

Opera di copertina

"Per tutto l'oro del mondo" ci riconduce a "La danza" di Matisse. Mentre l'artista francese vuole descrivere l'uomo calato nella natura e utilizza dei colori accesi per esprimere energia, armonia, positività e "Joie de vivre" (che per inciso è il titolo di un altro lavoro importante di Matisse), l'opera di Cervi Kervischer vuole rappresentare il sopravvento di una cultura, assemblata/composta da molteplici e differenti linguaggi, sulla natura. I personaggi di "Per tutto l'oro del mondo" risultano soltanto tre invece dei cinque de "La danza"; con ciò, l'Artista vuole sottolineare come l'armonia dell'Umanità si è interrotta, che non esiste più il cerchio vitale (vedi il "Giardino delle Delizie" di Lucas Cranach, esempio delle danze in cerchio di molte tradizioni e culture). Inoltre, i personaggi sono svuotati di energia vitalistica e appaiono diafani e trasparenti, espressione di quel vivere distaccato dalla natura, in uno spazio puramente astratto/simbolico, interrotti nel naturale fluire umano, alla ricerca di quell'oro perso nella notte dei tempi che rimanda alla famosa età dell'oro citata da molti filosofi incluso Platone.

Ci piace immaginare che questo semplice manuale possa divenire un abbecedario per una nuova conoscenza nella nuove cure palliative: nuovi orizzonti con nuovi saperi per un nuovo futuro.

€ 18,00



Siamo anime e corpi

a cura di Oscar Corli e Roberta Vecchi

Siamo anime e corpi

Altri orizzonti per le cure palliative

a cura di Oscar Corli e Roberta Vecchi



I CuraAutori di "Siamo Anime e Corpi" hanno riconosciuto nel quadro "Per tutto l'oro del mondo" di Paolo Cervi Kervischer gli elementi del titolo del testo laddove i corpi sono espressi nella loro consistenza, concretezza e volumetria ma al contempo trasformati in una fisicità impalpabile grazie alle pennellate di colore bianco che cancellano la loro materialità per lasciare spazio e far emergere una leggerezza e vaporosità che ci conduce all'astrazione dell'anima.

I tre personaggio emergono da uno sfondo fatto di lettere, parole, caratteri, simboli, monogrammi in un tutto confuso, apparentemente senza logica. E questo sfondo ben rappresenta questo libro, sommatoria di articoli, commenti, narrazioni, testimonianze, rimandi letterari e opere d'arte in un tutto apparentemente confuso che invece, al pari dell'intenzionalità dell'opera di Cervi Kervischer, rappresenta la cultura che consente quell'apprendimento e approfondimento che diventano ponte di giunzione tra l'Anima del Sanitario e l'Anima del Malato.

SIAMO ANIME E CORPI

Altri orizzonti per le cure palliative

a cura di

Oscar Corli e Roberta Vecchi

Gli SPONSOR

L'Associazione Amici Hospice Pineta è una onlus nata per aiutare i malati, adulti e minori, e i loro famigliari, nelle fasi avanzate di malattie non più responsive alle comuni terapie e che necessitano di Cure Palliative (C.P.) e/o Cure Palliative Pediatriche (C.P.P.). Queste consentono il raggiungimento della migliore qualità di vita residua possibile, senza prolungare né abbreviare l'esistenza e affermano il valore della vita.

L'Associazione Amici Hospice Pineta ha assunto come proprie le indicazioni della Legge 38 del 15.3.2010 "Disposizioni per garantire l'accesso nella rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore" e successive disposizioni e circolari emesse dal Ministero della Salute, e della recente Legge 217 del 22.12.2019 "Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento".

L'Associazione Amici Hospice Pineta è attiva nel

** sostenere i malati accolti presso Hospice della Casa di Cura Pineta del Carso di Duino-Aurisina, nelle loro piccole necessità e supportare emotivamente grazie alla preziosa disponibilità di volontari adeguatamente formati sui temi del fine vita (L.38/10 art.1);*

** supportare, anche economicamente, quei nuclei familiari che la malattia ha reso fragili;*

** acquistare presidi sanitari necessari per migliorare la qualità di vita dei malati ricoverati;*

** ottimizzare le condizioni di alloggio presso la struttura di accoglienza rendendola sempre più "casa";*

** divulgare la filosofia delle C.P. dell'adulto e del bambino attraverso incontri informativi aperti alla cittadinanza (L. 38/10 art 4);*

** migliorare la formazione dei sanitari che lavorano in questi peculiari ambiti attraverso il **Centro di formazione C.P. e C.P.P. "F. Visintin"** (L.38/10 art.8) attivo nell'organizzare convegni regionali e nazionali sui temi del fine vita*

sostenere il "Progetto Roxi**" nato per propagandare la cultura delle C.P. e C.P.P. nei paesi dell'Est Europa, sviluppando una bella collaborazione con sanitari della Polonia, Romania, Repubblica Slovacca, Albania e Bulgaria;*

** ideare e supportare i progetti culturali nazionali quali "**La Giornata della Psicologia in Cure Palliative**" e "**Psicologi Psicoterapeuti in Movimento**" che vede la partecipazione di psicologi e altri sanitari che operano nella rete di C.P. e C.P.P. che desiderano confrontarsi, acquisire nuove conoscenze e crescere insieme a questo giovane modello di cura.*

** sostenere la produzione di narrazioni – scientifiche volte alla divulgazione dei diritti del bambino/adolescente morente.*

La realizzazione del libro "Siamo anime e corpi. Altri orizzonti in cure palliative" è stata possibile grazie alla generosità del sig. Adriano Perini, qualificato fotografo triestino.

© TUTTI I DIRITTI RISERVATI

Prima edizione: ottobre 2021

Realizzazione editoriale:

Battello stampatore srls - Trieste

t. 040369556

battellostampatore@gmail.com

www.battellostampatore.com

In copertina: opera di Paolo Cervi Kervischer

ISBN 978-88-32109-58-0



Capitolo 11

La Fotografia tra MH e CP

DAVANTI AL DOLORE. MALATTIA E MORTE IN FOTOGRAFIA

di Davide Colombo

Nella letteratura artistica sul tema della morte in fotografia, sembra quasi inevitabile partire da quanto spiegato da Roland Barthes in *La camera chiara*: la fotografia ha sempre a che fare con la morte, poiché ha sempre a che fare con la dimensione del tempo. È una compressione del tempo: ogni fotografia è legata a un tempo già finito, che non è e non sarà più. Lo scatto fotografico – in particolare, il ritratto fotografico – è una micro-esperienza di morte:

*“Immaginariamente, la Fotografia (quella che io assumo) rappresenta quel particolarissimo momento in cui, a dire il vero, non sono né un oggetto né un soggetto, ma piuttosto un soggetto che si sente diventare oggetto: in quel momento io vivo una micro-esperienza della morte (della parentesi): io divento veramente spettro”*¹.

Dal momento che la fotografia preleva l’istante e lo rende perpetuo per preservarlo dallo scorrere del tempo e dalla perdita, la morte è condizione ontologica della fotografia:

*“In fondo, ciò che io ravviso nella foto che mi viene fatta (‘l’intenzione’ con la quale la guardo), è la Morte: la Morte è l’eidos di quella Foto”*².

Del resto, alle origini della fotografia, di una fotografia intesa come possibilità immaginifica e non solo come documentazione della realtà, c’è la fotografia di una morte, o meglio la messa in scena di una finta morte attuata da Hippolyte Bayard in *Le Noye* del 18 ottobre 1840³. Bayard si fotografa come un morto annegato nella Senna: il corpo abbandonato, esanime, appoggiato al muro e con gli occhi chiusi. Sul retro dell’immagine, a metà tra una lettera d’addio scritta di suo pugno e un resoconto cronachistico dell’evento luttuoso, attacca il governo francese per il mancato appoggio alla sua invenzione, che

1. R. Barthes, *La camera chiara. Nota sulla fotografia*, Einaudi, Torino, 1980 (ed. orig. 1980), p. 15.

2. Ivi, p. 17.

3. Le fotografie citate in questo saggio sono facilmente recuperabili online.

invece era stato riservato a Louis Daguerre.

Fotografia e morte sono due universi che hanno legami ontologici molto stretti, al di là che la morte sia il soggetto esplicito di una fotografia⁴:

*“Ogni fotografia è un memento mori. Fare una fotografia significa partecipare della mortalità, della vulnerabilità e della mutabilità di un’altra persona (o di un’altra cosa). Ed è proprio isolando un determinato momento e congelandolo che tutte le fotografie attestano l’inesorabile azione dissolvente del tempo”*⁵.

Le fotografie sono traccia, sono impronta di una realtà, di un tempo, di un’esperienza; diventano così veicolo del ricordo, della memoria. Ma non è detto che sia la fotografia della morte ad accendere il ricordo della vita. Dopo la morte della madre anziana, al termine della malattia durante la quale l’aveva accudita fino alla fine, Barthes, riordinando alcune fotografie della madre, constatò che non sempre era in grado di ritrovarla, e di riconoscerla; talvolta fugacemente, talvolta parzialmente. Alla fine, trovò l’essenza della sua identità – la sua dolcezza – in una fotografia molto vecchia e consunta che mostrava due bambini in piedi, sua madre di cinque anni e il fratello di sette anni.

Nel libro *Davanti al dolore degli altri* – dedicato alla rappresentazione fotografica del dolore e delle sofferenze causate dalle guerre e dell’orrore della morte, che è stato uno dei soggetti principali del fotogiornalismo novecentesco – Susan Sontag afferma che, nonostante tutto, ricordare è un atto etico:

*“Con nostro grande dolore, la memoria è l’unico legame che ci unisce ai morti. Pertanto, la convinzione che il ricordo sia un atto etico è profondamente radicata nella nostra natura di esseri umani, che sanno di dover morire e piangono la perdita di coloro che nel normale corso degli eventi muoiono prima – nonni, genitori, insegnanti e amici più vecchi. L’insensibilità e l’oblio sembrano andare di pari passo. Ma la storia ci offre segnali contraddittori riguardo al valore del ricordo nell’arco temporale molto più lungo della storia collettiva. C’è troppa ingiustizia nel mondo. E il troppo ricordare esaspera. Fare pace significa dimenticare. Per giungere a una riconciliazione è necessario che la memoria sia difettosa e limitata”*⁶.

Che sia il dolore degli altri (cari o sconosciuti, vicini o lontani) o il proprio,

4. Federica Muzzarelli, *Morire in fotografia*, in Eadem, *L’invenzione del fotografico. Storia e idee della fotografia dell’Ottocento*, Einaudi, Torino, 2014, pp. 179-181.

5. Susan Sontag, *Sulla fotografia. Realtà e immagine nella nostra società*, Einaudi, Torino, 1978 (ed. orig. 1973), p. 15.

6. Susan Sontag, *Davanti al dolore degli altri*, Nottetempo, Milano, 2021 (ed. orig. 2003), p. 132.

che sia il dolore per una malattia o per la morte (avvenuta o inevitabilmente annunciata), la fotografia perpetua nel tempo quell'evento e i sentimenti (anche profondamente diversi, compresa l'indifferenza e l'assuefazione) che esso suscita. Le immagini sono un invito a prestare attenzione, a riflettere, ad apprendere, a rielaborare, ma non offrono garanzia che ciò avvenga. Le variabili sono molte, e riguardano la sfera emotiva e razionale personale, tanto quanto quella storica, sociale e temporale. Le fotografie di un'atrocità possono suscitare risposte opposte: sgomento, disperazione, indifferenza, reazione. La fotografia non è solo documentazione del dolore, ma anche speranza di sopravvivenza, azione catartica.

Il tempo fa la sua parte. Il contesto fa la sua parte. Il luogo fa la sua parte. Le medesime fotografie di situazioni drammatiche e dolorose viste in una galleria d'arte, in un museo, presso un'associazione umanitaria o in un ospedale, nel chiuso della propria stanza o nell'album di famiglia, o pubblicate su un giornale oppure online, assumono un senso e un valore differenti. Come in un libro fotografico, la singola immagine assume il suo significato più profondo nella concatenazione delle immagini che vi sono selezionate e pubblicate, il luogo in cui il dolore viene reso pubblico e di cui si fa esperienza, influenza il meccanismo di relazione empatica o razionale che con esso si instaura. Come dice la stessa Sontag, alcune fotografie richiederebbero l'equivalente di uno spazio "*sacro*" in cui poterle guardare⁷. Frequenti, infatti, sono le lamentele e le accuse di immoralità e voyeurismo a quei compendi di realtà anestetizzata che la fotografia ci offre di eventi drammatici; un monito contro l'idea (o la presunzione) di fare esperienza a distanza della sofferenza degli altri. La fotografia, per l'ambiguità della sua stessa natura ontologica, infatti, è traccia della realtà e copia estrapolata da quella realtà. L'accusa di voyeurismo si salda con quella di estetizzazione. Quanto spesso si ritiene che le fotografie che raffigurano la sofferenza non dovrebbero essere belle, in quanto la bellezza sposterebbe l'attenzione dalla gravità del fatto rappresentato al medium in sé, compromettendo l'autenticità e il carattere documentario dell'immagine e dando addito a dubbi di manipolazione o inganno⁸. Tuttavia, sappiamo benissimo che la fotografia, anche quando rispetta i canoni stilistici di oggettività, impersonalità e schiettezza, non è il resoconto trasparente di un evento, ma il risultato di un'osservazione soggettiva, di un punto di vista, di una scelta.

7. Ivi, p. 137.

8. Ivi, pp. 38-39.

L'affiancare un exemplum fotografico accanto all'altro svela la variazione del modo di percepire e interagire con la coscienza del dolore, della malattia e della morte nel corso della storia. Tale consapevolezza metodologica dovrebbe mettere in luce e in guardia da assolutizzazioni e semplificazioni eccessive, tenendo ben presente la complessità dell'identità dell'immagine fotografica e della sua funzione comunicativa.

La fotografia *post mortem* in voga in epoca vittoriana e divenuta pratica abbastanza comune fino ai primi due decenni del Novecento in Europa⁹, rivela – al pari di certa letteratura del periodo – come la nostra percezione della malattia e della morte sia cambiata con il mutare del contesto sociale e culturale. Oggi, infatti, nella maggioranza dei casi, l'idea di fotografare le spoglie senza vita di un caro, è percepita come macabra e morbosa.

Nella società contemporanea industriale, a lungo, la malattia e la morte sono state rimosse come qualcosa da nascondere, ma, in realtà, da sempre sono sottoposte a un uso figurato e metaforico¹⁰. Nel mondo antico – nell'Iliade e nell'Odissea –, la malattia era una punizione soprannaturale, uno strumento dell'ira divina. Nell'Ottocento, l'idea romantica della malattia come espressione del carattere del malato si estese fino ad affermare che il carattere è la causa della malattia, che i malati sono responsabili della propria malattia. La psicologizzazione della malattia dà l'impressione di fornire un controllo su eventi come le malattie gravi. Ma la malattia non è una metafora. Tuttavia, l'uso metaforico della malattia dice molto di come la società interpreti (in un dato tempo) la malattia e il malato. Sontag evidenzia come la terminologia predominante nelle descrizioni del cancro sia tratta dal linguaggio bellico, e come la descrizione di un fenomeno, equiparandolo a un cancro, sia un incitamento all'aggressività e alla violenza¹¹.

Sebbene non sia propriamente una fotografia *post mortem*, la molto citata *Fading Away*, stampa combinata di cinque negativi realizzata da Henry Peach Robinson nel 1858, voleva mostrare quale avrebbe potuto essere l'aspetto di una giovane ragazza all'approssimarsi della morte: l'immagine è costruita su un sapiente equilibrio compositivo simmetrico, che vede alcuni famigliari al capezzale di una giovinetta morente e il padre, di spalle, che guarda oltre la

9. Si vedano Alberto Manodori Sagredo, *L'ultima posa. Il ritratto fotografico funerario 1850-1950 e il suo contesto funebre*, Universitalia, Roma, 2013; Mirko Orlando, *Fotografia post mortem*, Castelvechi, Roma 2013; Deborah Lutz, *Relics of Death in Victorian Literature and Culture*, Cambridge University Press, Cambridge, 2015.

10. Susan Sontag, *Malattia come metafora*, Nottetempo, Milano, 2020 (ed. orig. 1977).

11. Ivi, pp. 91 e 114.

finestra verso il paesaggio esterno e il cielo carico di nuvole – a riempire lo spazio simbolico al centro della fotografia –, secondo uno stilema tipicamente romantico. La scena è lo svelamento di un dolore privato, che, pur senza drammi o particolari cruenti e pervasa da una serenità o disillusione fatalistica diffusa, fu percepita come disturbante per la sua verità di dolore avvertibile e con cui identificarsi. La messa in mostra della morte non è certamente una novità – dalle maschere mortuarie alle rappresentazioni pittoriche tragiche e drammatiche –, ma è la “verità” visiva della fotografia che alimenta l’avverabilità del dolore per la morte di un caro. Si supera il limite della dimensione familiare, a cui era sempre stata legata la morte. La progressiva diffusione della fotografia *post mortem* in epoca vittoriana va di pari passo con il ruolo attivo assunto dalla famiglia nel prendersi cura del defunto (e della sua “bellezza”) e con la crescente volontà di avere immagini che definiscano il legame familiare. Nei suoi studi sugli atteggiamenti di fronte alla morte nella società occidentale, Philippe Ariès¹², evidenzia la nuova importanza attribuita al focolare domestico e alla sua relazione con la morte all’interno della società borghese della seconda metà dell’Ottocento. La fotografia *post mortem* serve a ricordare l’avvenimento, a preservarne l’immagine e a rinsaldare il legame affettivo. La famiglia, così, conserva l’immagine fedele e bella del caro defunto auspicando un ricongiungimento degli affetti; in molte immagini, infatti, i defunti vengono fotografati insieme ai familiari. Del resto, nella seconda metà dell’Ottocento, il contesto domestico e familiare favorì l’intensificazione della pratica della fotografia grazie all’abitudine a custodire le fotografie in album data dalla diffusione esponenziale delle *carte de visite* brevettate da Eugène Disdéri, che diedero un grande impulso al processo di democratizzazione e massificazione della fotografia nel XIX secolo.

Nella società borghese del periodo, la morte è attesa come liberazione dalle sofferenze della malattia per il raggiungimento della pace eterna; è intesa come “bella morte” e in molti casi i defunti vengono raffigurati in una posa naturale e semplice, immersi in un sonno profondo, come a negare il palesarsi della morte stessa, oppure con accanto oggetti della vita quotidiana. I bambini defunti sono fotografati distesi nella culla come se stessero dormendo, spesso in compagnia del giocattolo preferito.

Sebbene non amasse la pratica, preferendo delegarla agli assistenti o lasciarla ad altri studi fotografici, anche Nadar ha realizzato alcune fotografie

12. Cfr. Philippe Ariès, *Storia della morte in Occidente: dal medioevo ai giorni nostri*, Rizzoli, Milano, 1980.

post mortem, con risultati notevoli, come nel caso di Victor Hugo (1885), in cui viene messa in gioco tutta una tradizione iconografica mutuata dalla pittura: la luce che indora il volto assume un carattere spirituale e il candore delle vesti e del cuscino sottolineano l'incorruttibilità morale dello scrittore. Nel 1859 Nadar aveva realizzato più scatti della salma della poetessa e scrittrice Marceline Desbordes-Valmore, offrendo immagini opposte della morte: in un caso, Nadar sottolinea la sofferenza della malattia, nell'altro, invece, presenta la scrittrice come sopita in un sonno profondissimo, protetta dal focolare domestico.

La fotografia *post mortem*, quindi, si lega all'elaborazione del lutto, alla restituzione alla visibilità (cioè alla possibilità di offrirsi a uno sguardo) e alla condivisione pubblica di un'esperienza privata ma universale. La condivisione è una delle vie che può portare al passaggio catartico, all'elaborazione del lutto. L'immagine fotografica perpetua il ricordo del caro defunto, ma può anche favorirne il distacco attraverso un'oggettivazione altra rispetto la realtà di cui è copia. Tuttavia, le reazioni possono essere contrastanti, perché il "noi" che osserviamo è molto diversificato e non va dato per scontato. Nel 2006 Annie Leibovitz ha pubblicato il libro di grande successo *A Photographer's Life*¹³, in cui mescola fotografie di lavoro – comparse su "Rolling Stone", "Vanity Fair", "Vogue" o realizzate per le campagne pubblicitarie – con immagini personali, comprese quelle della sua vita con Susan Sontag, morta di leucemia nel 2004. La serie di scatti dedicati al periodo della malattia si conclude con l'immagine della scrittrice sul letto di morte: il cadavere con i capelli bianchi e corti, in un lungo vestito plissettato, pronto per la sepoltura nel cimitero di Montparnasse. La scelta di pubblicare queste fotografie fu duramente criticata dal figlio di Sontag, David Rieff, nel libro *Senza consolazione. Gli ultimi giorni di Susan Sontag*, etichettandole come "immagini carnevalesche della morte di una celebrità"¹⁴.

Alcuni fotografi, nel momento in cui la malattia, la morte e il dolore li hanno colpiti negli affetti personali o nella loro persona, hanno trovato nella fotografia lo strumento catartico che poteva fermare il processo di annichilimento, congelando quei corpi e quei volti destinati a scomparire. La fotografia colma un'assenza. Richard Avedon, Sally Mann, Nobuyoshi Araki, Eugene Richards, Annie Leibovitz, Robert Mapplethorpe, Hannah Wilke

13. Annie Leibovitz, *A Photographer's Life. 1990-2005*, Random House, New York, 2006.

14. David Rieff, *Senza consolazione. Gli ultimi giorni di Susan Sontag*, Mondadori, Milano, 2009, p.100.

hanno rivolto l'obbiettivo verso i propri cari o verso se stessi documentando malattia e morte.

Tra il 1967 e il 1973, Richard Avedon fotografa il padre in varie situazioni, con una frequenza che cresce nell'ultimo anno prima della sua morte a causa del cancro, testimoniando il progredire della malattia, ma, soprattutto, avviando un processo di riconoscimento dei reciproci sentimenti. Le fotografie scattate al Sarasota Memorial Hospital vedono gli elementi distintivi della situazione ospedaliera dissolversi nel bianco dell'immagine, per concentrarsi sull'espressività profonda del volto del padre.

Alla lotta contro il cancro da parte delle proprie mogli sono dedicati due lavori fotografici di Nobuyoshi Araki e di Eugene Richards. Dopo il più noto *Sentimental Journey* del 1971 dedicato alla luna di miele con la moglie, in *Winter Journey* (1989-1990)¹⁵ Araki documenta in maniera affettuosa e al contempo drammatica il decorso della malattia della moglie fino alla morte. Il libro *Exploding into Life*¹⁶, pubblicato nel 1986, tre anni dopo la morte della scrittrice Dorothea Lynch, affetta da un tumore al seno, comprende le fotografie scattate da Richards a partire dal 1978 e il testo autobiografico di Lynch sulla sua esperienza attraverso operazioni, chemioterapia, dolore e affetti. Il volume diviene comunicazione pubblica di un'esperienza privata di malattia e dolore, vissuta non nell'isolamento ma nella relazione, che è interna alla coppia, ma che si apre a una comunità più ampia di pazienti e ammalati, riconfigurando lo spazio istituzionale e formale di un ospedale. Pur procedendo parallelamente come due discorsi autonomi, le fotografie e i testi costruiscono un'intima relazione che rimanda a esperienze, emozioni e pensieri riconoscibili e condivisibili che conferiscono a chi soffre una dignità che reclama. Le fotografie e i testi diventano uno spazio in cui la conoscenza della malattia (e di se stessi nel decorso della malattia) prende forma, può essere comunicata e condivisa. Il progetto era nato come protesta contro la mancanza di informazioni e contro il silenzio attorno al cancro al seno: “*che cosa sembra una donna con un tumore al seno?*” si chiede Lynch. Richards documenta fotograficamente la mastectomia della moglie, le procedure di chemioterapia e le sue reazioni ai trattamenti, tanto quanto le storie di altri pazienti all'interno dell'ospedale. Sebbene a seguito delle resistenze delle autorità ospedaliere, il progetto originario di libro collettivo non fu realizzato, *Exploding into Life* fa di una storia personale e privata la fonte di un dialogo

15. Nobuyoshi Araki, *Sentimental Journey, Winter Journey*, Shinchosha, Tokyo, 1991.

16. Eugene Richards, Dorothea Lynch, *Exploding into Life*, Aperture, New York, 1986.

con gli altri pazienti di cancro o affetti da altre malattie¹⁷.

Il rendere pubblica una malattia risponde a una necessità di conoscenza e comunicazione, di verità e dignità. Talvolta con finalità provocatorie ed effetti polemici. Nel 1991 Oliviero Toscani utilizzò la versione a colori della fotografia di David Kirby morente a causa dell'Aids e attorniato dai suoi famigliari, scattata da Therese Frare nel 1990. La fotografia, richiesta dalla famiglia di Kirby per sensibilizzare l'opinione pubblica e mostrare la realtà concreta di una malattia di cui ben poco si parlava in quegli anni, fu pubblicata su "Life" nel novembre dello stesso anno. L'uso fatto da Toscani per lanciare una provocatoria campagna pubblicitaria per United Colors of Benetton mescolò comunicazione commerciale e denuncia sociale della scarsa attenzione che veniva data ai malati di Aids a causa dei pregiudizi legati alle modalità di contagio.

Affrontare anche le malattie infettive ed epidemiche, come l'Aids, spogliandole delle appropriazioni retoriche e delle ipocrisie sociali può aiutare a conoscere più a fondo la realtà della malattia e ad affrontarla con la necessaria consapevolezza. E il fotografo può farlo, rivolgendo la camera su stesso come fa Robert Mapplethorpe, che conclude quel diario per immagini che sono i suoi autoritratti – a partire dalle pose dandy della fine degli anni Sessanta – con una serie di scatti in cui il volto emaciato è scavato dall'Aids, oppure entrando con delicatezza nella quotidianità di sieropositivi e ammalati, come proposto da Gideon Mendel in *The Ward* (1993)¹⁸. In quell'anno Mendel trascorre alcune settimane fotografando i reparti Broderip e Charles Bell del Middlesex Hospital di Londra come parte del progetto *Positive Lives*: in un periodo in cui alto è il livello di stigmatizzazione e paura, quattro pazienti accettano di essere fotografati assieme a compagni, familiari e amici. Mendel documenta i trattamenti medici e molti aspetti della vita in reparto, fino a soffermarsi sull'intimità delle relazioni create tra medici, infermieri, pazienti e famigliari. L'impatto di questo lavoro sul proseguimento della sua produzione fotografica fu decisivo nel passare da un approccio fotogiornalistico tipico di molti lavori sullo stesso tema degli anni Novanta, come *A Broken Landscape* e *An Evolving Response* finanziati dal W. Eugene Smith Memorial Fund for Humanistic Photography, a quello da attivista visivo, alla base del progetto *Framing AIDS* avviato nei primi anni Duemila, con cui il fotografo offre ai

17. Cfr. Agnese Sile, *Exploring Intimacy in Collaborative Photographic Narratives of Breast Cancer*, in "Humanities", 9, n. 1: 27, <https://doi.org/10.3390/h9010027>

18. Gideon Mendel, *The Ward*, Trolley Books, Londra, 1993.

malati di Aids un luogo di condivisione delle loro storie con le loro parole e con le loro immagini.

Altrettanto dirette sono le fotografie di *The Julie Project*, in seguito raccolte da Darcy Padilla nel libro *Family Love, 1993-2014*¹⁹. La fotogiornalista americana ha documentato per quasi due decenni e senza alcuna censura, la vita di Julie Baird e della sua famiglia: un percorso fotografico crudo e doloroso, dalla California all'Alaska, che culmina con la morte della donna nel settembre del 2010 per Aids. Le immagini sono spesso abrasive e taglienti (forse fin troppo), nell'esibire la miseria di una vita che lotta per sopravvivere all'autodistruzione e alla malattia: un caso paradigmatico di una parte della società americana lasciata ai margini. In realtà lo sguardo sensibile e ravvicinato di Padilla fa emergere un'onesta compassione verso Julie, tale da renderla umana. Accorciare la distanza e abbattere il filtro divisorio tra fotografo e soggetto fotografato è, infatti, la via che ha permesso a diversi fotografi di registrare con grande profondità condizioni di vita marginali o devastate dalla malattia, restituendo loro dignità e riconoscimento sociale.

Nell'ambito della documentazione fotografica delle malattie mentali, oltre al pionieristico lavoro di Raymond Depardon presso l'ospedale psichiatrico di San Clemente a Venezia (1942)²⁰, in Italia, i ben noti lavori di Luciano D'Alessandro, *Gli esclusi* (1969)²¹ e di Carla Cerati e Gianni Berengo Gardin, *Morire di classe* (1969)²² – a cui negli anni sono seguiti altri reportage simili per soggetto e impostazione condotti da Gian Butturini (1973), Uliano Lucas (1975, 1978), Paola Mattioli (1975), Mimmo Jodice (1977), Emilio Tremolada (1975, 1977) – hanno mostrato al pubblico la realtà brutale e disumana dei manicomi e hanno svelato il condizionamento culturale attuato dalla fotografia psichiatrica avviata nell'Ottocento, che ha contribuito a creare lo stigma e il paradigma del folle, individuo da espellere dalla comunità²³.

“Se dunque originariamente il malato soffre della perdita della propria identità, l'istituzione e i parametri psichiatrici gliene costruiscono una nuova,

19. Darcy Padilla, *Family Love, 1993-2014*, La Martinière, Parigi, 2014.

20. Raymond Depardon, *San Clemente*, Centre National de la Photographie, Parigi, 1984.

21. Luciano D'Alessandro, *Gli Esclusi: fotoreportage da un'istituzione totale*, Ed. Il Diaframma, Milano, 1969; con un testo di Sergio Piro.

22. *Morire di classe. La condizione manicomiale fotografata da Carla Cerati e Gianni Berengo Gardin*, a cura di Franco Basaglia, Franca Basaglia Ongaro, Einaudi, Torino, 1969.

23. Cfr. Hrayr Terzian, *La fotografia psichiatrica*, in *Nascita della fotografia psichiatrica* (Venezia, Ca' Corner della Regina, 31 gennaio-8 marzo 1981), a cura di Franco Cagnetta, La Biennale di Venezia, Venezia, 1981, pp. 21-24.

attraverso il tipo di rapporto oggettivante che con lui stabiliscono e gli stereotipi culturali di cui lo circondano. Immesso in una realtà la cui finalità terapeutica si limita alla custodia della pericolosità della malattia, l'internato assume l'istituzione come proprio corpo, incorporando l'immagine di sé che essa gli impone. La malattia viene così a trasformarsi gradualmente in ciò che è l'istituzione psichiatrica e l'istituzione trova conferma alla validità dei suoi principi nel malato costruito secondo i suoi parametri. Il fatto, del resto, è dimostrato dalla perfetta rispondenza delle regole dell'organizzazione manicomiale a ciò che il paziente diventa, una volta ricoverato; tanto che sarebbe già sufficiente analizzare i paradigmi su cui procede la vita asilare, per conoscere esattamente il livello di spersonalizzazione e di degradazione morale cui giunge l'internato dopo un periodo di ospedalizzazione”²⁴.

Entrambi i progetti fotografici – realizzati da D’Alessandro tra il 1965 e il 1967 presso l’ospedale psichiatrico di Nocera Superiore, e da Cerati e Berengo Gardin nel 1968 negli ospedali psichiatrici di Gorizia, Colorno e Firenze – svelano la condizione di vuoto e di solitudine del malato all’interno dell’istituzione manicomiale che li esclude dal mondo per proteggere chi sta fuori, “i sani”, dalla follia. La discriminazione non è data solo dalla malattia, ma anche dalle condizioni economiche e sociali dei pazienti: il “matto” povero è dentro, il “matto” ricco è fuori. I fotografi entrano nell’intimità dei soggetti fotografati con cautela, attenti a non superare il limite sottile tra rivelazione e sfruttamento, tra compassione ed eccitazione pruriginosa. I fotografi ricostruiscono l’identità del malato mentale riconoscendogli dignità. Se la comunicazione con i malati è bloccata, le fotografie di D’Alessandro fanno parlare le mani che riescono a esprimere lo stato di abbandono, di disgregazione e di sopruso. Se il tema non è solo clinico, ma anche sociale, Berengo Gardin affianca alle fotografie di malati all’interno degli spazi degradati e squalidi degli ospedali psichiatrici e chiusi dietro a grate, inferriate o reti metalliche, immagini di realtà esterne – l’azione aggressiva di un poliziotto durante le manifestazioni del 1968 in Piazza San Marco a Venezia o l’apatia di una festa di giovani borghesi – che creano rimandi di senso per assonanza o contrasto. Le fotografie di Cerati e Berengo Gardin vengono montate all’interno del libro attraverso ripetizioni diversamente variate rendendo palese il senso di angoscia, svilimento e abbandono che pervade i luoghi, e dialogando con citazioni da testi letterari che evocano la degradazione dell’uomo da parte di altri uomini.

24. *Morire di classe*, cit., p.n.n.

Negli stessi anni, Diane Arbus, cercando di cogliere ciò che resiste sotto il mostruoso, cioè il nucleo inaccessibile di ogni individuo, si spinge nel mondo dei freaks, del perturbante e della follia. Tra il 1970 e il 1971 Arbus realizza la sua ultima serie *Untitled*²⁵ all'interno di diversi istituti per malattie mentali, in particolare a Vineland, nel New Jersey, rimaste a lungo inedite dopo il suo suicidio nel luglio 1971.

“I giochi, i travestimenti di Halloween delle donne giovani e vecchie, i loro lineamenti toccati dalla malattia, gli abiti, le maschere, prendono in questo contesto particolare il valore di un’ebbra danza funebre, impregnata di una comicità folle, di fronte alla quale ci ritraiamo come di fronte a uno spettacolo troppo autentico, indiscreto. Ci vergogniamo, ma non possiamo vincere l’impulso che ci obbliga a guardare. Lì, Arbus ritrovava una sorta di impossibile innocenza, di oblio del tempo e della morte”²⁶.

Le fotografie di Arbus mettono a nudo la complessità dello sguardo fotografico e l’ambiguità percepibile dall’osservatore. Il fatto che la non piena consapevolezza della propria condizione possa rendere “più facile” da parte dei malati di mente, l’esporsi in messe in posa che guardano direttamente la camera, suscita in chi guarda sensazioni contrastanti: li rende consapevoli della non neutralità dell’immagine fotografica e dell’impegno che viene richiesto a chi guarda, che non può essere uno spettatore passivo.

25. Diane Arbus, *Untitled*, Thames & Hudson, New York, 1995.

26. Stefano Chiodi, *Diane Arbus. Il banale leggendario*, in “Doppiozero”, 2011, <https://www.doppiozero.com/rubriche/27/201112/il-banale-leggendario-diane-arbus>.

Per sapere di più
Fotografia. Piccola Biblioteca tascabile

Lecture

- Sontag S., *Sulla fotografia. Realtà e immagine nella nostra società*, Einaudi, Torino, 1978
- Scharf A., *Arte e fotografia*, Einaudi, Torino, 1979
- Barthes R., *La camera chiara. Nota sulla fotografia*, Einaudi, Torino, 1980
- Lemagny J.C., Rouillé A. (a cura di), *Storia della fotografia*, Sansoni, Milano, 1988
- Galassi P., *Prima della fotografia. La pittura e l'invenzione della fotografia*, Bollati Boringhieri, Torino, 1989
- Schwarz H., *Arte e fotografia*, Bollati Boringhieri, Torino, 1992
- Krauss R., *Teoria e storia della fotografia*, Bruno Mondadori, Milano, 1996
- Signorini R., *Arte del fotografico*, Editore CRT, Milano, 2001
- Marra C., *Le idee della fotografia*, Bruno Mondadori, Milano, 2005
- Szarkowski J., *L'occhio del fotografo*, 5 Continents, Milano, 2007
- Lugon O., *Lo stile documentario in fotografia. Da August Sander a Walker Evans. 1920-1945*, Electa, Milano, 2008
- Gunther A., Poivert M. (a cura di), *Storia della fotografia*, Electa, Milano, 2009
- Zannier I., *Storia e tecnica della fotografia*, Hoepli, Milano, 2009
- Guadagnini G., (a cura di), *La Fotografia*, Skira, Milano, 2011-2014
- L'uomo in bianco e nero. Storie di fotografia*, "L'uomo nero. Materiali per una storia delle arti della modernità", n. 9, Mimesis Edizioni, Milano, 2012
- Manodori Sagredo A., *L'ultima posa. Il ritratto fotografico funerario 1850-1950 e il suo contesto funebre*, Universitalia, Roma, 2013
- Orlando M., *Fotografia post mortem*, Castelvecchi, Roma 2013
- Muzzarelli M., *L'invenzione del fotografico. Storia e idee della fotografia dell'Ottocento*, Einaudi, Torino, 2014
- Marra C., *Fotografia e arti visive*, Carocci, Roma, 2014
- Batchen G., *Un desiderio ardente: alle origini della fotografia*, Johan & Levi, Milano, 2014
- Sontag S., *Malattia come metafora*, Nottetempo, Milano, 2020
- Sontag S., *Davanti al dolore degli altri*, Nottetempo, Milano, 2021
- Cotton C., *La fotografia come arte contemporanea*, Einaudi, Torino, 2021

Davide Colombo

È Ricercatore di Storia dell'Arte Contemporanea presso l'Università degli Studi di Milano dove insegna Storia della fotografia.

I suoi studi si sono concentrati sul Novecento, con un particolare interesse per rapporti tra arte, critica militante e letteratura, e tra arte, scienze e tecnica, per le ricerche verbovisuali, nonché per la scultura. Particolare attenzione è rivolta allo studio dei rapporti internazionali, soprattutto tra Italia e Stati Uniti, per i quali ha ottenuto una fellowship della Terra Foundation for American Art (2014). Ha partecipato al progetto di ricerca Art in Translation. The Reception of US Art in European Art Writing in the Cold War Era, a cura di I.B. Whyte e C. Hopkins, University of Edinburgh.

Negli ultimi anni ha curato le seguenti mostre: "Eugenio Carmi. Appunti del nostro tempo. Opere storiche" (1957-1963) (Museo del Novecento, Milano, 2015-16) "Henry Moore", con C. Stephens (Terme di Diocleziano, Roma, 2015-16), "Manzù. Dialoghi sulla spiritualità", con Lucio Fontana e B. Cinelli (Castel Sant'Angelo, Roma e Museo Manzù, Ardea, 2016-17), "Lucio Fontana. Omaggio a Leonardo" (Museo del Novecento, Milano, 2019).

Tra le pubblicazioni più recenti si ricordano la monografia Lucio Fontana e Leonardo da Vinci. "Un confronto possibile" (2017) e il terzo numero della rivista online "Italian Modern Art" dedicato a Methodologies of Exchange: MoMA's "Twentieth-Century Italian Art" (1949) (2020), di cui è co-curatore.

Si è occupato di fotogiornalismo con approfondimenti su Lisetta Carmi (2018), e di fotografia di architettura e di paesaggio, con una particolare attenzione per Bruno Stefani (2021). Ha partecipato al progetto di ricerca "Paesaggio italiano. Dal secondo dopoguerra agli anni Settanta", Università degli Studi di Parma.

Indice

- 005 Prefazione
Guido Biasco
- 009 Premessa
LE CURE PALLIATIVE NUTRITE DI MEDICAL HUMANITIES
Sandro Spinsanti
- 015 Introduzione
UN BISOGNO ESPRESSO. ALTRI ORIZZONTI IN CURE PALLIATIVE
Roberta Vecchi e Oscar Corli
- 027 Capitolo 1
MEDICAL HUMANITIES IN CURE PALLIATIVE
E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE
Stefania Bastianello
- 037 Capitolo 2
UNA CURA SOBRIA, RISPETTOSA E GIUSTA FRA VITA E MORTE.
UN PONTE TRA MEDICAL HUMANITIES
E CURE PALLIATIVE
Andrea Gardini
- 051 Capitolo 3
INSEGNARE LE MEDICAL HUMANITIES.
DALL'INTERDISCIPLINARIETÀ
ALLA TRANSDISCIPLINARIETÀ NEI PROCESSI DI CURA
Federica Merlo e Roberto Malacrida
- 057 Capitolo 4
COME LE FORME ARTISTICHE POSSANO RENDERE COMPLETO
L'INCONTRO BIOGRAFICO IN CURE PALLIATIVE E NEI PERCORSI
DI MALATTIA
Silvana Selmi
- 077 Capitolo 5
LA MORTE, L'ARTE E LA BELLEZZA
Oscar Corli
- 082 RACCONTI D'AMORE
Disegno di Paolo Cervi Kervischer

- 083 Premessa 2
ARTE E EMOZIONI
Marianna Accerboni e Roberta Vecchi
- 091 Capitolo 6
L'Arte visiva tra MH e CP
L'OSSERVAZIONE DELL'ARTE PER NUOVI APPROCCI DI CURA
Vincenza Ferrara
- Per saperne di più
Arte visiva. Piccola Biblioteca tascabile
Vincenza Ferrara
- il Pittore
Io, vagando tra pensieri e pensieri
VERSO UN NUOVO UMANESIMO DI VITA
Paolo Cervi Kervischer
- 111 Capitolo 7
Il Cinema tra MH e CP
DALLO SCHERMO ALLA CURA.
Matteo Asti
- Per saperne di più
Cinema. Piccola Biblioteca tascabile
Matteo Asti
- 129 Capitolo 7 bis
Il Cinema tra MH e CP
BIOETICA CLINICA, CINEMA E CADUCITÀ
Paolo Cattorini
- Per saperne di più
Cinema ed Etica. Piccola Biblioteca tascabile
- 139 Capitolo 7 ter
Il Video tra MH in CP
LA VERITÀ DELLE DECISIONI
Manuele Cecconello
- Per saperne di più
Video. Piccola Biblioteca tascabile
Manuele Cecconello

il Regista
Io, vagando tra pensieri e pensieri
PAGINE DAL DIARIO DI PREPARAZIONE DI UN FILM
Enrico Pau

il Videomaker
Io vagabondo tra pensieri e pensieri
FOGLI SENZA SENSO
Un papà come gli altri

161 Capitolo 8
La Danza tra MH e CP
TRASFORMARE IL VUOTO. L'ESPERIENZA DELLA MORTE
NEL BALLETTTO
Federica Scaringello

Per saperne di più
Danza. Piccola Biblioteca tascabile
Federica Scaringello

l'Esteta di Danza
Io, vagando tra pensieri e pensieri
QUELLA DANZA CHE SA IMMAGINARE E LENIRE IL FINIS VITAE
Marinella Guatterini

177 Capitolo 9
Il Diritto tra MH e CP
PILLOLE GIURIDICHE SULLA FRAGILITÀ DEL MORENTE
Michela del Vecchio e Daniela Infantino

Per saperne di più
Diritto. Piccola Biblioteca tascabile
Michela del Vecchio e Daniela Infantino

il Giurista
Io, vagando tra pensieri e pensier.
DOLORE, FRAGILITÀ E STRATEGIE
Paolo Cendon

197 Capitolo 10
La Filosofia tra MH e CP
FILOSOFIA E CURE PALLIATIVE.
LA DIMENSIONE UMANA DELLA FASE TERMINALE
Corrado Viafora

Per saperne di più
Filosofia. Piccola Biblioteca tascabile
Corrado Viafora

La Filosofa
Io, vagando tra pensieri e pensieri
IL FINE VITA NELLA RIFLESSIONE CRITICA SUL DIRITTO
Patrizia Borsellino

211 Capitolo 11
La Fotografia tra MH e CP
DAVANTI AL DOLORE DEGLI ALTRI. MALATTIA E MORTE IN
FOTOGRAFIA.
Davide Colombo

Per sapere di più
Fotografia. Piccola Biblioteca tascabile
Davide Colombo

la Fotografa
Io, vagando tra pensieri e pensieri
UN DIALOGO INTERIORE, TRA FOTOGRAFIA E POESIA
Donatella D'Angelo

Per sapere di più
Fotografia. Piccola Biblioteca tascabile
Donatella D'Angelo

il Fotografo
Io, vagando tra pensieri e pensieri
GIOCO NEL TEMPO
Elio Ciol

il Fotografo
Io, vagando tra pensieri e pensieri
OLTRE
Francesco Zizola

243 Capitolo 12
La Letteratura nelle MH in CP
A PROPOSITO DI CURE PALLIATIVE
Marco Veglia

Per saperne di più
Letteratura. Piccola Biblioteca Tascabile
Marco Veglia

la Poetessa
Io, vagando tra pensieri e pensieri
SIBILLARE LA GEOMETRIA
Cettina Calìò

lo Scrittore
Io, vagando tra pensieri e pensieri
LE PAROLE PER UNA VITA
Pino Roveredo

lo Scrittore
Io, vagando tra pensieri e pensieri
VENERE
Andrea Vitali

259 Capitolo 13
La Musica tra MH e CP
RIFLESSIONI DELLA MUSICA SULLA VITA E LA MORTE
Guido Salvetti

Per saperne di più
Musica. Piccola Biblioteca Tascabile
Guido Salvetti

IL Musicista
Io, vagando tra pensieri e pensieri
LA "FINE" DELLA MUSICA
Roberto Prosseda

274 ASCOLTO "GRAZIE ALLA VITA"
Liliana