



Testo curatoriale

## KINGDOM OF THE ILL:

Tematiche emergenti sull'accessibilità in arte

di Sara Cluggish e Pavel S. Pys'

Gli ultimi anni dall'inizio della pandemia di covid-19 hanno messo in primo piano molte questioni relative alla salute e alla malattia. La nuova epidemia di coronavirus non solo ha influenzato i dibattiti sulle dimensioni nazionali, finanziarie, politiche e ideologiche dell'assistenza sanitaria, ma ha anche dato forma alle nostre esperienze personali su come riceviamo e forniamo assistenza, su come proteggiamo lo spazio personale grazie al distanziamento sociale e su come decidiamo se condividere o meno lo spazio fisico con gli altri e le altre. Per coloro che si identificano come malati o disabili, in genere questo isolamento fisico e l'iperconsapevolezza del proprio corpo sono la norma, non l'eccezione. Riflettendo su questo cambiamento nell'opinione pubblica, la scrittrice e artista Johanna Hedva ha scherzosamente commentato: "Trovo buffo che nel 2020 ci comportiamo tutti come se la malattia fosse un'esperienza completamente estranea, del tutto nuova (...) e invece siamo noi che la costringiamo a questo esilio, a questa esclusione (...) e penso che siano tutte stronzate. Tutti si ammalano. Fa parte dell'essere vivi" [1]. La malattia non è uno stato specifico dell'essere o un momento nel tempo, ma un continuum. Il titolo della nostra mostra – *Kingdom of the Ill* – richiama il saggio *Malattia come metafora* (1978) della scrittrice e attivista politica americana Susan Sontag, e in particolare il suggerimento di Sontag che ognuno di noi abbia una doppia cittadinanza, una nel regno dello star bene e l'altra nel regno dello star male, e che in un momento o nell'altro dobbiamo identificarci con una di queste. L'idea che ciascuno di noi possa mai raggiungere veramente lo stato ideale di produttività "sana" promosso dal capitalismo è una falsità. Nel tracciare il binario che separa questi due "regni", ci opponiamo alla demarcazione di Sontag e vogliamo invece attirare l'attenzione sui modi in cui lo stare bene è diventato un obiettivo impossibile nel capitalismo avanzato [2]. Come hanno affermato gli economisti Raj Patel e Jason W. Moore: "Chiedere che il capitalismo paghi l'assistenza equivale a chiedere la fine del capitalismo" [3].

*Kingdom of the Ill* nasce dalla constatazione che negli ultimi dieci anni artisti e artiste hanno sempre più sposato le proprie diagnosi, portando al pubblico la loro esperienza e chiedendo uno spazio aperto e trasparente per il discorso sulla salute e sulla malattia. Seguendo il loro esempio, molte istituzioni artistiche si sono gradualmente spostate verso una programmazione sui temi della malattia e della salute [4], indagando i concetti normativi con cui definiamo ciò che costituisce un corpo "sano". Mostre e programmi pubblici hanno sollevato domande quali: qual è il nostro ruolo in quanto consumatori e consumatrici di farmaci tradizionali e di terapie naturali? In che modo la devastazione ambientale e l'inquinamento possono influire sulla nostra salute? Quali progressi nella



tecnologia e nella speculative fiction hanno modificato gli scenari in materia di malattia e di benessere?

Nella sua conferenza performativa del 2018 *The Art of Dying or (Palliative Art Making in the Age of Anxiety)*, la regista Barbara Hammer ha parlato di questo cambiamento nell'ambito della propria esperienza di convivenza con un cancro allo stadio avanzato: "Tutti noi – artisti e artiste, curatori e curatrici, funzionari e funzionarie e amanti dell'arte – stiamo evitando uno dei temi più potenti che sia possibile affrontare. Sono felice di constatare che di recente alcune organizzazioni stanno progettando seminari sulla salute, la malattia, la morte e il morire, e che artisti e artiste escano finalmente allo scoperto, superando la paura di dichiararsi malati" [5]. Se da un lato l'argomento ha acquisito visibilità, dall'altro è diventato dolorosamente evidente che nelle istituzioni artistiche mancano le infrastrutture o i mezzi finanziari per sostenere le modalità di lavoro di artisti e artiste che si identificano come malati cronici o crip [6], nonostante desiderino sostenere le opere d'arte che realizzano. L'onere ricade spesso sugli artisti e le artiste e di conseguenza molti e molte hanno condiviso online i loro *access rider* [7], cioè le loro richieste personali in tema di accessibilità. Questi documenti personalizzabili delineano le esigenze di una persona disabile con l'obiettivo di creare una "inti - mità dell'accessibilità", espressione definita dall'attivista legale Mia Mingus come "quella sensazione sfuggente e difficile da descrivere di quando qualcun altro 'capisce' le tue esigenze di accessibilità" [8]. Forniti all'inizio di un rapporto di lavoro, gli *access rider* possono aiutare artisti e artiste a definire e tutelare parametri di retribuzione equa, tempistiche di progetto, assistenti personali, assistenza all'infanzia, specificità alimentari e dietetiche, requisiti di viaggio e alloggio, esigenze di mobilità e accessibilità del luogo o dell'evento. Inoltre, consentono loro di definire come e a chi rendere nota la loro disabilità o malattia e li proteggono dal dover comunicare e ri-comunicare in maniera estenuante le loro necessità. Grazie a questa pratica, l'onere si sposta dall'artista all'istituzione, e il museo deve riflettere su pratiche di lavoro ormai consolidate e adattarsi a nuove procedure. Come spesso accade, artisti e artiste si sono fatti carico di portare avanti questo lavoro prima delle istituzioni: nel 2019, l'artista e scrittrice Carolyn Lazard ha pubblicato *Accessibility in the Arts: A Promise and a Practice*. Questa serie di strumenti, disponibile gratuitamente, definisce dei percorsi per le piccole organizzazioni artistiche non profit, per facilitare e sostenere le relazioni con artisti e artiste e toccare i temi delle barriere e delle opportunità. All'interno di questa guida, Lazard arriva sinteticamente al nocciolo della questione affrontando il discorso del rapido progresso intrapreso da artisti e artiste e la lentezza delle istituzioni: "C'è spesso una discordanza stridente tra il desiderio di un'istituzione di rappresentare le comunità emarginate e il totale disinteresse per l'effettiva sopravvivenza di quelle stesse comunità" [9]. *Carried & Held* (dal 2012) di Park McArthur è un'opera d'arte ingannevolmente semplice: un elenco che nel formato somiglia a una didascalia museale, in cui sono nominate tutte le persone che hanno sollevato McArthur, che usa una sedia a rotelle perché soffre di una malattia neuromuscolare degenerativa. Amicizia, comunità, reti di assistenza, aiuto reciproco: queste fatiche collettive sono al centro di ciò che ha stimolato un cambiamento nel discorso sulla malattia, l'abilismo e l'inclusività. Le mostre, i programmi pubblici, le pubblicazioni e i

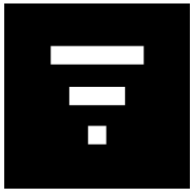


workshop di collettivi di artisti e artiste – tra cui Canaries, Feminist Healthcare Research Group, Pirate Care, Power Makes Us Sick e Sickness Affinity Group – hanno sollevato il problema – ma sulla negazione di accessibilità per malati e disabili, dimostrando come questo problema sia collegato non solo con il concetto di abilità ma anche di razza, genere, sessualità e classe. Galvanizzato da precedenti storici – in particolare da gruppi come ACT UP, Art Workers' Coalition e, più recentemente, W.A.G.E. e Decolonize This Space – il lavoro di molti artisti, artiste e collettivi qui citati si intreccia con l'attivismo e con una vera e propria richiesta di maggiore trasparenza, equità, in – infrastrutture di supporto e cambiamenti sistemici, sia all'interno sia all'esterno del mondo dell'arte. Grazie a modelli di adesione flessibili che possono funzionare in parte come gruppo di supporto, in parte come rete di attivisti e attiviste, e (in alcuni casi) come collettivo artistico, molti gruppi si sono concentrati su proteste e boicottaggi davanti al pubblico, oltre che sulle raccolte di fondi per mutuo soccorso.

Dal 2017, l'artista Shannon Finnegan ha prodotto due versioni della sua installazione interattiva *Anti-Stairs Club Lounge*, che è una reazione all'inaccessibilità dei siti architettonici: il Wassail Project Space (un programma di residenze per artisti e artiste) a Maxon Mills (2017–18) e il “Vessel” progettato da Thomas Heatherwick a New York. In quest'ultima situazione, insieme a una serie di partecipanti disabili e non, Finnegan ha protestato contro la struttura, chiedendo una “Anti-Stairs Club Lounge”, una clublounge senza scale, permanente con un budget da 150 milioni di dollari (equivalente all'intero budget della struttura). Questi luoghi hanno presupposto – strettamente abili, proprio come le modalità di fruizione delle mostre e di accesso agli spazi museali, e artisti come Finnegan sono quindi voci cruciali nel dimostrare come questi luoghi debbano cambiare, per garantire un accesso equo.

Nel 2020 diverse persone disabili, malate croniche e immunodepresse si sono riunite per creare il CRIP Fund, con l'obiettivo specifico di ridistribuire i fondi donati a quelle stesse comunità colpite dalla pandemia di covid-19. Iniziative di mutuo soccorso come il CRIP Fund (e il lavoro del collettivo Sick in Quarters) rendono dolorosamente evidente la necessità per artisti e artiste di ricorrere all'azione collettiva di fronte all'inadeguatezza dei sistemi sanitari statali e di quella mostruosità che conosciamo come complesso medico industriale. In *The Hologram* (2020), che illustra una visione di assistenza rivoluzionaria incentrata su reti sanitarie femministe virali e peer-to-peer, l'artista Cassie Thornton lamenta proprio questa sensazione di sentirsi in trappola: “Non la vediamo come una scelta, perché ci sembra impossibile sacrificare l'accesso ai nostri mezzi di sopravvivenza sotto il capitalismo della finanza, e fare un'esperienza totalmente nuova di collettività, cura e aiuto reciproco abbandonando l'idea di poter diventare soggetti capitalisti di successo” [10].

Questi tentativi procedono parallelamente ai grandi movimenti sociali – la resa dei conti razziale, la mobilitazione intorno al debito studentesco, il movimento #MeToo, la difesa del clima, le continue richieste che le aziende affrontino le loro responsabilità – che cercano di annullare le continue ingiustizie e violenze, molte delle quali seminate dalla logica del capitalismo che perpetua l'avidità affamata di



profitto, la divisione e l'indebitamento. Con molte di queste attività gestite dalla base, emerge una domanda pertinente: quando vedremo un cambiamento significativo? In che modo i discorsi sulla salute e sulla malattia influiscono sul più ampio dibattito sociale? Per le istituzioni artistiche: l'occhio museale itinerante sposterà presto la sua fugace attenzione altrove?

Nel febbraio 2022 è stato annunciato lo scio - glimento della Purdue Pharma e il pagamento di 6 miliardi di dollari per risolvere le cause legali legate all'emergenza oppioidi. L'azienda, di proprietà della miliardaria famiglia Sackler, è responsabile della produzione e del marketing aggressivo dell'OxyContin: un oppioide che crea forte dipendenza, prescritto a milioni di pazienti che soffrono di disturbi secondari. L'artista Nan Goldin e le attività di P.A.I.N. (Prescription Addiction Intervention Now) [11] hanno svolto un ruolo di sensibilizzazione dell'opinione pubblica sulla complicità di Purdue Pharma nell'emergenza oppioidi, nonché sugli sforzi sfacciati dei Sackler di sfruttare l'imponente sostegno filantropico da loro elargito a istituzioni artistiche come mezzo per rifarsi una reputazione e riciclare il loro denaro [12].

Tra il 2018 e il 2019, Goldin e P.A.I.N. hanno inscenato proteste e dimostrazioni "die-in" (in cui i partecipanti si sdraiavano sul pavimento, apparentemente senza vita) presso i musei che avevano accettato donazioni dai Sackler: il Guggenheim, gli Harvard Art Museums, il Museo del Louvre, il Metropolitan Museum, lo Smithsonian e il Victoria & Albert Museum. Riempiendo quegli spazi di finti flaconi di OxyContin, foglietti di ricette mediche e striscioni con slogan come "Shame on Sacklers", Goldin e il P.A.I.N. hanno portato la questione all'attenzione della coscienza sociale. Sebbene sia stata certamente una vittoria giudiziaria, la sentenza ha in definitiva protetto i Sackler, che sono stati assolti da ogni responsabilità e continuano a essere una delle famiglie più ricche degli Stati Uniti. Come ha detto Goldin a proposito della sentenza: "Osservare il lavoro di questo tribunale è stata una vera e propria lezione sulla corruzione di questo Paese, i miliardari e le miliardarie hanno un sistema giudiziario diverso da tutti noi e possono uscirne indenni" [13].

Le attività del P.A.I.N. riguardano tanto l'emergenza oppioidi quanto, più in generale, la salute e la condizione delle strutture di finanziamento delle arti. I Sackler sono solo uno dei tanti donatori la cui ricchezza, negli ultimi anni, è stata sottoposta a un maggiore controllo. Liberate Tate, un collettivo artistico che mira a "liberare l'arte dal petrolio", nel 2017 è riuscito a costringere il museo a recidere i propri legami con la British Petroleum (bp), mentre nel 2019 le proteste di Decolonize This Space hanno contribuito a far sì che Warren Kanders – la cui azienda Safariland produce granate lacrimogene che sono state usate contro migranti al confine tra Stati Uniti e Messico – si dimettesse dal consiglio di amministrazione del Whitney. L'aumento delle rese dei conti con la filantropia tossica è sintomatico del momento attuale: la salute dei nostri musei, e per estensione delle nostre istituzioni, dipende dal modo in cui rimediamo ai mali del capitalismo e abbracciamo invece equità, giustizia e rappresentanza. Come si suol dire, "seguì i soldi", e infatti non c'è da stupirsi che i cambiamenti più evidenti si stiano verificando a livello di donazioni. Tuttavia c'è ancora molto lavoro da fare,



ben oltre la semplice garanzia di offrire rappresentanza a chi si identifica come malato o disabile. Sebbene la pandemia di covid-19 ci abbia spinto a riconsiderare i confini tra “sani” e “malati” come labili, sfumati o semplicemente falsi, potremmo renderci conto che il cambiamento necessario è molto più profondo. Tutte le forme istituzionali – artistiche e non solo – sono raramente agili e scattanti, eppure è necessario un cambiamento che vada dritto al cuore della maniera in cui sono finanziate, di chi assume il personale e delle pratiche di accessibilità progettate per le comunità di cui sono al servizio. Oltre a questo, dobbiamo imparare nuovi vocaboli, modi di comunicare e di prenderci cura gli uni degli altri – solo così potremmo avvicinarci alla sensazione, come ha detto Mia Mingus, di “capire” le esigenze di accessibilità altrui.

[1] Nwando Ebizie, conduttrice, “The Mediated Body”. For *All I Care*, stagione 1, episodio 1, BALTIC Center for Contemporary Art, <https://baltic.art/whats-on/podcasts/for-all-i-care>.

[2] Tanto per chiarire, non stiamo in alcun modo suggerendo l'eliminazione della distinzione tra coloro che si identificano come abili o disabili. Rifiutiamo invece la distinzione secca proposta da Sontag e il suo caratterizzare la malattia come “lato notturno della vita” o “cittadinanza più onerosa”. Rifiutiamo la possibilità di separare salute e malattia e rifiutiamo le connotazioni simboliche delle definizioni che lei utilizza per descrivere la malattia (Vedi Sontag, Susan. *Malattia come metafora*, Einaudi, Torino, 1979).

[3] Jason W. Moore e Raj Patel, *Una storia del mondo a buon mercato: guida radicale agli inganni del capitalismo*, Feltrinelli, Milano, 2018, p. 172.

[4] Ecco una piccola selezione: *Sick Time, Sleepy Time, Crip Time: Against Capitalism's Temporal Bullying*, efa Project Space New York (2017), poi esposta al Bemis Center for Contemporary Arts (2018) e al Red Bull Arts Detroit (2019); *I wanna be with you everywhere*, Performance Space New York (2019); *When the Sick Rule the World*, Gebert Stiftung für Kultur, Rapperswil (2020); *CRIP TIME*, Museum Für Moderne Kunst Frankfurt (2021); *Take Care: Art and Medicine*, Kunsthaus Zürich (2022).

[5] Barbara Hammer, *The Art of Dying or (Palliative Art Making in the Age of Anxiety)*, The Whitney Museum of American Art, 10 ottobre 2018, <https://whitney.org/media/39543>.

[6] Lauryn Youden dà questa definizione di “crip” nell'opuscolo - Io della sua personale del 2020 *Visionary of Knives* presso Künstlerhaus Bethanien, Berlino: “Crip è una parola che molte persone nel campo degli studi sulla disabilità e le comunità di attivisti e attiviste usano non solo per riferirsi a persone disabili, ma anche alla cultura intellettuale e artistica che sta nascendo da queste comunità. ‘Crip’ è l'abbreviazione di ‘cripple’, storpio, parola che è stata ed è usata come insulto verso le persone disabili, ma di cui queste si sono riappropriate come termine da usare all'interno della categoria con un significato di emancipazione e solidarietà”. Carrie Sandahl (2003) è stata tra le prime a sottolineare il potenziale sociale e politico della parola crip, e la descrive come un termine fluido e in continuo mutamento “che si espande a includere non solo persone con delle disabilità fisiche, ma anche persone con disabilità mentali e sensoriali”. (Vedi Alison Kafer, *Feminist Queer Crip*, Bloomington, Indiana University Press, 2013).

[7] Johanna Hedva, “Hedva's Disability Access Rider” Tumblr Blog. 22 agosto 2019, <https://sickwomantheory.tumblr.com/post/187188672521/hedvas-disability-access-rider>; Leah Clements; Alice Hatrick e Lizzy Rose. Sito web Access Docs for Artists. 26 marzo 2019. <https://www.accessdocsforartists.com/>.

[8] Mia Mingus, “Access Intimacy: The Missing Link” *Leaving Evidence*, 5 maggio 2011. <https://leavingevidence.wordpress.com/2011/05/05/access-intimacy-the-missing-link/>

[9] Carolyn Lazard, “Accessibility in the Arts: a Promise and a Practice”, *Common Field and Recess*, 25 aprile 2019, <https://www.commonfield.org/projects/2879/accessibility-in-the-arts-a-promise-and-a-practice>.

[10] Cassie Thornton, *The Hologram: Feminist, Peer-to-Peer Health for a Post-Pandemic Future*, Londra, Pluto Press, 2020 disponibile online: <https://vagabonds.xyz/the-hologram/>



[11] Prescription Addiction Intervention Now (“Intervento ora contro la prescrizione di sostanze che danno dipendenza”).

L'acronimo P.A.I.N significa in inglese “dolore”.

[12] Taylor Dafoe, “They Are Going to Stand by Us: Text Messages Between Members of the Sackler Family Show How They Leveraged Their Museum Philanthropy Into Positive pr”. *Artnet News*, 20 dicembre 2022,

<https://news.artnet.com/art-world/sackler-family-text-messages-museums-1933901>

[13] Nan Goldin citata da Sara Jones, “It’s a Real Lesson in the Corruption of This Country. Anti-Sackler activist Nan Goldin on the Purdue Pharma bankruptcy settlement”. *New York Magazine*, 1 settembre 2021.

<https://nymag.com/intelligencer/2021/09/nan-goldin-onpurdue-pharma-sackler-settlement.html>.