparten sus fotografías lo hacen precisamente para romper con el imaginario público que se tiene de la enfermedad.

Concretamente, Instagram es una red social que permite compartir fotografías, vídeos y comentarios, y que se ha convertido en los últimos años en un interesante campo de investigación y nuevas prácticas en lo que se refiere a la representación visual de enfermedades variadas, entre las que nos centraremos en este texto en las enfermedades mentales.

Uno de los casos de estudio más interesantes en este contexto es el del proyecto 1in20¹⁵ que en la presentación de su página/perfil de Instagram hace ya toda una declaración de intenciones: «1in20 Creative stories that aim to destigmatize & educate on all issues of mental health. VIEWER DISCRETION ADVISED. www.oneintwenty.org/stories» (Figura 1).



Figura 1. Captura de pantalla del encabezamiento de 1in20 en Instagram.

Con palabras muy similares se abre la portada de su página web¹⁶, que hace hincapié también en la idea de «Healing through storytelling» y que entra en el ya comentado tema de la necesidad de abordar este tipo de enfermedades desde un enfoque menos dramático y duro, mostrando también el lado amable que alguien afectado por estas enfermedades puede vivir junto a las situaciones duras (no se trata, en ningún caso, de pasar por alto todo el dolor de este tipo de experiencias sino de mostrar una imagen más poliédrica de la realidad):

15 <https://www.instagram.com/1in20/?hl=es> (30/09/2016)

16 <http://www.oneintwenty.org/home> (30/09/2016)

A living breathing community. Convivir con un trastorno de salud mental puede ser feo, doloroso, agotador y amenazador para nuestras vidas. Aunque también puede ser tierno, bonito y transformador. 1in20 es un lugar en el que podrás conectar, desde el corazón y la mente, con personas que ya han recorrido el camino, y otras que caminan junto a ti.

Este proyecto, cuya finalidad es romper el estigma alrededor de la enfermedad mental, comenzó por iniciativa de Marvi Lacar, una periodista que fue diagnosticada con un desorden bipolar tras la muerte de su padre, que también tenía una enfermedad mental. En un artículo del ABC¹⁷ esta periodista comenta que se dio cuenta de que no se trataba únicamente de explicar su historia sino de buscar una plataforma para hablar sobre temas relacionados con la enfermedad mental. Finalmente, la elegida fue Instagram porque¹⁸: «Instagram can house text, video and photos and that allows people to express themselves in a medium that they are comfortable with». La plataforma, según se explica en el ya mencionado artículo del ABC, es manejada (o comisariada, si empleamos el lenguaje más artístico) por la propia Lacar y otros cinco voluntarios: un equipo formado por personas que han sido afectadas por enfermedades mentales. En la línea de lo que ya se ha comentado sobre la preocupación actual por evitar caer en estereotipos y en imágenes estigmatizantes: «The team ensure the posts enhance the conversation around mental illness, avoiding stereotypes and misconceptions»¹⁹. El nombre del proyecto (1in20) hace referencia a que 5 de cada 100 norteamericanos padece algún tipo de enfermedad mental.

La existencia de estas plataformas y de los diversos perfiles personales que abordan estos temas compartiendo imágenes y comentarios suele ser el acompañamiento, además de la lucha por la desestigmatización y la visibilización de sus necesidades. En esta línea, en la web de One in Twenty²⁰ se incide en: «Si lo estás pasando mal o tienes algún familiar, amigo o cuidador que estén sufriendo en silencio *join us, know you are not alone, and share your story*» (Figura 2).

17 <http://www.abc.net.au/news/2015-05-15/photojournalist-marvi-lacar-using-instagram-to-promote-a-health/6472396> (30/09/2016)

18 <http://www.abc.net.au/news/2015-05-15/photojournalist-marvi-lacar-using-instagram-to-promote-a-health/6472396> (30/09/2016)

19 <http://www.abc.net.au/news/2015-05-15/photojournalist-marvi-lacar-using-instagram-to-promote-a-health/6472396> (30/09/2016)

20 <http://www.oneintwenty.org/home> (30/09/2016)

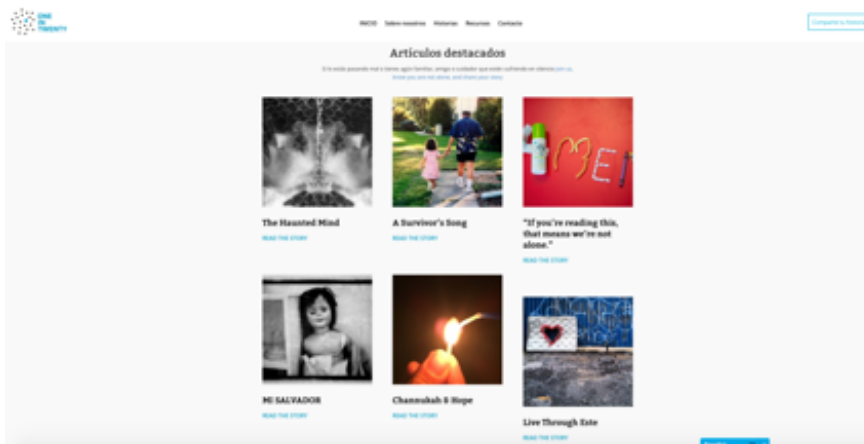


Figura 2. Captura de pantalla de la web de One in Twenty.

En esta misma línea de animar, dar visibilidad y conectar a quienes sufren los mismos problemas de salud mental, podría incluirse la página de Instagram de *_livethroughthis_* que se presenta como: «Dese'Rae L. Stage LTT is a series of portraits & stories of suicide attempt survivors. For those who struggle: Stay. Hold on. You're not alone. We're here with you. www.bonfire.com/stay»(Figura 3)



Figura 3. Captura de pantalla de la página de Instagram de *_livethroughthis_*

La intención del uso de la fotografía en este perfil de Instagram sobre supervivientes de intentos de suicidio es en el fondo la misma que ya se ha comentado en otros casos de enfermedad mental: visibilizar a sus afectados como seres humanos normales. *_livethroughthis_* comparte una imagen en la que pueden verse varios retratos de personas aparentemente normales en la página de Instagram de *1in20* comentando que en 2010 creó una serie de retratos e historias

orales de supervivientes de intentos de suicidio que tituló *Live Through This*. Para el proyecto se encontró y fotografió a 131 personas en 19 ciudades de Estados Unidos con edades comprendidas entre los 19 y los 69 años y comenta sobre este proyecto:

Our voices deserve to be heard. People connect to stories. They connect to art. There's something visceral about looking into the eyes of someone who has experienced what you've experienced and hearing their truth. Something healing. Something powerful.

El comentario sobre la fuerza de la mirada a los ojos de esas imágenes encaja con lo que Marianne Hirsch (2002: 93) denominó «Afiliative look» (mirada afiliativa) y que está en el fondo de la conexión casi afectiva y obviamente emocional que se da en un gran número de estas conexiones a través de las imágenes más íntimas y personales. Quienes comparten problemas de salud y experiencias similares son capaces de reconocerse en las imágenes de los otros sin las barreras idiomáticas, creando conexiones inmediatas que tienen características compartidas con las Comunidades Emocionales de Maffesoli (1990), las Comunidades Imaginadas de Benedict Anderson (2011), e incluso con las que Van House (2011) denomina como «communities of practice».

Por cuestiones éticas y de respeto al anonimato de otros usuarios particulares que tienen perfiles en esta red social y comparten en ella imágenes relacionadas con sus tratamientos o diagnósticos, sólo se mencionan estos perfiles que son colectivos y que tienen en su origen ya la intencionalidad de dar difusión a este tipo de temas. Sin embargo, se considera que ilustran estas nuevas prácticas que están surgiendo *online* y de las que se ha hablado previamente (Pardo y Morcate, 2016): la necesidad de conectarse, de crear comunidades y en muchas ocasiones de crear sensaciones de co-presencia. Como datos generales en apoyo de esas nuevas prácticas fotográficas en las redes sociales a favor de un cambio de representación desestigmatizante de las enfermedades mentales, pueden mencionarse las 53.993 imágenes publicadas bajo la etiqueta #alzheimersawareness (Figura 4) que mayoritariamente recogen momentos de encuentros, alegres y muy coloristas.



Figura 4. Captura de pantalla de la búsqueda de #alzheimersawareness en Instagram el 01/10/2016.

También pueden comentarse casos como el del fotoperiodista Carter McCall que compartió imágenes de su proyecto documental *So Close, Yet So Far Away* en su perfil de Instagram @carter_mccall²¹ durante el mes de noviembre (National Alzheimer's Disease Awareness Month)²². Su intención, como explicaba el propio McCall el 17 de noviembre de 2014 era, una vez más, dar visibilidad a la enfermedad²³:

Charlotte agreed that their story needed to be told and I've decided to use the remainder of this month to share images from the on-going project to help bring awareness to Alzheimer's during the month of November. Everyday this month, I will be sharing a different photo from their story.

Las ocho imágenes que McCall compartió en esa ocasión forman parte del mismo proyecto y muestran a la pareja formada por Don y Charlotte en su vida cotidiana con la enfermedad: las dificultades de un cuidador de Alzheimer son retratadas como un pequeño drama doméstico en unas imágenes que explican la situación con algo que podría denominarse como ternura. La intención inicial del fotógrafo, según él mismo declara, había sido la de intentar visualizar la enfermedad que afecta a tanta gente, pero finalmente comenta que la pareja fotografiada le enseñó que lo esencial no era la enfermedad sino las personas²⁴: «This disease does not define people and the millions of loved ones who suffer from it will not be remembered for it, they'll be remembered for the people they are».

McCall hacía también referencia a sus seguidores y comentaba que había recibido muchas respuestas positivas de muchas personas que tenían seres queridos con Alzheimer, a las que agradecía sus palabras amables y el haber compartido sus historias con él. Una vez más se demuestra la fuerza para generar respuestas e interacciones de estas imágenes dentro de esa comunidad e-mocional que surge en las redes entre los afectados.

Aparte de la presencia de Instagram de diferentes perfiles en los que se habla de enfermedad mental, hay otras plataformas en las que pueden encontrarse similares propuestas de normalización y desestigmatización de la enfermedad mental usando fotografías. Un caso muy interesante es el de la periodista multimedia Lauren M. Whaley, que trabaja para el Center for Health Reporting y que ha desarrollado algunos proyectos en los que intenta luchar contra la estigmatización de la enfermedad mental a través de la fotografía. Uno de los casos es el proyecto *Faces of Mental Illness*, una serie de retratos en blanco y negro

21 http://instagram.com/carter_mccall/ (30/09/2016): Este perfil era público cuando se consultó por última vez el 02/03/2015, y cuando se publicaron esas imágenes. Actualmente, sin embargo, hay que seguir el perfil para poder acceder a las imágenes.

22 Some patients and relatives use the Awareness Months to claim for visibility posting images. It has been observed also with other diseases as Epilepsy, that has its Awareness Month in November.

23 El comentario se cierra con la solicitud de que se visite www.alzheimers.gov o www.alznc.org para dar soporte y recursos a la investigación sobre el Alzheimer.

24 http://instagram.com/carter_mccall/ (30/09/2016)

de personas que aparentemente no tienen características que podrían ser identificadas con la *locura* pero que sufren enfermedades mentales. En la presentación de este proyecto, Whaley explica de manera escueta su intención con las imágenes: «Everyone pictured here has a mental illness. They live in this community. A daughter. An uncle. A sister. A friend. A neighbor. A co-worker»²⁵. Precisamente eso es lo que vemos en las imágenes: personas que podrían ser nuestros colegas, amigos, vecinos o familiares y que dentro de esa apariencia de normalidad absoluta... ponen rostro también a la enfermedad mental tal y como los afectados quieren que sea reflejada, lejos de los estereotipos de la violencia y la carga dramática. En esta misma presentación del proyecto, resultan también muy interesantes las declaraciones de Joyce Plis, Directora Ejecutiva de la National Alliance on Mental Illness en Stanislaus County, que comenta que sería bueno que la enfermedad mental fuera mirada como una enfermedad y no como un problema mental. Para Plis es importante hacer algo con el estigma pero también educar al público, para lo que las imágenes han sido siempre una herramienta importante.

Plis protagoniza otro de los casos interesantes compartidos en Vimeo, la plataforma de vídeo en la que CAhealthReport ha subido varios videos creados para el Modesto Bee con fotografías (audio y producción) de la ya mencionada Lauren M. Whaley, que trabaja para el CHCF Center for Health Reporting. Uno de ellos se titula, de manera elocuente *Normalizing Mental Illness: One mom's hope*²⁶ y muestra en unas cuidadas imágenes en blanco y negro a la ya mencionada Joyce Plis con su hijo aquejado de esquizofrenia en momentos de su vida cotidiana. En la breve explicación del vídeo, junto a los datos de sus protagonistas, puede leerse: «She works to educate the public on how people with mental illness can lead successful lives if given appropriate treatment». Por tanto, nuevamente, se hace patente la preocupación de los implicados en las imágenes compartidas por la percepción social de la enfermedad mental y la lucha por dar una imagen normalizada de la misma.

Otro de estos vídeos creados con un fotorreportaje de Lauren M. Whaley se titula *Small Dreams: Mental Illness and Primary Care*²⁷ y también se centra en la experiencia de un enfermero, Matt Freitas del Aspen Family Medical Group en Modesto (California), con su hija con esquizofrenia. Este profesional de la medicina resalta el alto coste de las medicinas y que el número de pacientes que buscan tratamiento para enfermedades mentales se ha triplicado en los últimos 3 años. En ambos vídeos, las imágenes en blanco y negro retratan el día a día de sus protagonistas sin ninguna imagen de violencia o de problemas, aunque en el audio se explican experiencias que pueden ser dolorosas, como la adicción a las drogas, junto a otras de superación personal, del alto nivel de normalidad que se

25 <http://centerforhealthreporting.org/article/photography-gallery-faces-mental-illness> (30/09/2016)

26 <https://vimeo.com/42419930> (30/09/2016)

27 <https://vimeo.com/42419594> (30/09/2016)

alcanza con los tratamientos o de preocupación por temas como el aislamiento social o el alto coste de las medicinas. Es destacable el papel de normalización y de humanización de la imagen de la enfermedad mental que tienen las imágenes de estos fotorreportajes, aunque en paralelo puedan estar también denunciando situaciones de abandono, de altos costes de medicinas o de aislamiento.

Otro apartado muy importante en lo que respecta a las nuevas formas de representar la enfermedad es el de los blogs, con numerosos ejemplos en temas de cáncer y también de demencia (especialmente de hijos o cuidadores de enfermos de Alzheimer). Sólo se mencionará un caso que merece la pena destacar: *My Aging Father's Decline: A Son's Photo Journal* que, a pesar de que ya no está disponible online²⁸, fue un blog con muchas visitas y seguidores del fotoperiodista Phillip Toledano. En este blog, Toledano compartía su día a día con su padre enfermo de Alzheimer, desde 2006 hasta su muerte en 2010. Las imágenes reflejaban momentos duros y divertidos de la convivencia con esta enfermedad, contribuyendo a normalizar la imagen de la misma. El éxito de este blog fue tal que ya se ha publicado su contenido en forma de libro con el título *Days with My Father* y se comenta la posibilidad de que se haga una película. Según los datos aportados por Toledano, el blog fue visto por más de 1,5 millones de personas, con unos 20.000 comentarios y cerca de 10.000 correos electrónicos recibidos por el autor, que explicaba en su blog que se vio sorprendido y sobrepasado por la respuesta de la gente a su historia.

4. Conclusiones

Puede concluirse que la imagen de la enfermedad mental ha sido estigmatizada y reducida durante más de un siglo de fotografía a los síntomas y casos más violentos y alarmantes. Sin embargo, en los últimos años Internet ha permitido el acceso de familiares y entidades relacionadas con estas enfermedades al gran público, favoreciendo que se hayan compartido cada vez con más frecuencia imágenes más cercanas a las domésticas o familiares, que a las médicas o a las noticiosas. La imagen, que no tiene los problemas de los idiomas para la interacción internacional, se ha convertido en estos casos en un potente canalizador, mediador y catalizador de experiencias de conexión, co-presencia, testimonio, denuncia y reivindicación social.

Sin embargo, en el fotoperiodismo realizado por profesionales que no conviven con estas enfermedades, la representación del tema (que puede decirse que se ha humanizado) sigue, sin embargo, estando en la línea de la denuncia o de la victimización de los pacientes, que algunos califican de visión paternalista.

28 Actualmente (30/09/2016) en la dirección del blog <http://www.dayswithmyfather.com/> se encuentra otro blog de salud

Frente a este fotoperiodismo que sigue poniendo el énfasis en el lado más compasivo y complicado de la enfermedad, en las redes sociales y en los blogs se comienzan a ver otro tipo de miradas sobre la enfermedad mental y sus circunstancias, más autobiográficas o autorreferenciales, que pretenden mostrar las luces y las sombras del día a día de estos males con imágenes menos dramáticas y unas narraciones visuales más poliédricas, que pueden llegar a ser incluso divertidas.

Este tipo de imágenes marcan, por tanto, la diferencia al mostrar instantáneas domésticas, familiares, en las que pueden verse a personas con las que es posible empatizar porque aparentemente no son diferentes de los demás, se muestran como padres, hijos, hermanos o amigos, y al abrir las ventanas de su intimidad convertida en *extimidad* por obra y gracia de Internet mostrando las estampas de sus experiencias cotidianas, se regenera ese imaginario antes estigmatizante mostrando que en la mayor parte de los casos la enfermedad mental no tiene nada que ver con la violencia o la delincuencia.

Finalmente, si tomásemos como definición de fotoperiodismo la propuesta de W. Eugene Smith, recogida por Margarita Ledo de que «I think photojournalism is documentary photography with a purpose» (Ledo, 1998: 90) podría afirmarse que todas las imágenes estudiadas para esta investigación, que se comparten para concienciar a la sociedad sobre las condiciones y necesidades de algunos enfermos, incluso las que documentan su propia experiencia en redes sociales, estarían ejerciendo el papel activo y renovado del fotoperiodismo.

5. Referencias

- Amar, Pierre-Jean (2005). *El fotoperiodismo*. Buenos Aires: La Marca.
- Anderson, Benedict (2011). *Comunidades Imaginadas: Reflexiones sobre el origen y la difusión del nacionalismo*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Baeza, Pepe (2003). *Por una función crítica de la fotografía de prensa*. Barcelona: Editorial Gustavo Gili.
- Bordieu, Pierre (2003). *Un arte medio: ensayo sobre los usos sociales de la fotografía*. Barcelona: Editorial Gustavo Gili.
- Caballo Ardila, Diego (2003). *Fotoperiodismo y Edición: historia y límites jurídicos*. Madrid: Editorial Universitas.
- Depardon, Raymond (2013). *Manicomio*. Göttingen: Steidl Verlag.
- Didi-Huberman, Georges (2015). *La invención de la histeria: Charcot y la iconografía fotográfica de la Salpêtrière*. Madrid: Ediciones Cátedra.
- Donegan, John (2015). Photojournalist Marvi Lacar using Instagram to promote healthy conversation around mental illness. En: *ABC*, 15/05/2015. <http://www.>

abc.net.au/news/2015-05-15/photojournalist-marvi-lacar-using-instagram-to-promote-a-health/6472396 (consultada 30/09/2016).

FEAFES (2008). *Salud mental y medios de comunicación. Guía de estilo*. Segunda Edición Actualizada. Edita Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES). <https://consaludmental.org/publicaciones/GUIADEESTILOSEGUNDAEDICION.pdf> (consultada 30/09/2016).

Fontcuberta, Joan (2010). *La cámara de Pandora: La fotografía@ después de la fotografía*. Barcelona: Editorial Gustavo Gili.

Fontcuberta, Joan (2011). Por un manifiesto posfotográfico. En: *Suplemento Cultura/s, Periódico La Vanguardia*, 11/05/2011: Portada, 3-9. Versión reducida disponible online en <http://www.lavanguardia.com/cultura/20110511/54152218372/por-un-manifiesto-posfotografico.html> (consultada 13/12/2016).

Freund, Gisèle (2002). *La fotografía como documento social*. Barcelona: Editorial Gustavo Gili.

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

Horton, Brian (1990). *The Associated Press photojournalism stylebook*. Nueva York: McGraw-Hill.

Horton, Brian (2001). *AP Associated Press: Guide to Photojournalism. Second Edition*. Nueva York: McGraw-Hill.

Kirkman, A. M. (2006). Dementia in the news: the media coverage of Alzheimer's disease. *Australasian Journal on Ageing*, 25: 74-79. doi:10.1111/j.1741-6612.2006.00153.x

Kobré, Kenneth (2004). *Photojournalism: The professionals' Approach*. 5th Edition. Burlington: Elsevier.

Maffesoli, Michel (1990). *El tiempo de las tribus*. Barcelona: Icaria.

Marzal, Javier (2015). *Cómo se lee una fotografía: Interpretaciones de la mirada*. Madrid: Ediciones Cátedra.

Martin, Emily (2009). *Bipolar expeditions: Mania and depression in American Culture*. Princeton and Oxford: Princeton University Press.

Martínez, Oscar (2005). Periodistas y reporteros gráficos como agentes de cambio en psiquiatría. Imágenes denuncia para el recuerdo. En: *Revista de la Asociación Española de neuropsiquiatría*, Vol. XXV, nº 96, Octubre/Diciembre 2005, 9-28.

Martínez, Oscar (2008). Fotografía y psiquiatría. En: *Cuad. Psiquiatría Comunitaria*. Vol. 8, nº 1, 63-75.

Martínez, Oscar (2013). De visita por los manicomios con la prensa escrita y gráfica de finales del XIX y principios del XX. En: Simón, David; Gómez, Chus; Cibeira, Alcita y Villasante, Olga (Ed) *Razón, locura y sociedad: Una Mirada a la historia desde el siglo XXI*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN)

Martínez, Oscar y Serrulla, Luisa (2008). Siglo y medio de psiquiatría a través de la fotografía italiana. En: *FRENIA*, Vol. VIII-2008, 183-206.

Morcate, Montse y Rebeca Pardo (2016). Grief, illness and death in contemporary photography. En: Thomas, Helen (eds.). *Malady and Mortality: Illness, Disease and Death in Literary and Visual Culture*. Cambridge Scholars, 245-254.

OMS (2004). *Invertir en Salud Mental*, Edita Organización Mundial de la Salud. http://www.who.int/mental_health/advocacy/en/spanish_final.pdf (consultada 30/09/2016)

OMS (2016). *Trastornos mentales*, Nota descriptiva N°396, Abril de 2016, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs396/es/> (consultada 30/09/2016).

Pardo, Rebeca (2013a). La familia en el arte y la antropología del parentesco: Puntos de encuentro desde 1984. En: *Revista Sans Soleil-Estudios de la Imagen*, Vol 5, Nº 1, 48-63.

Pardo, Rebeca (2013b). Documentales autorreferenciales con Alzheimer (O cómo la enfermedad del olvido impulsa la recuperación audiovisual de la memoria y la historia). En *Actas Congreso Internacional Hispanic Cinemas: En Transición. Cambios históricos, políticos y culturales en el cine y la televisión*. 7,8 y 9 de noviembre de 2012, Madrid: UC3M.

Pardo, Rebeca (2014a). Self-Reference, Visual Arts and Mental Health: Synergies and Contemporary Encounters. En: Sparkes, Andrew C. (Ed.). *Auto/Biography Yearbook 2013*. Nottingham: Russell Press, 1-21.

Pardo, Rebeca (2014b). Imágenes de la (des)memoria: narrativas visuales autorreferenciales del Alzheimer en Barcelona (Tesis de Máster inédita). Departamento de Antropología. Universidad de Barcelona. Disponible en: <http://hdl.handle.net/2445/66651> (consultada 30/09/2016).

Pardo, Rebeca y Morcate, Montse (2016). Illness, death and grief: the daily experience of viewing and sharing digital Images. En: Gómez Cruz, Edgar y Lehmuskallio, Asko (eds.). *Digital Photography and Everyday Life*. Routledge, 70-85.

Peel, E. (2014). 'The living death of Alzheimer's' versus 'Take a walk to keep dementia at bay': representations of dementia in print media and carer discourse.

En: *Sociology of Health & Illness*, 36(6), 885–901. <http://doi.org/10.1111/1467-9566.12122> (consultada 30/09/2016).

Sontag, Susan (2007). *Ante el dolor de los demás*. Madrid: Santillana ediciones generales, Alfaguara.

Taylor, Meg (Ed.) (2013). *Photos that changed the World*. Munich: Prestel Verlag.

Vera Poseck, Beatriz (2006). *Imágenes de la locura: la psicopatología en el cine*. Madrid: Calamar Ediciones.

Van House, Nancy A. (2011). Feminist HCI meets Facebook: Performativity and social networking sites. En: *Interacting with computers*, 23 (5), 422-429. http://www.academia.edu/7507760/Feminist_HCI_meets_Facebook_Performativity_and_social_networking_sites (consultada 30/09/2016).

Yanke, Rebeca (2014). Lo íntimo sigue siendo íntimo, mientras no se enseñe en la red, entrevista con Serge Tisseron en Diario El Mundo, 20/12/2014. <http://www.elmundo.es/espana/2014/12/20/54932019e2704ef17f8b4572.html> (consultada 13/12/2016).