



Imágenes de la (des)memoria

Narrativas visuales autorreferenciales del Alzheimer en Barcelona

Tesis de máster en Antropología y Etnografía
Tutor: Dr. Joan Bestard Camps
Universitat de Barcelona
Rebeca Pardo Sainz

Imágenes de la (des)memoria: narrativas visuales autorreferenciales del Alzheimer en Barcelona

Tesis de máster en Antropología y Etnografía
Tutor: Dr. Joan Bestard Camps
Universitat de Barcelona
Rebeca Pardo Sainz

AGRADECIMIENTOS

Mi más sincero agradecimiento al Dr. Joan Bestard por su atención, guía y buenos consejos a lo largo de los dos años de máster y, especialmente, por su inestimable ayuda en la elaboración de este trabajo. Nuestras sesiones de tutoría y sus comentarios a mi trabajo han supuesto, sin duda, uno de los aprendizajes más valiosos en este máster: ha sido un privilegio poder trabajar con él.

Gracias también a todos los demás profesores del máster que me han ofrecido su tiempo, bibliografía y críticas constructivas con los que este proyecto ha ido evolucionando, especialmente al Dr. Alberto López Bargados que me ha orientado en el área de exclusión social.

A todos los investigadores del CSIC que me han acogido, escuchado y orientado en mi estancia en el Instituto de Historia de la Ciencia, especialmente a la Dra. Carmen Ortiz por la generosidad con la que compartido conmigo su tiempo, por todas las molestias que se ha tomado para hacer que la estancia en Madrid fuera útil y, sobre todo, por las sesiones de trabajo en las que salí siempre cargada de ideas, y al Dr. Rafael Huertas por su inestimable ayuda para comprender la historia de la psiquiatría y el contexto médico.

Gracias a JM Miguelena, Montse Morcate, Albert Solé, Carla Subirana y a los alumnos que han formado parte de esta investigación por su tiempo, sus palabras y sus obras.

A mi familia, amigos, alumnos y compañeros de trabajo, por su paciencia, comprensión y apoyo.

A mi abuela Basi, sin cuyo Alzheimer nada de esto se hubiera cruzado en mi camino, y a mi madre, que cuidándola en casa nos dio una gran lección de vida.

INDICE

INDICE	3
1. PALABRAS CLAVE	1
2. RESUMEN	1
3. INTRODUCCIÓN	1
3.1 ORÍGENES DE LA INVESTIGACIÓN	3
3.2 HIPOTESIS DE TRABAJO	5
3.3 PRIMERAS DECISIONES TOMADAS CON RESPECTO AL TRABAJO DE CAMPO, LA OBSERVACIÓN PARTICIPANTE Y LAS ENTREVISTAS	6
3.4 PUBLICACIONES, JORNADAS, CONGRESOS, CONFERENCIAS Y ESTANCIAS EN CENTROS DE INVESTIGACIÓN REALIZADAS DURANTE EL MÁSTER Y LA ELABORACIÓN DEL TFM	8
4. MARCO METODOLÓGICO	8
4.1 OBSERVACIÓN PARTICIPANTE Y ENTREVISTAS ETNOGRÁFICAS A AGENTES/ACTORES SOCIALES IMPLICADOS EN LA TEMÁTICA ABORDADA.	9
4.2 TRABAJO DE SÍNTESIS EN TORNO A LOS PRINCIPALES RESULTADOS DE LA APLICACIÓN DE LOS MÉTODOS DE INVESTIGACIÓN DE ANTROPOLOGÍA Y ETNOGRAFÍA AL PROYECTO	11
5. MARCO TEÓRICO Y CONCEPTUAL	12
5.1 CONTEXTO FILOSÓFICO, TEÓRICO Y ARTÍSTICO	12
5.1.1 NEGACIÓN DE LA HISTORIA Y DEL PROGRESO	13
5.1.2 CAÍDA DE LAS GRANDES METANARRATIVAS O METARRELATOS	15
5.1.3 MODERNIDAD, POSMODERNIDAD, HIPERMODERNIDAD...	18
5.2 LA IMAGEN (FIJA O EN MOVIMIENTO) EN LA ERA DE LAS REDES SOCIALES	23
5.3 HISTORIA Y CONTEXTO DE LA PSIQUIATRÍA Y LA MEDICINA	30
5.3.1 LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y SUS CUIDADORES	39
5.3.2 LA REPRESENTACIÓN DE LA LOCURA: VALORACIÓN DE LAS OBRAS EN SU CONTEXTO	47
6. ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS Y EL TRABAJO DE CAMPO	59
6.1 DEVOLVIENDO CUIDADOS: PARENTESCO, MUTUALIDAD Y RECIPROCIDAD	59
6.2 INDIVIDUAL, DIVIDUAL Y COMUNITARIO	67
6.3 CUESTIONES IDENTITARIAS	75
6.4 ABYECCIÓN VISUAL VS ESTIGMATIZACIÓN Y EXCLUSIÓN SOCIAL	80
6.5 ÍNTIMO, PRIVADO... Y PÚBLICO	87
6.6 LA MEMORIA COMO DEBER	94
6.7 LA CÁMARA ANTE UNA MUERTE ANUNCIADA: TERAPIAS, DUELOS, RITUALES, Y HOMENAJES	100
7. CONCLUSIONES	119
8. REFERENCIAS	122
8.1 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	122
8.2 OTRAS REFERENCIAS	127

9. ANEXOS	129
9.1 ANEXO I: REGISTROS, TRANSCRIPCIONES E ÍNDICES DE CONTENIDOS	130
9.2.1 INFORMANTE 1	131
9.2.2 INFORMANTE 2	133
9.2.3 INFORMANTE 3	134
9.2.4 INFORMANTE 4	135
9.2.5 ALBERT SOLÉ	136
9.2.6 CARLA SUBIRANA	138
9.2.7 J. M. MIGUELENA	140
9.2.8 MONTSE MORCATE	143

1. PALABRAS CLAVE

Alzheimer, imagen, ritual, duelo, cuidador, parentesco, memoria, dependencia, mutualidad, intencionalidad compartida, enfermedad, muerte, comunidades imaginadas, comunidades emocionales, identidad, estigmatización, exclusión, demencia, psiquiatría, dividual, don.

2. RESUMEN

La autorreferencialidad es frecuente en el contexto artístico de los últimos 40 años, sobre todo entre aquellos que han tenido un caso grave de cáncer, SIDA o Alzheimer en su entorno familiar. En mi tesis doctoral en BB.AA. identifiqué este hecho, dentro de un grupo más amplio de artistas de todo el mundo que hacían obras autorreferenciales, justificando el uso de la cámara como un escudo ante realidades difíciles de asumir, lo que daba al artista la posibilidad de pasar del rol víctima al de actor (hacer fotografías o vídeos es una actividad que da seguridad y sensación de control a un profesional de la imagen) y de guardar las imágenes para poder revisarlas cuando fuera capaz de asumir los hechos.

En esta ocasión, se ha querido profundizar en el grupo concreto de autores que generan obra (audio)visual a partir de su experiencia con un enfermo de Alzheimer en su entorno familiar en Barcelona, todos los casos son del s. XXI, y profundizar en su experiencia empleando metodología de investigación propia de la antropología y la etnografía.

A la luz de las nuevas lecturas y los nuevos métodos de acercamiento al tema, han surgido nuevas cuestiones e hipótesis de trabajo: ¿Tiene la elaboración de un trabajo visual sobre este proceso de enfermedad alguna relación con los rituales de duelo? ¿Cuál es el papel de la imagen y la cámara en este proceso? ¿Cómo funciona la mutualidad, y la relación de lo dividual y lo individual en personas creativas y profesionales que se ven convertidas en cuidadores de unos seres queridos que ya no son capaces de reconocerlos? ¿Cómo se viven enfermedades como el Alzheimer en una sociedad que busca el ideal de belleza, salud y éxito? ¿Se produce el mismo tipo de trabajo visual, o de recepción del mismo por parte del entorno, cuando el familiar a cargo del enfermo no es un artista reconocido?

3. INTRODUCCIÓN

En los últimos cuarenta años han proliferado los trabajos autorreferenciales en el panorama artístico. Con frecuencia han sido analizados como simples casos de narcisismo o como

ejercicios puntuales de autobiografía o autorretrato. Sin embargo, hace ya dos años, defendí en mi tesis doctoral en Bellas Artes (Pardo, 2012) que estos trabajos forman parte de un fenómeno más profundo que configura, dentro del panorama internacional, un grupo coherente de obras relacionadas con la identidad y la memoria, que responden a una serie de circunstancias históricas, sociales y culturales comunes.

Dentro de este grupo de artistas y obras destacan los trabajos que parten de la enfermedad terminal (generalmente cáncer, SIDA o Alzheimer) de un familiar cercano, la pareja o un amigo. Estos casos, que comparten numerosas características comunes, quedaron pendientes de una investigación postdoctoral. En este trabajo final de máster he querido abordar una parte de este tema, centrando la atención en artistas o documentalistas que han trabajado en el s. XXI, en Barcelona, con un caso de Alzheimer en su entorno familiar.

Creo que esta investigación ofrece un punto de vista diferente sobre la enfermedad y su representación visual ya que el centro de atención no está en médicos ni pacientes sino en los cuidadores y, además, se ha elegido a aquellos para quienes la imagen es no sólo una herramienta de trabajo sino también un lenguaje de expresión cotidiano.

Como puede verse en la bibliografía de referencia, se ha intentado que las lecturas realizadas fueran exhaustivas, aunque obviamente esta intención ha estado condicionada por la brevedad temporal de la realización del proyecto. Sin embargo, se contaba ya con un marco importante de bibliografía y ha sido muy útil poder contar con diferentes expertos en algunas de las materias abordadas que me han asesorado y orientado no sólo sobre los temas que iban surgiendo sino también sobre la bibliografía más indicada al respecto. De este modo, a las lecturas de filosofía, filología, cine, vídeo, fotografía, cómic y otras artes visuales realizadas anteriormente, se han añadido, a lo largo de los dos años otras referencias del entorno etnográfico, antropológico, psiquiátrico, psicológico y sociológico.

En este aspecto han sido especialmente importantes las recomendaciones del Dr. Joan Bestard en materias relacionadas con el parentesco, las comunidades y los rituales. Por otro lado, el Dr. Alberto López Bargados ha completado el panorama con las lecturas sobre estigmatización/exclusión y unas primeras lecturas sobre psiquiatría. En la estancia realizada en el Instituto de Historia de la Ciencia se ha tenido la oportunidad de concretar mucho más también las lecturas sobre duelo y rituales, además de temas relacionados con antropología y fotografía familiar, con la Dra. Carmen Ortiz. Finalmente, el Dr. Rafael Huertas, en este mismo instituto del CSIC, fue una gran ayuda con todo el tema de la historia cultural de la psiquiatría

El hecho de que mi abuela materna tuviera Alzheimer cuando vivía con nosotros, siendo yo

una niña, me ha ayudado mucho en las conversaciones con los informantes y a la hora de hacer este trabajo. Viví todo su proceso en los años 80, cuando apenas se sabía nada de esta enfermedad, sin grupos de apoyo, y cuando yo todavía no sabía manejar una cámara. Cuando empecé el doctorado en BB.AA., algunas de las obras que realicé en paralelo a la investigación teórica, estuvieron relacionadas con aquella experiencia, como el fragmento que forma parte de la portada de este TFM.

3.1 ORÍGENES DE LA INVESTIGACIÓN

Como ya se ha comentado, los orígenes de esta investigación se remontan a la tesis doctoral en la que analizaba la autorreferencialidad en las artes visuales desde 1970 hasta el 2011. En aquella ocasión, la investigación se centró en temas vinculados con la autorreferencialidad, el arte contemporáneo (especialmente el relacionado con la fotografía familiar, el vídeo doméstico y el documental autobiográfico), la memoria y la identidad. Las conclusiones, esbozadas brevemente, fueron que en los últimos 45 años se han realizado numerosas obras autorreferenciales que parten de un problema identitario originado por razones principalmente relacionadas con cuestiones de género o de multiculturalidad, por una enfermedad grave (esencialmente cáncer, SIDA y enfermedades mentales), una muerte o las desapariciones propiciadas por las guerras y las dictaduras (España, Argentina, China...). Unas obras que, con demasiada frecuencia han sido mal etiquetadas como “autobiografías” o “autorretratos” sin demasiada precisión a la hora de identificar apropiadamente los trabajos ya que, por ejemplo, las obras realizadas por los informantes son autorreferenciales pero ninguna de ellas podría ser una autobiografía o un autorretrato ya que todas ellas se centran en el enfermo y los autores lo que están explicando es su experiencia como acompañantes, como cuidadores, es decir: como actores secundarios o testigos del drama principal del proceso de pérdida de un ser querido. Por este motivo, este término será una constante a lo largo de este TFM¹.

La mayoría de estos trabajos tratan con profundidad temas relacionados con la identidad y la memoria, con la pérdida y el duelo, con el dolor y la muerte. Algunos de ellos son fruto de una historia política y social complicada, con regímenes autoritarios y memorias silenciadas, que han tratado de recuperar del olvido las vivencias de los seres queridos. Muchos de ellos

¹ Utilizaré el término “autorreferencialidad” en vez del de “autobiografía” porque todas las obras analizadas hacen referencia a la vida, contexto, familia o amigos del autor pero ninguna se centra en su propia vida. Por tanto, como no se cumple lo que Philippe Lejeune (1991, 2004) marcó como paradigma de la autobiografía: la coincidencia de autor, protagonista y narrador de la obra, desde que redacté la tesis doctoral empleo el término “autorreferencialidad” para poder abarcar, sin problemas, todos estos trabajos.

parten de la postmemoria, de las historias explicadas por terceros, y de la imposibilidad de la imagen para devolver las memorias individuales no compartidas que, como diría Maurice Halbwachs (2004a, 2004b), son las más complicadas de recuperar.

Por tanto, no puede menospreciarse el valor de estas obras por estar centradas en las experiencias del propio autor. Como se irá viendo a lo largo del trabajo, más allá de restar valor al proyecto, el testimonio desde el yo conecta de un modo muy concreto con otros miembros de esa comunidad imaginada y de sentimiento de los familiares de enfermos, además de permitir abordar temas políticamente muy delicados desde el cariño de un descendiente que “simplemente” recupera la memoria de quien la está perdiendo.

Frente a quienes (des)califican estos trabajos como frutos del simple narcisismo, defendí entonces (y lo sigo haciendo ahora) que muchos de ellos son actos valientes de exposición de lo más íntimo en un intento por abordar la historia silenciada a partir de las microhistorias, de los relatos de los enfermos y los muertos, de los desaparecidos y los dolientes. Mientras la sociedad busca la belleza y un olvido aséptico con el que continuar hacia un futuro desmemoriado, estas voces se elevan para recordar y otros muchos ven sus trabajos con lo que Marianne Hirsch (2002: 93) ha llamado “Afiliative look” (mirada afiliativa) y recuerdan también, a través del dolor de los otros, el suyo propio.

En la tesis también hablé de posibles causas de la convergencia de este tipo de obras, como lo que Lyotard llamó el fin de las metanarrativas, de los grandes discursos identitarios, que dejaban un vacío en los discursos personales que se debía llenar de otro modo. También parece importante la presencia de 2 Guerras Mundiales, varias guerras civiles y dictaduras en la primera mitad del s. XX que propiciaron grandes movimientos migratorios que contribuyeron a quebrar aún más ciertas nociones o sensaciones de identidad. Por otro lado, a lo largo del s. XX se confió a la imagen la preservación de la memoria y, una vez desaparecidas las generaciones que captaron las imágenes, los descendientes han constatado, a menudo con sorpresa, que en las imágenes hay información pero es difícil encontrar la memoria de unas personas que, a veces, para sus propios descendientes, son lo que Alan Berliner ha denominado “intimate stranger”².

En la etapa final de aquella investigación, sin embargo, también fui consciente del creciente número de artistas que iniciaban sus trabajos autorreferenciales a partir de una enfermedad terminal o degenerativa en el entorno familiar o doméstico más cercano, especialmente casos

² íntimo extraño o extraño íntimo... Título de una de las películas de Berliner con el que hacía referencia a su propio abuelo. Con esta expresión hace referencia a personas que tenemos la sensación de que deberíamos conocer porque incluso puede ser que hayamos visto y conocido, o que nos suenen sus rasgos o sus poses, pero de las que es posible que lo desconozcamos todo: incluso su nombre

de cáncer (con importante presencia del cáncer de mama), SIDA o demencias (principalmente casos de Alzheimer). En mi tesis doctoral planteé este hecho como un grupo especial, con características propias, y justificaba el uso de la cámara como un escudo ante realidades difíciles de asumir, lo que daba al artista la posibilidad de pasar del rol de víctima al de actor (hacer fotografías o vídeos es una actividad que da seguridad y sensación de control a un profesional de la imagen) y de guardar las imágenes para poder revisarlas cuando fuera capaz de asumir los hechos.

Sin embargo, quedó pendiente investigar específicamente estos casos con más detalle, por separado y aplicando una metodología diferente a la de Bellas Artes. Me interesaba especialmente la posibilidad de aplicar técnicas etnográficas o de la antropología en mi campo de estudio, y este fue el motivo principal de inscribirme en el máster.

Por tanto, la investigación que planteo es una rama de la anterior, mucho más enfocada tanto geográfica como temáticamente y, sobre todo, aplicando una metodología diferente que ha aportado ya resultados que dan continuidad a los anteriores pero profundizando en aspectos que no aparecieron con anterioridad. En esta ocasión, me centro en el análisis de los artistas visuales y documentalistas (fotografía, pintura, vídeo o cine) que, desde la autorreferencialidad, realizan o han realizado obras estrechamente vinculadas al Alzheimer a partir de la enfermedad de un familiar muy cercano. Para acotarlo más, los casos de análisis se circunscriben a Barcelona y al s. XXI (no conozco obras importantes de este tipo en el s. XX)..

3.2 HIPOTESIS DE TRABAJO

A lo largo de todo el proceso de investigación, la hipótesis de trabajo se ha ido transformando y evolucionando, bajo la dirección de Joan Bestard. La pregunta en la que se ha basado todo este TFM ha sido cuál es el papel de la imagen en un proceso prolongado de enfermedad degenerativa y terminal, incluso estigmatizante, en el que un profesional de la imagen se convierte en cuidador de un ser querido.

A priori, al iniciar el máster, basándome en mi investigación anterior, mi hipótesis de trabajo era que la imagen se convierte en un escudo, en un elemento cotidiano para el cuidador cuyo uso le aporta cierta distancia con la realidad y, al mismo tiempo, transforma la sensación de impotencia que siente como testigo del proceso de medicalización y muerte, dándole algo que hacer al convertirlo en el transmisor del legado y la memoria del paciente. Ya en el segundo curso, en el momento de comenzar la investigación para este TFM, esta hipótesis se vio

exponencialmente ampliada al aparecer en el contexto nuevos temas sobre parentesco, mutualidad, exclusión y rituales que hacían más ricas y complejas mis expectativas a la hora de abordar este trabajo (que finalmente han sido incluso superadas). De este modo, la hipótesis final de trabajo es que, cuando los profesionales de la imagen se enfrentan a una situación complicada y estigmatizante como el cuidado de un enfermo de Alzheimer, utilizan la cámara como escudo ante una realidad que los supera, como medio para preservar la memoria, como mediadora en su proceso de duelo anticipado, como herramienta de nuevos rituales funerarios y como elemento de resistencia ante una representación dominante de la enfermedad que la estigmatiza y que relega a los pacientes al olvido o a la invisibilidad social. Finalmente, todo esto me hace cuestionarme si el uso de la cámara y la elaboración del proyecto artístico no es en realidad una especie de ritual realizado para “exorcizar” el miedo, mediar en el proceso de duelo y apropiarse visualmente del cadáver en una especie de despedida inconsciente del mismo mientras se intenta retener la memoria del ser querido y rendirle un último homenaje.

3.3 PRIMERAS DECISIONES TOMADAS CON RESPECTO AL TRABAJO DE CAMPO, LA OBSERVACIÓN PARTICIPANTE Y LAS ENTREVISTAS

En un primer momento, la intención fue ver cuál era el papel de la fotografía para los familiares de enfermos de Alzheimer intentando ver si fotografiar y grabar a los seres queridos mientras se deterioran con la enfermedad es algo habitual no sólo para los artistas y directores de documentales sino también para quienes no tienen ninguna relación con la cámara. Al comenzar el segundo curso del máster, en una tutoría con el Dr. Joan Bestard se planteó la necesidad de acotar la investigación y acordamos que entrevistaría a 4 o 5 artistas, y también incluiría en el trabajo alguna asociación de enfermos de Alzheimer que me permitiera acceder a algún psicólogo especializado en el tratamiento/terapias a familiares de estos enfermos. También entrevistaría a 4 o 5 familiares de enfermos de Alzheimer no artistas para poder ver si la cámara y la imagen cumplen las mismas funciones en estos casos o no. La hipótesis básica de trabajo en esos momentos era que la cámara se convertía en un escudo frente a una situación muy difícil de asumir y el proyecto fotográfico se transformaba en mediador de un proceso de duelo. Por este motivo, se contactó tanto con artistas y documentalistas que tenían obra relacionada con este tema como con asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer y alguna otra institución cultural que tiene actividades relacionadas con este mal (como los responsables en el CCCB del Proyecto sobre Alzheimer de esta institución).

Sin embargo, como profesora de fotografía en dos universidades, comencé a encontrarme con alumnos que deseaban centrar sus trabajos finales en familiares enfermos de Alzheimer. En total, este curso (2013-2014) han realizado trabajo relacionado con familiares enfermos de Alzheimer 4 alumnos de un total de 66, de dos facultades y dos universidades diferentes, de asignaturas de fotografía obligatorias y optativas, de cursos también distintos. He de destacar el dato de que todos mis alumnos han de hacer un proyecto final de fotografía de temática libre (artístico, informativo o publicitario, dependiendo del grupo) y que, por tanto, la iniciativa de hacerlo sobre este tema concreto es cosa suya y es el primer curso en el que un porcentaje tan alto (6%) de estudiantes seleccionaba un tema como el Alzheimer de un familiar cercano para su proyecto final.

Dado que esta situación se dio en todos los grupos de alumnos que tenía este curso, excepto en el de publicidad (aunque también otra enfermedad de un familiar cercano desencadenó uno de los trabajos finales en forma de campaña de concienciación sobre el cáncer de mama), tras hablarlo con mi tutor de TFM, decidimos que era una “coincidencia” lo suficientemente importante en porcentajes y en presencia en ambos ambientes como para tenerla en cuenta en la investigación como trabajo de campo. Sin embargo, para evitar cualquier inferencia entre esta investigación y mi labor docente (y también para desinstitucionalizar mi labor de investigación), decidí no entrevistar a ningún alumno hasta que no tuvieran su nota final y, por tanto, no se vieran obligados ni presionados a participar en mi investigación y pudiera estar segura de que lo hacían voluntariamente. Por este motivo se ha trabajado con sus memorias y proyectos pero sólo se ha podido entrevistar a una alumna que terminó una de mis asignaturas en el primer semestre, ya que los demás cursaron sus asignaturas conmigo en el segundo semestre y terminaron el curso en verano y ya no ha sido posible realizarles una entrevista a tiempo, aunque dos de ellos están interesados en participar en mi investigación, que no terminará en este TFM, y las entrevistas se harán más adelante.

De este modo, las entrevistas etnográficas se centraron en agentes y actores sociales que tuvieran trayectoria como artistas o directores de documental y que hubieran realizado al menos una representación autorreferencial, artística o documental, de la enfermedad de Alzheimer en Barcelona (Albert Solé, Carla Subirana, Montse Morcate y JM Miguelena). En esta fase se dejó fuera a otros familiares de enfermos que, aunque pudieran emplear la cámara, no tenían (al menos a priori) las artes visuales como medio de trabajo.

Por tanto, el interés del proyecto de investigación tal y como quedó fijado en esta fase, reside en analizar, dentro de la población de artistas visuales o documentalistas que han realizado o intentado realizar un proyecto autorreferencial sobre un familiar enfermo de Alzheimer, cómo

surge la necesidad de captar con la cámara el proceso, cómo se relacionaba el proyecto con el resto del trabajo del autor, cómo se compagina el proyecto con la vida cotidiana y la enfermedad, y cómo se decide finalmente exponerlo o exhibirlo públicamente. En este punto pareció conveniente complementar las entrevistas con artistas que ya tenían una trayectoria en las artes visuales previa a este proyecto con el trabajo de campo y la observación participante de los proyectos de los alumnos de fotografía que están aprendiendo a realizar un proyecto y que se enfrentan al complejo reto de representar desde dentro la enfermedad de un familiar cercano. En algunos casos, era la primera vez que los alumnos realizaban un proyecto fotográfico o estaban demasiado vinculados personalmente al proyecto como para poder manejar correctamente la situación y no han sido capaces de terminar el proyecto o el resultado no ha sido satisfactorio. Se ha decidido incluir también estos casos en la investigación porque son representativos de una serie de problemas y conflictos que surgen a la hora de elaborar este tipo de proyectos.

3.4 PUBLICACIONES, JORNADAS, CONGRESOS, CONFERENCIAS Y ESTANCIAS EN CENTROS DE INVESTIGACIÓN REALIZADAS DURANTE EL MÁSTER Y LA ELABORACIÓN DEL TFM

Durante los dos años de máster se han realizado numerosas actividades de investigación y de difusión de la misma: una beca de la Generalitat, la codirección de unas jornadas, varias conferencias y comunicaciones, la participación en varios congresos, además de la publicación de artículos y capítulos tanto en España como en Inglaterra (algunos de los que me han solicitado están pendientes de publicación en los próximos meses). La evolución de estas actividades se corresponde con el desarrollo del tema de investigación del TFM: en las primeras etapas se trabaja sobre la representación alternativa o “no normativa” de la intimidad o de las relaciones familiares en la enfermedad, para ir evolucionando hacia la representación autorreferencial de las enfermedades mentales y, finalmente, concretarse en el Alzheimer y en una serie de autores de Barcelona.

Para no hacer engorrosa la lectura de este TFM se ha optado por no incluir la información detallada de todas estas actividades que pueden ser consultadas en mi blog³.

4. MARCO METODOLÓGICO

³ Para ver el detalle de todas estas actividades puede consultarse la página de mi blog “ÚLTIMAS PONENCIAS, CONFERENCIAS, CURSOS Y CONGRESOS”: <http://rebecapardo.wordpress.com/presentacion-contacto-cv/ultimas-ponencias-conferencias-cursos-y-congresos/> (Consultada por última vez el 05/08/2014)

4.1 OBSERVACIÓN PARTICIPANTE Y ENTREVISTAS ETNOGRÁFICAS A AGENTES/ACTORES SOCIALES IMPLICADOS EN LA TEMÁTICA ABORDADA.

En total se han realizado 4 entrevistas a artistas (2 directores de documental, 1 pintor y 1 fotógrafa/artista) y 1 a un estudiante de uno de mis cursos (no especificaré más datos para preservar todo lo posible el anonimato de mis alumnos). Las entrevistas han sido individuales y semidirigidas, comenzando con la invitación abierta a que hablan de cómo surgió el proyecto. A partir de sus explicaciones, iba realizando preguntas sobre el modo en el que se realizaron las imágenes, la respuesta del entorno, cómo se tomó la decisión de exponer o de difundir la obra... Las entrevistas se han indexado con un índice de contenidos. Sólo la primera entrevista se realizó con transcripción completa. Para este fin he empleado las plantillas que me ofreció la Dra. Carmen Ortiz durante mi estancia de investigación en el CSIC y que son las que habitualmente ellos emplean. Pueden consultarse en el ANEXO I. El trabajo de campo con observación participante se ha realizado a lo largo de todo el curso 2013-2014 con mis alumnos. En total, de 66 alumnos de grado en 2 universidades, 4 han intentado realizar su proyecto final de fotografía sobre un familiar enfermo de Alzheimer: 2 se terminaron con éxito, 1 fue suspendido y otro abandonado en su fase proyectual. Es decir, que el 6% de mis alumnos de fotografía han realizado proyectos autorreferenciales sobre un familiar con Alzheimer. Un porcentaje muy alto con relación con años anteriores. Desde 2008, que comencé a dar clases de fotografía en universidades de Barcelona, el número de alumnos que realizaban este tipo de trabajos había sido más anecdótico que constante. Con anterioridad había dado clases de fotografía en un Instituto de Imagen y sonido y este tipo de trabajos fueron cuestiones muy puntuales y poco frecuentes. Por tanto, parece importante no sólo destacar el número y los datos sino también incluirlos en el proyecto de investigación. En el caso de los autores reconocidos y reconocibles por su obra se ha decidido no cambiar sus nombres ya que al exhibir sus trabajos ya han dado muestra de su intención de hacer pública su obra:

Montse Morcate	Artista, investigadora en temas de duelo y fotografía post-mortem, profesora de BB.AA (UB) y comisaria de exposiciones en el Espai de Foto Català-Roca.
Carla Subirana	Directora de Nadar, profesora en la URLL

Albert Solé	Periodista. Director de Bucarest. Productora Minimal Films, tiene un concurso de películas con Alzheimer.
Jose María Miguelena	Pintor, profesor de diversos talleres de pintura. Realizó una serie de cuadros a partir del Alzheimer de su mujer.

En el caso de los alumnos, se ha optado por cambiar sus nombres por “informante” y un número, además de no definir su género adoptando en todos ellos “alumno” como genérico, para poder preservar su anonimato, al menos mientras sus obras no sean más conocidas o reconocibles. De este modo, a partir de este momento, la denominación de los alumnos será la siguiente y no especificaré curso ni género para mayor anonimato:

Informante 1	Alumno. Su abuela tenía Alzheimer y vivía con ella y con su madre. Manifiesta su intención de realizar varios proyectos con este tema, autorreferenciales. El último de ellos es el que comenzó en la asignatura que realizó conmigo. Sin embargo, la fuerte oposición de su madre a que fotografiara o grabara a la abuela en aquellas condiciones terminó por hacer que abandonara los proyectos. Actualmente se plantea hacer un vídeo recuperando la historia de la abuela ya muerta.
Informante 2	Alumno. Padre con Alzheimer + Parkinson desde hace más de 20 años. Imágenes más duras, de gran dependencia y medicalización.
Informante 3	Alumno. Su “padrina” (abuela) tiene Alzheimer. Realizó un proyecto fotográfico, de corte documental, que estuvo bien planteado y acabado. No tuvo dificultades especiales en su realización.
Informante 4	Alumno. Abuela con Alzheimer: Realizó un proyecto con muchos problemas: no consiguió explicar la historia, ni la enfermedad... eran simples fotografías domésticas de la abuela.

Sólo se ha realizado una entrevista a un alumno porque, para separar el proceso de calificación del de participación en el TFM decidí no entrevistarlos hasta que no tuvieran su nota final puesta y, por tanto, su decisión de participar en mi investigación estuviera completamente desvinculada de su nota en mi asignatura. Por tanto, sólo pude realizar la

entrevista a un alumno del primer semestre. Los del segundo semestre, dado que yo he estado de estancia de investigación en Madrid, no han podido ser entrevistados. Sin embargo, tengo el trabajo, las memorias de sus proyectos (ensayos que acompañan los trabajos fotográficos con sus reflexiones conceptuales, teóricas y de práctica artística) y mis notas sobre sus procesos de trabajo.

4.2 TRABAJO DE SÍNTESIS EN TORNO A LOS PRINCIPALES RESULTADOS DE LA APLICACIÓN DE LOS MÉTODOS DE INVESTIGACIÓN DE ANTROPOLOGÍA Y ETNOGRAFÍA AL PROYECTO

Primeras conclusiones interesantes de la observación participante y las entrevistas etnográficas a agentes/actores sociales implicados en la temática abordada:

- Tanto en los profesionales como en los alumnos, se repiten motivaciones y tipos de trabajo. No hay grandes variaciones en lo que explican que quieren explicar o en cómo surge su necesidad de utilizar la cámara en estos procesos largos de enfermedad neurodegenerativa.
- Sin embargo, los alumnos se encuentran con cuestionamientos sobre la ética o lo “apropiado” de lo que quieren hacer mientras que los artistas no son cuestionados en su trabajo: los respalda su trayectoria, tener desde hace muchos años una cámara siempre a mano o tal vez ese “aura” de artista que hace cosas diferentes o de distinto modo que el resto. Sin embargo, el alumno no cuenta con una carrera artística que lo avale y, con frecuencia, mi asignatura es su primer acercamiento a la cámara por lo que sus familias no están acostumbrados a tener la cámara presente todo el día en su entorno.
- La cámara es entendida por todos ellos (profesionales y artistas) como un medio de expresión y tienen la necesidad de elaborar su discurso, de explicar lo que les pasa con imágenes. Para los demás, la cámara es un artefacto, algo poco natural que consideran un simple medio para inmortalizar poses, estampas ideales... no la verdad, aunque después quieran creerse aquello que la cámara plasme tras un posado poco espontáneo.
- El discurso de los 2 directores y la fotógrafa es muy elaborado: todos ellos tienen una carrera universitaria y están acostumbrados a dar conferencias, clases, asistir a congresos...
- El discurso del pintor y los alumnos es mucho más espontáneo, más natural, menos procesado... por lo que sus respuestas aluden más al entorno afectivo, a la soledad, a sentimientos y emociones.
- Con los artistas comento un trabajo ya terminado, expuesto y, en algún caso, premiado.

- Con los alumnos sigo el proceso desde el inicio y con frecuencia se encuentran obstáculos, problemas... por tanto, el trabajo de campo me ha permitido acompañar a los autores en todo el proceso. Es especialmente interesante porque están aprendiendo a hacer un proyecto fotográfico, a explicar historias con imágenes, y por tanto no cuentan con las “tablas” o la experiencia de los profesionales. Por tanto, no tienen tan controladas las situaciones, ni las respuestas, ni saben aún diferenciar con claridad los límites entre lo profesional y lo personal.

5. MARCO TEÓRICO Y CONCEPTUAL

Debido al tipo de análisis que se realiza de las entrevistas, poniéndolas a dialogar directamente con citas de algunos de los principales autores consultados, resulta muy complicado desarrollar un marco teórico exhaustivo aparte, por lo que se ha optado por profundizar dentro de este apartado en aquellos marcos teóricos que sirven más como contexto y dejar para el apartado del análisis del material el desarrollo de algunos de los contenidos teóricos que hasta ese momento sólo se habrán esbozado y que están directamente relacionados con los testimonios de los informantes.

Por tanto, desarrollaremos más adelante las teorías de parentesco, exclusión, muerte, ritual o memoria más importantes para interpretar los datos. También se comentará cómo conectan lecturas como *Comunidades imaginadas*, de Benedict Anderson (1993), con las conexiones que estos trabajos (y las imágenes que se toman en estas situaciones de enfermedades degenerativas largas) pueden tener con nuevas nociones de comunidades en la época de las comunicaciones con teléfonos móviles, Internet y redes sociales.

Aparecerán términos como mutualidad, comunidades emocionales, don, duelo o intencionalidad compartida, que creo que es interesante tener en cuenta en un contexto de dependencia (o de dividualidad) prolongado que se da, habitualmente, tras una etapa de individualidad de los miembros de la familia, lo que provoca cierto malestar, incomodidad, estrés o cuestionamiento de la situación. También se analizará la necesidad de sustituir de algún modo la confianza y la fe que se deposita en contextos religiosos por otro modo de dotar de sentido al sacrificio y al sufrimiento humanos. Pero no continuaré adelantando contenidos, sino que entraré directamente a desarrollar algunos de los marcos conceptuales e históricos de esta investigación.

5.1 CONTEXTO FILOSÓFICO, TEÓRICO Y ARTÍSTICO

Parece conveniente esbozar en primer lugar el contexto filosófico, histórico, teórico, artístico y audiovisual en el que están inmersos estos autores y en el que han surgido todas estas obras. No se pretende escribir un marco histórico o artístico exhaustivo, sino dejar reflejadas las mayores tendencias y matizar los elementos que han podido ser claves en la aparición de estos trabajos.

5.1.1 NEGACIÓN DE LA HISTORIA Y DEL PROGRESO

Como ya se ha comentado, una de las características importantes del pasado siglo XX fue la consecución de una serie de conflictos y regímenes que están detrás de una de las primeras “cuestiones de la identidad” en la posmodernidad: la de aquellos artistas “multiculturales” (generalmente emigrantes o hijos de emigrantes) que comenzaron a reflejar en sus obras sus problemas identitarios en lo que sería un movimiento que posteriormente tendría más repercusión y llegaría hasta trabajos como los que centran esta investigación. Por tanto, no es de extrañar que la Guerra Civil española, la migración y los efectos de la posguerra sean el telón de fondo de algunas de las historias explicadas en sus obras por nuestros informantes, sobre todo en los dos documentales. Esto parece algo casi natural ya que, como dice Carla Subirana, la Guerra Civil es un trauma que ha marcado a muchas familias (si no a todas) en este país:

Seguramente Leonor y Arroniz nunca se hubiesen conocido si no hubiese habido una guerra. Entonces, partiendo de ahí, es muy interesante poder ver cómo, en todas las familias, seguramente la Guerra ha condicionado su presente y las sigue condicionando porque ellos son como son, nacieron... de unas circunstancias. Y la Guerra fue un trauma tan fuerte en este país que hizo que muchas familias modificaran sus rumbos por las circunstancias.

Por tanto, este tipo de trabajos pueden cubrir algunas de las lagunas en la desmemoria histórica de nuestro país ya que, a través de la conexión íntima con el artista, se pueden abordar problemas de mayor calado, más amplios... como la reciente historia de España mientras se conecta de manera individual, por las emociones y los sentimientos compartidos con el otro, más allá de ideologías y políticas. Carla Subirana me explica:

Yo no estaba haciendo la película todavía, no tenía el proyecto, pero sí que había algo en mi interior que yo quería saber sobre este hombre: el padre de mi madre. Entonces, por eso me la llevé allí y también porque yo era consciente de que ella estaba... se estaba haciendo mayor y estaba... perdiendo, cada vez, la memoria, ¿no? Y ahí sí que había un

pequeño diálogo, pero es que ella no decía nada. O sea, lo que ella decía está en la película. Y hay un momento que ella mira la columna, así, que pone las manitas así, y dice: “Ah, sí, mira, Juan Arroniz”. Ve el nombre ahí y dice “Bueno, ja es mort, ja es mort, qué hi farem”. Eso es la frase que tengo. No tengo más. También porque es como el discurso que tiene después Herminia. Es lo que no quieren decir. Ahí, detrás de “ja està, qué hi farem”, hay un silencio, hay un postfranquismo brutal, ¿no? De represión, de silencio, de miedo... Ahí hay la historia de este país. Es una pasada.

Por otro lado, también es importante tener en cuenta que las obras que nos ocupan se han realizado en el s. XXI, bajo la influencia de la negación, por parte de los teóricos de la Posmodernidad, de la posibilidad de cualquier secuencia después de la Modernidad, ya que para ellos no habría ningún tipo de narración posible en la historia. Para ellos esto sería como admitir la existencia del progreso histórico y un retorno a las “mitologías” de las grandes narrativas de la Modernidad. Esto podría haber tenido un impacto directo en las obras audiovisuales que nos ocupan ya que, aunque estén hablando de acontecimientos ocurridos en el s. XX como telón de fondo, lo hacen con una narrativa más propia de la Posmodernidad (aunque en España ni la Modernidad ni la Posmodernidad han terminado de cuajar) y, por tanto, son frecuentemente hibridaciones de lenguajes, técnicas e historias, fragmentarias y poliédricas. Hal Foster comenta cómo Frederic Jameson observa:

“el pastiche se ha convertido en una boga omnipresente (sobre todo en el cine), lo cual sugiere que nadamos en un mar de lenguajes privados, pero también nuestro deseo de que nos hagan volver a tiempos menos problemáticos que el nuestro. Esto, a su vez, indica un rechazo a ocupar el presente o a pensar históricamente, negativa que Jameson considera como característica de la «esquizofrenia» de la sociedad de consumo” (Foster, 2006, 15).

El resultado de todo esto, por tanto, es un círculo vicioso en el que ha sido descartado poder pensar el presente y el pasado con la clásica causalidad histórica, además de la complicación de recuperar ciertas informaciones tras el silenciamiento de muchas historias tras la Guerra Civil. De hecho, los dos documentales realizados por los informantes hablan precisamente de eso: de la gran dificultad para trazar una cronología veraz debido a múltiples motivos, siempre relacionados con causas políticas. Albert Solé me comenta que Bucarest surge tras haber perdido la posibilidad de conservar la memoria de otros miembros de su familia que habían vivido varias guerras o en campos de concentración:

He tenido toda mi vida una frustración... y es que... como vengo de una familia en la que todas las ramas, las cojas por donde las cojas, todas te llevan a la política... se me fue muriendo la gente, gente muy importante, gente que había hecho cosas muy

notables... se me iban muriendo y... y yo no les recogía el testimonio. El caso más flagrante fue el de mi abuelo... Que había hecho dos guerras seguidas... la de aquí y la de Francia, contra los alemanes... se había escapado de un campo de concentración... le habían pasado no sé cuántas cosas y eran conversaciones coloquiales... y yo siempre dije: algún día lo voy a grabar porque es una película de aventuras... eh... Mi abuela... pasó por dos campos de concentración. Mi abuela está viva aún, pero... ya está con la memoria deteriorada... y pasó por dos campos de concentración, las pasó canutas... creyó en la Unión Soviética hasta que se... hasta que la gente fue a tirar las estatuas de Lenin... Y me pasó lo mismo. El día que dije: te lo voy a grabar... ya... el discurso era lo suficientemente inconexo... como para que no tuviera demasiado interés. Esa frustración la sentí muy íntimamente... y me dije que no me volvería a suceder, de tal manera que cuando me pasó esto de mi padre dije: esta vez no se me escapa. La historia no se me escapa: esta vez la cuento.

Por tanto, la necesidad de dotar de sentido a los acontecimientos sigue siendo humana, aunque la complicación posmoderna haga que ya no se pueda hacer al estilo clásico. Como dice Baudrillard: “Precisamos un pasado visible, un continuum visible, un mito visible de los orígenes que nos tranquilice acerca de nuestros fines, pues en el fondo nunca hemos creído en ellos” (Baudrillard, 2008, 25). Esto justificaría el recurso a la cámara cuando ese continuum está a punto de perderse, en una época “descreída” (en el sentido de toda/s la/s fe/s perdida/s) y cuando se necesita algo que acalle las preguntas sobre el sentido de la vida ante una enfermedad como el Alzheimer.

Sin embargo, a esta necesidad de conservar la historia en este complejo contexto filosófico, se le unen otras cuestiones interesantes. En este sentido, Foster resume las estrategias propuestas por Said, que coinciden plenamente con las empleadas por numerosos autores de documentales y obras artísticas sobre la historia, la memoria y el pasado reciente: “una crítica de las representaciones oficiales, usos alternativos de las formas informacionales (como la fotografía) y una recuperación de (la historia de) los demás” (Foster, 2006, 16). En esta línea estarían trabajando los informantes, no sólo los que tratan cuestiones históricas, ya que todos ellos intentan dar una representación diferente del Alzheimer, de la enfermedad, y dar una alternativa de las formas informativas “normativas”.

5.1.2 CAÍDA DE LAS GRANDES METANARRATIVAS O METARRELATOS

Para Lyotard, por reacción a esos totalitarismos mencionados, habrían aparecido unos metarrelatos o relatos míticos que define como “narraciones que tienen función legitimante o

legitimatoria” (Lyotard, 2005, 31). .

La caída de estos metarrelatos no sólo daría paso a la incredulidad posmoderna sino que sería una de las causas que podrían haber provocado la creación de numerosos trabajos artísticos sobre temas relacionados con la memoria y, sobre todo, con la identidad. Dentro de este grupo estarían los autores y las obras que nos ocupan en esta investigación porque la desaparición o decadencia de esas metanarrativas: “no impide que existan millares de historias pequeñas o no tan pequeñas, que continúen tramando el tejido de la vida cotidiana” (Lyotard, 2005, 31). Precisamente en este complicado marco conceptual, Lyotard habla del *pequeño relato* como elemento fundamental una vez que no se puede recurrir ya los *grandes relatos* (Lyotard, 2006, 109). Por tanto, las obras generadas por los informantes a partir del Alzheimer de un familiar cercano no dejan de ser ejemplos creativos o artísticos de esos pequeños relatos que tratan de otorgar sentido a la vida mientras ésta se pierde y surge la necesidad de justificarla. Carla Subirana explica así cómo surgió su proyecto *Nadar* y en sus palabras vemos una mezcla de todos estos elementos:

Yo... cuando estaba estudiando en la universidad, en la Pompeu, Comunicación Audiovisual, nos dejaban las cámaras para hacer ejercicios. Yo me llevaba la cámara a casa, yo vivía con mi abuela en ese momento y la grababa mucho a ella. Porque yo tenía una relación muy especial con ella y era una manera de... mantenerla para siempre. (...) Y luego, en el proyecto final de carrera, la volví a grabar. (...) Bueno, quiero decir que ese material se iba generando, que yo en ese momento no tenía ni idea de que iba a hacer... iba a hacer nada. Y luego, cuando... al cabo de los años... a final de carrera, hice unas prácticas en una productora de documentales, y estaban haciendo un trabajo sobre el exilio. El periodista que estaba escribiendo el guión, Xavier Montanyà, era especialista y muy apasionado con la figura del anarquista. Entonces me acuerdo que un día, hablando de estos temas, le expliqué que a mi abuelo le habían ... le expliqué que a mi abuelo le habían fusilado. Y él me preguntó: “Bueno, pero por qué”, ¿no? Y yo ese día me fui a casa y me di cuenta de que no tenía ni idea. Y entonces ahí nació... Ese fue el germen, digamos, la semilla. Esa pregunta siguió dando vueltas en mi cabeza, de una manera un poco obsesiva y digamos que *Nadar* nace para intentar responder esa pregunta. Y entonces, claro, al final se juntan todas las piezas: el material de mi abuela, la enfermedad, etc, etc.

Por otro lado, seguramente en la ya mencionada atomización de la sociedad podría estar otra de las claves para comprender el individualismo de las historias que nos ocupan. Como el mismo Lyotard reconoce: “De esa descomposición de los grandes relatos (...) se sigue eso que algunos analizan como la disolución del lazo social y el paso de las colectividades

sociales al estado de una masa compuesta de átomos individuales lanzados a un absurdo movimiento browniano” (Lyotard, 2006, 36). En esa diseminación, en un momento especialmente delicado como es el de la enfermedad degenerativa de un ser querido, toman especial sentido también otras palabras de Lyotard: “Cada uno se ve remitido a *sí mismo*. Y cada uno sabe que ese *sí mismo* es poco. (...) El *sí mismo* es poco, pero no está aislado, está atrapado en un cañamazo de relaciones más complejas y más móviles que nunca” (Lyotard, 2006, 36-37). Unas relaciones que, tras otros muchos cambios que han afectado no sólo a lo político, sino también a cuestiones de género, familiares o laborales, ya no están basadas en las mismas normas ni seguridades de otros tiempos, siendo mucho más frágiles, variables y cambiantes. Así se desprende, como se verá más adelante, de las entrevistas realizadas. En mi tesis doctoral (Pardo, 2012) comentaba que incluso podría llegar a considerarse la memoria como el último de estos grandes metarrelatos y que podría ser su final, y por ende la

pérdida de su «legitimación», lo que podría haber dejado al ser humano occidental de finales del s. XX ante “el vértigo de una existencia sin anclajes, con apenas algunos ligeros lazos que no dan seguridad alguna, y provoca la necesidad de buscar en la infrahistoria, en el pequeño relato de lo supuestamente conocido, alguna respuesta que calme el dolor ante los múltiples desgarros sufridos” (Pardo, 2012: 40). Por otro lado, Giddens (1999, 100) resume en el cuadro que reproduzco junto a estas líneas cómo ha cambiado el ambiente de confianza de las sociedades premodernas y modernas. En él puede verse cómo la comunidad, la religión, la tradición y la familia dejan paso a un nuevo contexto compuesto ahora por los amigos, las parejas sexuales, los sistemas abstractos y la orientación al futuro. Es fácil deducir que esto crea un ambiente mucho menos estable

CUADRO 1.—Entornos de fiabilidad y riesgo en culturas premodernas y modernas.

	PREMODERNAS	MODERNAS
	Contexto general:	Contexto general:
	Primordial importancia de la fiabilidad localizada.	Las relaciones de fiabilidad atribuidas al desanclaje de los sistemas abstractos.
AMBIENTE DE CONFIANZA	1. <i>Relaciones de parentesco</i> como mecanismo estabilizador de los vínculos sociales a través del espacio tiempo. 2. <i>La comunidad local</i> como lugar que proporciona un entorno familiarizado. 3. <i>Las cosmologías religiosas</i> como modos de creencias y prácticas rituales que proveen una interpretación providencial de la vida humana y la naturaleza. 4. <i>La tradición</i> como medio de conexión del presente con el futuro; pasado orientado en tiempo reversible.	1. <i>Relaciones personales</i> de amistad o intimidad sexual como medios de establecer vínculos sociales. 2. <i>Los sistemas abstractos</i> como medios de establecer relaciones a través de las infinitas esferas del espacio-tiempo. 3. <i>Orientación al futuro</i>, pensamiento contrafáctico como medio de conectar pasado y presente.
AMBIENTE DE RIESGO	1. Amenazas y peligros que emanan de la <i>naturaleza</i>, como la prevalencia de enfermedades infecciosas, inestabilidad del clima, inundaciones y otros desastres naturales. 2. La amenaza de <i>violencia humana</i> proveniente del merodeo de ejércitos, guerreros locales, bandidos o ladrones. 3. Riesgo de <i>perder la gracia divina</i> o de influencias mágicas maléficas.	1. Amenazas y peligros que emanan de la <i>indole reflexiva</i> de la modernidad. 2. La amenaza de <i>violencia humana</i> proveniente de la industrialización de la guerra. 3. Riesgo de <i>carecer del sentido personal</i> de la vida, derivado de la reflexividad de la modernidad aplicada al yo.

que el anterior y, por tanto, el ser humano se encontraría con unas necesidades de reafirmación constantes que en tiempos anteriores no eran tan obvias. Mucho más cuando uno de esos ambientes de confianza se rompe por culpa del Alzheimer (el cáncer o el SIDA). Este podría ser otro de los motivos del surgimiento de los trabajos autorreferenciales a partir de imágenes familiares que desde los años 70 proliferan en el panorama internacional⁴. Ante este complejo panorama, Lyotard, Bell o Habermas, plantean si no será éste el momento del renacimiento de la religión, de la reconstrucción de una narración creíble que ayude en la cicatrización de esta herida abierta. Habermas comenta: “Bell ve un renacimiento religioso como la única solución. La fe religiosa unida a la fe en la tradición proporcionará individuos con identidades claramente definidas y seguridad existencial” (Habermas, 2006, 24). Más adelante, en el análisis del material, veremos cómo esto retoma un nuevo sentido no tanto como el renacimiento de la religión sino de nuevas prácticas rituales que ayuden a reafirmar esa seguridad existencial, esas narraciones creíbles, en las que la fotografía y lo audiovisual tendrán un papel fundamental.

5.1.3 MODERNIDAD, POSMODERNIDAD, HIPERMODERNIDAD...

A la hora de poder hablar del contexto artístico de los informantes y de sus obras, encontramos una primera dificultad que radica en elegir la terminología con la que hacer referencia a la época o movimiento en el que estos se encuentran: ¿Modernidad, Posmodernidad, Sobremodernidad, Hipermodernidad...?

La complejidad del panorama contemporáneo viene marcada, sobre todo, por las grandes diferencias entre continentes, países o comunidades, que al mismo tiempo están conectadas por los medios de comunicación y las redes sociales como si realmente pudiera hablarse de esa “aldea global” con la que nos han intentado convencer de que podía extrapolarse lo Occidental al mundo. Sin embargo, si algo nos muestra Internet es precisamente lo diferentes que somos culturalmente y lo complicado que es poder poner etiquetas internacionales a movimientos o épocas que no han sido vividos de la misma forma, en el mismo tiempo o con la misma intensidad en todas partes. En este contexto resultan especialmente pertinentes las palabras de Zygmunt Bauman ante los comentarios sobre las supuestas características comunes de nuestro tiempo (Bauman, 2001: 30):

estas condiciones no parecen imperar hoy en día en todas partes: no parecen hacerlo en

⁴ Para más información puede leerse mi tesis doctoral (Pardo, 2012)

un período que Anthony Giddens llama «Modernidad tardía»⁵; Ulrich Beck, «Modernidad reflexiva»; George Balandier, «hipermodernidad» y que yo (junto con muchos otros) he optado por llamar «Posmodernidad»⁶: el período en el que vivimos ahora, en nuestra parte del mundo (o más bien habría que decir que vivir en un período tal define lo que percibimos como «nuestra parte del mundo»...)

Dentro de ese panorama internacional que ya resulta difícil de etiquetar de manera unívoca, tanto España como Cataluña presentan peculiaridades que llevan a Alberich i Pascual (así como a otros teóricos y especialistas del tema) a afirmar que: “La noción de postmodernidad, que se define como una herramienta crítica ante el agotamiento del proyecto moderno, no puede llegar a legitimarse en el ámbito hispano cuando este mismo proyecto moderno no se ha implementado efectivamente” (Alberich i Pascual, 2000, 111).

En cualquier caso, tampoco es fácil distinguir claramente en los últimos 50 años periodos artísticos por la cercanía del tiempo que se analiza y porque no están tan claros los límites o si realmente la Posmodernidad es una fase más de la Modernidad o no. Habermas, por ejemplo, afirma sin empaques: “*La Modernidad* es dominante pero está muerta” (Foster, 2006, 24). Por otro lado, Giddens comenta: “Hoy, sólo unos pocos identificarían la Modernidad con el significado que una vez fue ampliamente aceptado, es decir, la sustitución del capitalismo por el socialismo” (Giddens, 1999, 52-53). Pero si resulta complicado identificar la Modernidad con ese significado inicial y la Posmodernidad para Giddens es algo similar a la instalación en la incerteza y en la imposibilidad del progreso, Hal Foster reúne las palabras de algunos de los mayores expertos del tema para dar una definición más acotada y “esquizofrénica” de la Posmodernidad (Foster, 2006: 7):

“Algunos críticos, como Rosalind Krauss y Douglas Crimp, definen el posmodernismo como una ruptura con el campo estético del modernismo. Otros, como Gregory Ulmer y Edward Said, se ocupan del «objeto de la poscrítica» y la política de la interpretación en la actualidad. Algunos, como Frederic Jameson y Jean Baudrillard, particularizan el momento posmoderno como un modo nuevo, «esquizofrénico» de espacio y tiempo. Otros, entre los que se encuentran Craig Owens y Kenneth Frampton, enmarcan su origen en el declive de los mitos modernos del progreso y la superioridad. Pero todos los críticos, excepto Jürgen Habermas, tienen una creencia en común: que el proyecto de Modernidad es ahora profundamente problemático”.

Sin embargo, más allá de las definiciones, en las que no seguiremos profundizando, es

5 Helena Béjar comenta que a Bauman no le gusta este término por parecerle que la idea de «después de» le da un tono muy definitivo, como si la etapa anterior estuviera completamente cerrada (Béjar, 2007, 88).

6 Término que, a pesar de todo, según Helena Béjar no le gustaba a Bauman por parecerle «excesivamente amplio» (Béjar, 2007, 88).

importante recoger algunas de las características principales de estos movimientos que coinciden con las que tienen las obras elaboradas por los informantes de este proyecto. En primer lugar, no se puede olvidar que hasta hace muy poco tiempo la Modernidad configuraba un orden en el que Bauman afirma que probablemente hubo falta de libertad y se produjeron una serie de descontentos que terminaron siendo la marca distintiva de una época en la que “Freud hablaba en términos de «obligación», «regulación», «represión» o «renuncia forzosa»” (Bauman, 2001, 8-9). Podría decirse que se entró en un proceso de homogeneización en el que Bauman afirma que esos mismos términos de Freud se convirtieron en un ataque justificado contra la libertad individual (Bauman, 2001, 9) y, por lo tanto, se podría colegir que estas herramientas se transformaron en efectivos elementos en la construcción de una identidad duradera y firme, tanto colectiva como individual. En este contexto, son especialmente interesantes las aportaciones de Anthony Giddens sobre los cambios que se produjeron en el contexto local y familiar, así como las transformaciones en la manera en la que los sujetos se relacionan con su contexto más inmediato. A grandes rasgos, se puede resumir lo que Giddens (1999) considera el efecto de esta etapa en lo que denomina «las tres grandes fuerzas dinámicas de la Modernidad»: la separación espacio-temporal, los mecanismos de «desanclaje» y la reflexividad institucional⁷. Para Giddens el impacto de estas tres fuerzas desconecta algunos de los modos básicos de relación de confianza o fiabilidad de los atributos de los contextos locales, aunque este autor comenta que las relaciones de parentesco mantienen su importancia, especialmente dentro de la familia nuclear, aunque ya no son las portadoras de vínculos sociales tan intensamente organizados. En este contexto no es de extrañar las críticas de los informantes a las instituciones y los comentarios sobre la soledad vivida por algunos de los informantes. Otro detalle importante es el momento en el que suele situarse el cambio de la Modernidad a la Posmodernidad, que coincide en el contexto internacional con la aparición de los trabajos autorreferenciales relacionados con la identidad y la memoria. En España, sin embargo, se manejan fechas diferentes porque, como ya se ha comentado, aquí nunca se han implantado *stricto sensu* ninguno de estos movimientos y, obviamente, se han dado circunstancias

⁷ Giddens resume de este modo lo que él denomina las «tres fuentes dominantes de la Modernidad» de las que dice que cada una está entretejida con las otras (Giddens, 1999, 58):

- “La separación entre tiempo y espacio. Esta es la condición de distanciamiento de ámbito indefinido entre el tiempo y el espacio y ello nos proporciona los medios para una precisa regionalización temporal espacial”.
- “El desarrollo del mecanismo de desanclaje. Al remover la actividad social de sus contextos localizados permite la reorganización de las relaciones sociales a través de enormes distancias entre tiempo y espacio”.
- “La apropiación reflexiva de conocimiento. La producción de conocimiento sistemático sobre la vida social se hace integral al sistema de reproducción, empujando la vida social fuera de los anclajes de la tradición”.

históricas diferenciales. Para Hal Foster, la crisis de la Modernidad: “se sintió radicalmente a finales de los años cincuenta y principios de los sesenta, el momento citado con frecuencia como la ruptura posmodernista y que aún hoy es objeto de conflicto ideológico (sobre todo desautorización)” (Foster, 2006, 13). Una crisis que llevó a un cambio de paradigma que tiene sus defensores y sus detractores, pero que indudablemente tiene una relación estrecha con la aparición del tipo de trabajos que nos ocupan ya que cuando comienza a romperse la unidad de criterios y tendencias de la Modernidad, su confianza casi ciega en el orden establecido, provocará la necesidad de volver a revisar el pasado y el presente. Y las imágenes serán elementos privilegiados para esta deconstrucción de los hechos y las narrativas imperantes.

Por tanto, llegados a este punto, parece claro que lo único que le queda al individuo posmoderno es la propia experiencia vital (y la de aquellos con los que convive o mantiene lazos muy íntimos) y tal vez por eso surge la necesidad de conservarla, de inmortalizarla y, por qué no, de compartirla. De este modo se ve rápidamente lo fácil que resulta empatizar con el otro a través de las imágenes de la cotidianeidad, de la intimidad. En esto radica la fuerza de lo que Marianne Hirsch (2002) ha llamado “affiliative look”, muy presente también en las obras que nos ocupan. La traducción de este término al castellano sería “mirada afiliativa” y vendría a ser un proceso por el que un sujeto se involucra con la imagen familiar de otra persona hasta adaptar la estampa del otro dentro de la propia narrativa familiar (Hirsch, 2002, 93). De este modo, comprendemos lo que vemos en las imágenes domésticas ajenas sin necesidad de grandes explicaciones porque este tipo de instantáneas son muy similares a las nuestras y que repiten una estética precaria con la credibilidad y la honestidad de lo supuestamente no manipulado por un profesional.

En *Introducing Postmodernism* (Appignanesi, 2004, 107) se postula también que realmente la piedra angular de la Posmodernidad es el cambio irreversible de “conocedor” a “consumidor de conocimiento” algo muy interesante para tener en cuenta si pensamos que la mayoría de los trabajos elaborados a partir de la enfermedad de Alzheimer se caracterizan por el “consumo” de imágenes en momentos en los que es complicado procesar una realidad que nos enfrenta al progresivo desconocimiento de alguien a quien no sólo queremos sino que es, seguramente, una de las personas que mejor nos conocía o a quien mejor conocíamos antes de la enfermedad. Quizás sea una comparación cruel, pero en el fondo la propia Posmodernidad es una Modernidad con Alzheimer.

Por otro lado, Foster comenta también que lo que ha cambiado, en el fondo, ha sido la propia naturaleza del arte, así como el objeto de la crítica: “como observa Ulmer, ha ganado fama

una nueva práctica «paraliteraria» que disuelve la línea divisoria entre formas creativas y críticas. De la misma manera, se rechaza la vieja oposición entre teoría y práctica” (Foster, 2006, 9).

Por tanto, según Foster, en el arte posmoderno se produce un cambio radical en el arte y en la crítica que termina uniendo a ambos en hibridaciones peculiares que suelen llevar de la mano fuertes cuestiones políticas. Este sería el contexto natural de las obras de esta investigación, que tienen un importante objetivo crítico e incluso documental: En ellas la investigación sobre el Alzheimer se mezcla con la historia familiar, la crítica o el cuestionamiento a la historia oficial en muchos casos y con la práctica más creativa o artística en el mismo proyecto, algo que hubiera sido impensable hace sólo unos años.

Sin embargo, debido a todas las peculiaridades ya mencionadas, es muy complicado etiquetar de manera “pura” ninguna de las obras de los informantes dentro de alguno de estos movimientos. En mi investigación anterior terminé por hablar de un movimiento de «Retaguardia»⁸, de regreso crítico a los orígenes, que podría incluirse en lo que Foster (2006, 12) califica como un «posmodernismo de resistencia» que sería para él:

como una contrapráctica no sólo de la cultura oficial del *modernismo*, sino también de la «falsa normatividad» de un posmodernismo reaccionario. En oposición (pero no solamente en oposición), un posmodernismo resistente se interesa por una deconstrucción crítica de la tradición, no por un pastiche instrumental de formas pop o pseudohistóricas, una crítica de los orígenes, no un retorno a éstos. En una palabra, trata de cuestionar más que de explorar códigos culturales, explorarlos más que ocultar afiliaciones sociales y políticas.

Continuando con las ideas de Foster, parece interesante para contextualizar las obras que nos ocupan el concepto que este autor tiene de las obras de arte posmodernas, que ya no resultan necesariamente privilegiadas y tratadas como «obra» en los términos modernos de algo que debía ser “único, simbólico, visionario” sino que más bien se entienden como un «texto» en el sentido posmoderno de algo “‘ya escrito’, alegórico, contingente”. Para Foster, la estrategia posmoderna sería deconstruir la Modernidad para abrirla y reescribirla (Foster, 2006, 10). Finalmente, sin entrar en detalle, parece conveniente también recoger otro concepto del que podemos encontrar algunas características en los trabajos analizados: la “Sobremodernidad” que Marc Augé define en 1992 en su libro *Non-Lieux. Introduction a une anthropologie de la*

8 Por continuación y transgresión de la herencia de las vanguardias artísticas y en honor a las palabras de Baudrillard en una entrevista con Ruth Scheps (Febrero de 1996): “se podría decir que las utopías de vanguardia dieron paso a utopías regresivas y que esa retaguardia está quizás ahora en pole position” (Baudrillard, 2007, 111).

surmodernité: “La sobremodernidad convierte a lo antiguo (la historia) en un espectáculo específico, así como a todos los exotismos y a todos los particularismos locales” (Augé, 2007, 113). En esta descripción, Augé dibuja un nuevo paisaje dentro de la contemporaneidad que complementa con lo que para él son las tres transformaciones esenciales que generan un interés renovado por la alteridad y que para este autor son “figuras del exceso” (Augé, 2007, 46). Una vez puesta en duda la historia como portadora de sentido, Augé cree que se “privilegian ciertos grandes temas llamados «antropológicos» (la familia, la vida privada, los lugares de la memoria)” (Augé, 2007, 32). Estos temas están detrás de muchas de las inquietudes de los informantes y podrían ser, en el fondo, los responsables de la reutilización de la fotografía familiar en el contexto artístico contemporáneo porque, como Augé comenta, retomando el prefacio al primer volumen de los *Lieux de mémoire* de Pierre Nora: “lo que buscamos en la acumulación religiosa de los testimonios, de los documentos, de las imágenes, de todos los «signos visibles de lo que fue», dice fundamentalmente, es nuestra diferencia” (Augé, 2007, 32). Una diferencia que podría ser fundamental para rendir homenaje a la personalidad, vida y existencia de un ser querido que está a punto de dejarnos. Augé comenta también que mientras nos vemos inundados por la superabundancia de acontecimientos, también se ha perdido en cierto modo la capacidad de dotar de sentido causal a la historia. Esto provocaría una necesidad de comprenderlo todo dentro de una incapacidad para darle sentido al pasado más reciente (Augé, 2007, 37), algo que podría estar en la base de los trabajos de los informantes.

Por tanto, podría decirse que, aunque sea muy complicado poder etiquetar con exactitud el movimiento artístico en el que estos autores u sus obras estarían incluidos, queda claro que las características de sus trabajos responden, de un modo heterogéneo, a algunas de las transformaciones del panorama cultural y artístico de las últimas décadas.

5.2 LA IMAGEN (FIJA O EN MOVIMIENTO) EN LA ERA DE LAS REDES SOCIALES

La fotografía también ha sufrido numerosos cambios técnicos, que han conllevado transformaciones en sus usos, en los últimos tiempos. Martin Lister, en su libro *The Photographic Image in Digital Culture: Second Edition* (Lister, 2013), recoge cómo los cambios habidos en la fotografía en las últimas dos décadas han creado un grado de incertidumbre sobre cómo entendemos su estatus o condición contemporánea (otro debate/incertidumbre en la que no entraremos en estos momentos), pero me interesa especialmente lo que plantea sobre la ubicuidad de la imagen: “Photography appears to be

everywhere and nowhere simultaneously. It is *everywhere* in that its ubiquity – so often noted with regard to its reach into every corner of life during the twentieth century – has become supercharged in the twenty-first as we struggle to comprehend mind-boggling statistics about digital photographic production, storage and display” (Lister, 2013: 5). Esta casi omnipresencia de las cámaras (ahora incluidas en teléfonos, tabletas, ordenadores y todo tipo de dispositivos imaginables) está transformando no sólo su presencia en la vida cotidiana sino lo que hasta ahora eran los usos normativos y habituales de la fotografía, algo que me parece mucho más interesante e importante que el cambio de “naturaleza” física que haya podido darse con su digitalización.

Los cambios técnicos han provocado nuevas maneras de hacer fotografías (selfies o fotografías diarias que se comparten en las redes, por ejemplo), de compartirlas (muro de Facebook...), de visionado (se ha sustituido el clásico álbum de piel por la pantalla del móvil favoreciendo que la difusión de estas imágenes pueda producirse en cualquier lugar y de manera inmediata) o de exposición (nuevas prácticas multimedia, por ejemplo). Este cambio en la relación con la cámara, con la propia fotografía, con su nueva inmediatez e incluso con lo que es o no fotografiable, ha llevado a algunos teóricos y críticos al extremo de defender la necesidad de un nuevo término para estas prácticas: como defiende Joan Fontcuberta con “postfotografía”⁹. Por otro lado, tras la aparición de las redes sociales, es creciente la importancia que éstas están adquiriendo¹⁰ en la difusión de imágenes y en la aparición de foros en los que la gente que no se conoce en el entorno presencial no sólo comparte aficiones, sino también problemas comunes como enfermedades, formando comunidades que bien podríamos calificar como imaginarias y emocionales. Por tanto, estos cambios en las prácticas fotográficas de los últimos años son también un factor muy importante para contextualizar los trabajos objeto de estudio en este TFM, especialmente la creciente aparición de trabajos de este tipo en mis clases con alumnos que ya han nacido con la

⁹ Su manifiesto postfotográfico está disponible en Internet en <http://www.lavanguardia.com/cultura/20110511/54152218372/por-un-manifiesto-posfotografico.html> (Consultado por última vez el 27/07/2014)

¹⁰ La iniciativa de iRedes elaborada por Chiqui Esteban, *graphics director* del [Boston Globe](#) y creador de [This is Visual](#), con documentación de Francisco Quirós, periodista de [Gentedigital.es](#) ofrece un mapa con una completa información sobre la importancia y difusión de las principales redes sociales. La cuarta edición del mapa fue presentada con motivo del IV Congreso Iberoamericano sobre Redes Sociales, celebrado en Burgos el 6 y 7 marzo de 2014. El mapa, como se indica en la web del proyecto, “ofrece una completa información sobre las principales redes sociales, y en esta cuarta versión se han incluido servicios de mensajería instantánea como Line, Whatsapp (400.000 usuarios), WeChat o Viber, entre otras. El Mapa iRedes 2014 está disponible en estas versiones: [Mapa iRedes horizontal en alta resolución](#), [Mapa iRedes vertical](#) y [Mapa iRedes horizontal versión web](#). Puede consultarse el mapa interactivo en Internet en <http://www.iredes.es/mapa/> (Consultada por última vez el 29/07/2014)

fotografía digital, además de para comprender que, en paralelo, la idea de intimidad, de lo público y lo privado se ha transformado radicalmente.

Otra cuestión importante es la transgresión que los trabajos de los informantes suponen para lo que se consideraba fotografiable por la sociedad y que, aunque está en época de cambio, sigue despertando reticencias importantes. En cualquier caso, es importante en este aspecto hacer una diferencia entre aquellos que están en contacto permanente con la imagen y los que no (como muchas de las familias de mis alumnos). En este contexto, el Informante 1 me comenta que no se hacían fotos de la abuela durante el Alzheimer, pero cuando le pregunto si no se hizo ninguna, me responde: “Alguna sí, però pel seu aniversari o així”. Lo que estaría en la línea de la clásica fotografía familiar de recuerdo de celebraciones y momentos especiales, y lejos de ese cambio de prácticas del que habíamos hablado. Esto puede deberse a que las imágenes de la enfermedad siguen siendo una temática “inapropiada” o a que se conservan prácticas fotográficas familiares del s. XX.

En este aspecto, es muy interesante la apreciación de Susan Sontag ya en la primera página de su ensayo *Sobre la fotografía*: “Al enseñarnos un nuevo código visual, las fotografías alteran y amplían nuestras nociones de lo que merece la pena mirar y de lo que tenemos derecho a observar. Son una gramática y, sobre todo, una ética de la visión” (Sontag, 2006:15). Por tanto, las imágenes socialmente celebradas, mostradas y aceptadas han forjado una especie de código de conducta tanto para los que hacen fotografías (o vídeos, o cine) como para los que las ven, fruto del cual han surgido algunos tabúes en forma de imágenes o prácticas cuestionables o censurables. Pero, del mismo modo que las imágenes nos marcan una manera de mirar, también pueden señalar el camino para subvertirla: “En el fondo la Fotografía es subversiva, y no cuando asusta, trastorna o incluso estigmatiza, sino cuando es pensativa” (Barthes, 1989, 81). En esta línea que apunta Barthes, indudablemente las imágenes de los informantes, en las que dominaría ese punctum que lastima o punza (Barthes, 1989, 65) fruto de sus procesos de duelo anticipado, son fruto de largos procesos de pensamiento y de profundas reflexiones, por lo que resultan, seguramente, aún más subversivas con los usos y costumbres habituales.

Sin embargo, se ha de tener en cuenta que esos tabúes fotográficos no han sido siempre los mismos y que, curiosamente, la fotografía digital está abriendo las puertas a prácticas, como la fotografía pre-mortem o post-mortem, que fueron habituales en los inicios del medio y que fueron progresivamente abandonadas cuando apareció la fotografía de aficionados. Montse

Morcate, en su tesis doctoral recoge, por ejemplo, una cita de M. Brett¹¹, de su libro *Fashionable Mourning Jewelry, Clothing & Customs* en la que este autor asegura que: “It was common in Victorian times for a very ill person to be photographed or sketched shortly before death as a lasting remembrance for their family” (Morcate, 2014: 158). Sin embargo estas prácticas desaparecieron durante mucho tiempo y Montse Morcate analiza el motivo que podría haber para el surgimiento del tabú visual de la muerte (Morcate, 2014: 192):

“Como ya manifestó Gorer en su célebre ensayo *The pornography of Death* publicado en 1965, el cambio de tabú del sexo en el siglo XIX y principios del XX en la sociedad occidental por el tabú de la muerte en el siglo XX, fuerzan a replantearse la imagen de la muerte como una realidad no mencionable, un destino que se presenta seguro pero al que se pretende evitar por omisión de cualquier referencia, verbal o visual de la misma. Por este motivo, la producción de imágenes de los muertos no sólo deja de ser un modo de honrarlos y recordarlos sino que se convierte en un acto reprochable. Los muertos desaparecen de la sociedad tanto física como psicológicamente”.

Sin embargo, para Morcate, las fotografías de los familiares difuntos nunca desaparecieron sino que sufrieron transformaciones y cambiaron su centro de atención del cadáver a los rituales o a los dolientes, algo que coincide con la afirmación de Norbert Elías de que “puede que la memoria de los muertos se mantenga viva en la conciencia de sus allegados, pero cadáveres y sepulturas han perdido importancia como foco de los sentimientos” (Elías, 1987: 40). Podría puntualizarse, por tanto, que el trabajo de los informantes lo que hace es retomar el punto de vista original de las prácticas fotográficas, centrando de nuevo la atención en el rastro que la demencia o la muerte dejan en el propio cuerpo del enfermo, del moribundo o del difunto.

Susan Sontag afirma que la fotografía es el arte por excelencia de “las sociedades opulentas, derrochadoras, inquietas; una herramienta indispensable de la nueva cultura de masas que aquí cobró forma después de la Guerra de Secesión y sólo conquistó Europa después de la Segunda Guerra Mundial” (Sontag, 2006, 104). De hecho, Susan Sontag (2006: 216) relaciona a las sociedades Modernas con la imagen al señalar:

una sociedad llega a ser «moderna» cuando una de sus actividades principales es producir y consumir imágenes, cuando las imágenes ejercen poderes extraordinarios en la determinación de lo que exigimos a la realidad y son en sí mismas ansiados sustitutos de las experiencias de primera mano, se hacen indispensables para la salud de la economía, la estabilidad de la política y la búsqueda de la felicidad privada

¹¹ Montse Morcate da la siguiente referencia: (Brett, 2006, p.52)

En lo que respecta al valor documental e informativo que tradicionalmente se ha dado a la imagen, se ha de tener en cuenta que el nacimiento de la fotografía (1826) y del cine (1895) rompen con el sistema de representación del ser humano, que hasta ese momento sólo había podido ver su imagen “real” en reflejos y aquello que no podía visitar a través de pinturas y dibujos. Cuando, por primera vez, se descubre la manera de “captar del natural” se asume que las imágenes inmortalizadas gracias a las sales de plata son objetivas, documentales, y se convierten en las depositarias de la memoria desde el s. XIX.

Este dato es importante porque esas sociedades opulentas de las que hablaba Sontag decidieron confiar casi ciegamente en la capacidad de la fotografía para conservar la memoria de una familia y la identidad de una persona. Sin embargo, tras la pérdida de la narración oral que acompaña a las imágenes o de la memoria de los protagonistas de las instantáneas, en las últimas décadas se va haciendo cada vez más patente que las imágenes sólo contienen información básica (boda, bautizo, celebración...) pero no los detalles importantes y fundamentales sobre sus protagonistas o sus historias reales. Este sería el motivo de algunos trabajos que, desde los años 70 del siglo pasado intentan recuperar la memoria escondida tras cajas o álbumes de fotografías. Para explicar la compleja relación de la imagen con la realidad, es interesante la progresión de cuatro fases que marca Baudrillard (2008, 18):

- La imagen como reflejo de una realidad profunda.
- La imagen enmascara y desnaturaliza una realidad profunda.
- La imagen enmascara también la ausencia de realidad profunda.
- La imagen no tiene nada que ver con ningún tipo de realidad.

En esta última fase se estaría en el estadio del simulacro, del que tanto se ha hablado en la Posmodernidad y que cuestionaría no sólo la capacidad de la imagen para reflejar la realidad sino a la propia realidad. En este contexto, Baudrillard dice (Baudrillard, 2008, 19):

Quando lo real ya no es lo que era, la nostalgia cobra todo su sentido. Pujanza de los mitos del origen y de los signos de la realidad. Pujanza de la verdad, de la objetividad y la autenticidad segundas. Escalada de lo verdadero, de lo vivido, resurrección de lo figurativo allí donde el objeto y la sustancia han desaparecido.

Sin embargo, esta crisis de la representación y de la propia realidad no ha restado importancia a la fotografía ya que cada día se hacen más fotografías. Sontag rescata una esclarecedora cita de Feuerbach, cuando éste ya avanzaba en 1843, en el prefacio a la segunda edición de *La esencia del cristianismo*, que su época prefería “la imagen a la cosa, la copia al original, la representación a la realidad, la apariencia al ser” (Sontag, 2006, 215). Esto es especialmente importante para comprender el papel de unas imágenes “sinceras”, depositarias de una realidad que algunos de los informantes declaran querer retener por dura que sea porque forma parte de su experiencia vital

(JM Miguelena me comentaba sobre su mujer: “si le sobrevivo, pues quiero recordarla también como estaba ahora, me refiero”), frente a las fotografías del simulacro existencial en las que sólo se puede inmortalizar una felicidad que ni siquiera ha de ser real. Como explica el informante 3 en su memoria:

Costa assumir que aquestes coses t'estan passant. És una realitat pertorbadora la que estem vivint des d'ençà i és per això que tinc la necessitat de retratar-la ara que encara em pot reconèixer, ara que els seus ulls encara són vius, així la vull recordar i així vull que la recordi la petita Aran qui només l'ha conegut malalta. Un petit homenatge a la memòria i l'identitat: la seva. Pel pare, pel padrí, per l'Aran els tiets i els cosins però sobretot per ella que algun dia no recordarà haver viscut.

Así, frente a una enfermedad degenerativa, quizás no se trata tanto de preferir la imagen al referente, sino de que la fotografía o el vídeo permiten retener e incluso congelar lo que la enfermedad y el tiempo le arrebatan aceleradamente al familiar convertido en cuidador y, también, en doliente. Una práctica que se enfrentaría a lo “fotografiable” y a lo que “merece la pena recordar” que ha sido masivamente establecido en la sociedad contemporánea. Esto, en un tiempo en el que se consumen las imágenes de manera casi compulsiva (al menos según los datos recientes del número de fotografías que se hacen y se comparten, como los ya comentados en la nota al pie de página 10 sobre iRedes), haría que se fueran rompiendo progresivamente incluso los ya mencionados tabúes de la enfermedad y de los momentos “no fotografiables”, al menos por parte de aquellos que trabajan a diario con una cámara. El fotógrafo Jordi V. Pou ha recogido en su proyecto Broken Noses miles de imágenes con etiquetadas como “narices rotas” en Instagram, una práctica que ya muestra por sí sola que las redes sociales están rompiendo con ciertos tabús de la fotografía “normativa” clásica (aunque las narices rotas no tienen el matiz estigmatizante de algunas enfermedades).

Broken Noses

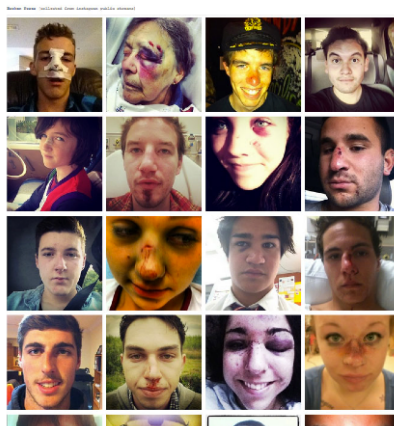
Where are the boundaries of the photographs that we share publicly on social networks?

Broken noses was originally one of the compilations of New Photography Project, but because its uniqueness and the various connotations that can arise, has become an independent work. I was particularly interested because helps to question which are the limits of the images that we share on social networks, the reasons that drive us to do it, and its consequences.

Broken Noses is a methodical collection of publicly shared pictures on Instagram, all of them of people with a broken nose, whether self-portraits or consented photographs. All images curated and collected by Jordi V. Pou are shown together in the project site, at brokennoses.net, that has more than two thousand images right now.

This set has the property to impact the viewer. Ever since I first saw it, the question that I intend to move to that surprised viewer arose: Why do people share a picture like this? Broken Noses is a visual punch in the nose, an intentional assault, which is meant to open the eyes of the viewers, making them aware that social networks are a public space. Pictures shared publicly could not only be seen by others but also downloaded and used out of the original situation.

Visit full project site at brokennoses.net



Captura de pantalla de la presentación del proyecto Broken Noses, de Jordi V. Pou, en su web¹²

En lo que respecta a la importancia que la imagen familiar, se ha de tener en cuenta que el trabajo con las imágenes familiares es, según las palabras de Don Slater: “both an operation on memory and therefore upon personal and familial identity and their intense mutual dependency; as well as a construction of future memories in the photographic practice of the present. We construct ourselves *for* and *through* images” (Lister, 1995:134). Hay mucho de ese fabricar memorias para el futuro o construirnos a nosotros mismos “por y a través de las imágenes” en los trabajos de los informantes, pero también se ha de considerar en lo que respecta a estos trabajos que nos ocupan, la proyección pública de las imágenes familiares a partir de la exposición *The Family of Man*¹³ (1955). Si hoy las imágenes domésticas son elementos habituales en el contexto artístico, el periodístico o el cinematográfico, seguramente es por influencia de aquella exposición que fue concebida en 1951 por el fotógrafo americano de origen luxemburgués Edward J. Steichen. Tras las vivencias de pobreza, dolor y violencia de la guerra, Steichen quiso reunir en un proyecto las singularidades de la vida humana junto con sus analogías: nada mejor para conseguir esto que mostrar imágenes de familias de todo el mundo. Tras las dos Guerras Mundiales y los largos enfrentamientos internacionales, la imagen de las familias fue el elemento elegido para intentar acercar a los pueblos y para curar heridas porque en estas imágenes... todos somos igualmente “humanos”. Se considera que ésta fue la primera exposición importante e internacional en la que

¹² <http://jordivpou.info/projects/broken-noses/> (Consultada por última vez el 25/08/2014)

¹³ *The Family of Man* comenzó siendo expuesta en el MOMA, Nueva York, en 1955 (Back, 2004). En esta muestra participaron 60 fotógrafos de la talla de Diane Arbus, Gary Winogrand, *Bill Owens* o William Eggleston. La exposición recorrió varios países hasta 1966: EE.UU., Alemania, Francia, Italia, Suecia, Dinamarca, México, India, Africa del Sur, Zimbawe, Australia, Austria, Japon, Polonia, Luxemburgo, Egipto, Rusia... y marcó la historia de la fotografía

la protagonista absoluta fue la imagen familiar y el primer momento en el que se demostró el potencial que tiene para empatizar y conectar sensibilidades incluso en circunstancias muy complicadas.

5.3 HISTORIA Y CONTEXTO DE LA PSIQUIATRÍA Y LA MEDICINA

El objetivo de este apartado es esbozar brevemente la evolución que ha tenido la práctica psiquiátrica en el último siglo y cómo el contexto médico actual influye en los informantes y en sus obras.

Rafael Huertas, en su *Historia Cultural de la psiquiatría* (2012) señala la coincidencia en 1961 de la edición de varios libros¹⁴ que cambiaron la forma de pensar la historia de la psiquiatría y abrieron el camino para ver la locura como un producto cultural. También recoge la aparición de la antipsiquiatría y el curso de Foucault sobre el poder de la psiquiatría en 1973, que marcaría el punto a partir del cual se suceden las publicaciones y los cuestionamientos sobre si la locura es una entidad, una cosa natural o una construcción social, apareciendo constantemente nuevos aspectos críticos.

De estas lecturas, y del debate que se establece a partir de ellas, surgen ideas que cuestionan, o directamente niegan, el carácter científico de las instituciones psiquiátricas y se ve el manicomio como un espacio de vigilancia, disciplina y control social. También van apareciendo voces que hablan del desorden psiquiátrico, del poder de normalización de estas instituciones... aunque Huertas (2012: 21) aclara que, aunque Foucault redefine y reinterprete en estos años 60-70 la noción de “control social”, la utilización del término y del concepto es anterior ya que era “una categoría suficientemente difundida por la sociología de la primera mitad del s. XX” (2012: 21). Este autor habla de cómo se reemplaza la moral tradicional por los nuevos ideales de bienestar social, seguridad, orden y ley en los que aún hoy estaríamos inmersos. En este proceso, la ciencia y el positivismo serían herramientas indispensables para la “normalización”, algo que nos ha llevado, por ejemplo, a lo que Albert Solé me definía como la “hiperracionalización de la muerte”. Pero, al mismo tiempo, también todo esto será el caldo de cultivo para el cuestionamiento del poder establecido y para la crítica al sistema y a las instituciones que lleva a algunos de los informantes a poner en tela de juicio la medicalización o el trato recibido por médicos o instituciones. Por ejemplo, JM Miguelena me explica delante de uno de sus cuadros una experiencia en una residencia:

¹⁴ *Historia de la locura en la época clásica*, de Michel Foucault (2010 y 2011); *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*, de Erving Goffman (2001) y *El mito de la enfermedad mental*, de Thomas S. Szasz (1994)

Este fue un cuadro que hice a partir de una experiencia de... que estuvo en una residencia de esas (omito el nombre) y estuvo un mes del año 2010. Y entonces, allí casi me la matan porque la drogaban tanto que... que estaba todo el día en la cama. Entonces, pues bueno, eso quería explicarlo y fue cuando hice este cuadro.

Como explica Foucault, todo sistema de control social implica la existencia de “residuos” inclasificables, inasimilables, ineducables o irreductibles. En este contexto, Foucault comenta: “En cuanto al enfermo mental, es sin duda el residuo de todos los residuos, el residuo de todas las disciplinas, aquel que, dentro de una sociedad, es inasimilable a todas las disciplinas escolares, militares, policiales, etcétera” (Foucault, 2007: 76). Lo mismo podría decirse de la disciplina artística ya que lo que existe hasta el momento es una representación estandarizada de la locura por parte de los médicos o de los pacientes, pero lo que rompen los informantes es con esta dualidad en la que el loco es, efectivamente, visto como un residuo para convertirlo en un familiar, en alguien arraigado y humano.

Huertas recoge también otra publicación importante en este cuestionamiento de la locura: la edición en 1970 de *The discovery of the unconscious*, de Henry Ellenberger, que considera en cierto modo “fundacional” de la historia de la psiquiatría moderna. Este autor, aunque comparte con Foucault la idea de que la locura es resultado de la cultura (aunque afirma que no había leído *Historia de la locura*), considera que la demencia forma parte de la “naturaleza” del ser humano aunque sólo sea perceptible en sus manifestaciones culturales (Huertas, 2012: 28).

Todo esto afectó a la forma de entender “lo normal” y Huertas recoge la opinión de Georges Calguilhem, para quien lo normal “dejó de ser asimilado a la media estadística o a las características mayoritarias de una realidad, para convertirse en un juicio, en una decisión social” (Huertas, 2012: 28). Por tanto, lo “anormal” ahora es lo que sale de los límites de la norma o valor establecidos por el pensamiento hegemónico. Huertas señala también que en la distinción entre lo normal y lo patológico, “la anormalidad sufrirá un proceso de medicalización sin precedentes” (algo que aparece en el testimonio de varios informantes) y tendrán un papel importante otras categorías de gran interés en el estudio del control social como el ya mencionado proceso de estigmatización y el de etiquetado social. Por tanto, en el caso que nos ocupa, algo está cambiando profundamente en las manifestaciones culturales que hacen cada vez más visible ese mal de Alzheimer. Del mismo modo, a través de la ruptura con el proceso normativizado de representación de la locura, los informantes capturan unas imágenes que no son las previsibles de un loco al no centrarse únicamente en los síntomas de la enfermedad, en lo anormal, sino que están retratando a un familiar bajo la

mirada normalizadora de elementos tan socializadores como el cariño o la ternura. En este sentido, el Informante 2 comenta en su memoria:

Cuando me dispuse a realizar mi trabajo, vi que tenía que explicar, además de cómo vivía mi padre, el papel de cuidadora que tiene mi madre y, sobre todo, el amor que ella demuestra por él. Para ello los convertí a los dos en protagonistas de la historia que iba a explicar

Por tanto, este trabajo se convierte en un homenaje no sólo al enfermo sino también al cuidador, ya que en este caso la madre es quien se hace cargo del enfermo aunque él la ayuda diariamente y sigue viviendo con ellos en la misma casa. Estas prácticas, por otro lado, estarían rompiendo con lo que normalmente se habla de la imposición por parte de las élites médicas a una población de enfermos pasivamente indefensa, al estar introduciendo una mirada externa a esa bipolaridad clásica. También podría interpretarse que entre esas dos categorías tradicionales habría surgido otro grupo de profesionales de la imagen con una mirada diferente del tema de la enfermedad mental, que tiene a su disposición unas herramientas mucho más asequibles y con más apertura al exterior gracias a la digitalización, a Internet... En la memoria del Informante 3 comenta en este sentido cómo le ayudó ver el documental *Bicicleta, cuchara, manzana* (2010) de Carles Bosch, sobre Pasqual Maragall y lo que destaca, precisamente, es la “visión tan humana”:

A la meua padrina li van diagnosticar la malaltia uns anys abans de veure el documental. Fins aleshores no era del tot conscient de com serien les nostres vides durant els pròxims anys que li quedaven i de com canviaria ella ja que per sort, el seu procés ha sigut lent i no se l’ha emportat de cop. La visió tan humana com és tractada la situació en el cas del president Maragall, em va ajudar a acceptar i tenir un punt de vista més esperançador de la nostra situació.

Por tanto, gracias a estas nuevas prácticas se romperían con representaciones estigmatizantes que remiten al temor y a la violencia. Se ha de tener en cuenta que el propio Foucault hablaba del problema de la relación entre locura y crimen en *El poder psiquiátrico* (Foucault, 2007). Aunque no creo que nadie asimile a un enfermo de Alzheimer con un criminal, sí que es cierto que la imagen que, por norma general tenemos del loco, es de peligro. Y un Alzheimer no deja de ser una demencia, aunque ya hemos remarcado que este mal es una enfermedad neurodegenerativa, que implica un deterioro cognitivo que no tendría que ver con las psicosis que caracterizan otras enfermedades mentales. Por tanto, todos estos trabajos estarían consiguiendo poner otro rostro a la enfermedad, humanizarla lejos de esa locura uniforme que proviene del poder médico y que persigue hacerla aprehensible, situarla lejos de la violencia,

del terror o del miedo que llevan a la defensa social, y por tanto a la exclusión, de la que hablan Foucault (2007) y Huertas (2012), entre otros.

Sin embargo, hay más elementos del contexto que han cambiado en los últimos años y que justificarían también la aparición de los trabajos que nos ocupan. Rafael Huertas explica que en el s. XIX y hasta bien entrado el s. XX, España fue un país eminentemente rural en el que había “una gestión familiar y vecinal de la locura” (Huertas, 2012: 41). Este tema es interesante porque aunque los informantes hablan de la gestión familiar del mal de Alzheimer, en todos los casos se reduce a un núcleo muy pequeño de la familia, llegando a ser sólo dos personas las que se encargan del enfermo. Esto podría ser otro de los motivos de esa necesidad por expresar y explicar la experiencia, algo que en otro tiempo podía compartirse con el resto de la familia e, incluso, con los vecinos. Otro de los elementos que apunta Huertas es el objetivo moralizador que va avanzando con la consolidación de la burguesía hasta ampliar cada vez más lo que podía ser considerado como conducta desviada y reduciendo los márgenes de la tolerancia social (Huertas, 2012: 42). Este autor destaca cómo ciertos enfermos, entre los que menciona a los locos, los alcohólicos, los drogadictos o los enfermos de sida, se han convertido en momentos históricos concretos “en los grandes chivos expiatorios de una sociedad y de una cultura que necesita sentirse “limpia” y “disciplinada”” (Huertas, 2012: 44). Precisamente las dificultades para duchar a estos enfermos o la “desinhibición” a la que llegan conforme progresa su enfermedad son algunas de las cosas que más chocan a los familiares y han salido en las conversaciones con algunos de los informantes.

Huertas recoge también las opiniones de Swain para quien la psiquiatría habría nacido porque el loco deja de ser percibido como algo distinto del ser humano, algo casi animal, ya que la subjetividad humana existe aunque sea inaccesible. En este contexto, Huertas afirma algo que tiene un sentido muy especial en una enfermedad “heredable” como el Alzheimer: “su sufrimiento es difícil de tolerar porque puede ser el de cada uno” (Huertas, 2012: 50).

Teniendo en cuenta que aún no se sabe todo del Alzheimer, pero que todos los familiares de enfermos conocemos la posibilidad de la transmisión genética de la enfermedad, es normal que el aturdimiento que pueda sentirse por ver a un ser querido en estas circunstancias se convierta en más difícil de digerir al tener que aceptar que tú podrías estar en su lugar dentro de unos años. Hablando con Rafael Huertas, él me preguntaba justamente si en la gestión del duelo previo no había una función de espejo en los hijos, algo que aparece, por ejemplo, en la entrevista con Albert Solé:

Mi vida se llama... en los últimos 20 años... se llama Alzheimer y cáncer. Estoy

constantemente metido en este tipo de cosas porque, cuando... se ha acabado el proceso de Alzheimer, ahora llevo 5 años metidos en el cáncer de mis dos principales amigos, de mis amigos más íntimos. Y, luego, el escenario es que... si no se encuentra la solución, pues puede ser que dentro de unos años comience mi propio Alzheimer. Y, entonces... hombre, tengo la sensación de decir: todo lo que yo sé, lo tengo que contar. Y todo lo que saben los que vienen por encima, lo tienen que contar también porque es... es la manera de... de transmitir todo ese conocimiento, todo ese legado.

Otro de los temas, en los que no profundizaré por falta de espacio, pero sí parece interesante mencionar, es el tema de la distinción, a partir de Kant y Hegel, de maneras diferentes de entender la locura que la hacen completa e incurable para el primero o una condición en el seno de la razón y, por tanto, curable en el segundo. Esta última idea está en la base del concepto de “alienación mental” que convirtió al demente en un extranjero de sí mismo con un núcleo de humanidad recuperable, es decir, curable, a través de un tratamiento que solía tener un alto componente moral, siguiendo la explicación de Huertas (2012: 61). En este contexto, una enfermedad incurable rompe también con todos esos progresos de la medicina y con las esperanzas de los familiares desde un primer momento, no dejando ningún resquicio de esperanza al que aferrarse. Esto es algo que también ha aparecido en varias de las entrevistas.

Otro elemento importante a tener en cuenta en este contexto de la psiquiatría que estamos haciendo es la coincidencia nuevamente en la publicación de dos libros en un lapso de apenas 3 años: *Le sujet de la folie* (1977) y *La pratique de l'esprit humaine* (1980) que se interesan por el primer alienismo abriendo las puertas a considerar “la locura como un sujeto que sufre” (Huertas, 2012: 63). Destaca también Huertas el cuestionamiento que hace Gladys Swain de la psiquiatría, su valoración de la antipsiquiatría y el nuevo psicoanálisis de Lacan, pero destaca que ha de entenderse en un marco más amplio en el que ha irrumpido una nueva cultura de la subjetividad. Sin embargo, a pesar de los trabajos de Foucault, Klaus Dörner o Gladys Swain, Huertas comenta que hasta la última década del s. XX no se verán los efectos identificables de la presencia de esa cultura de la subjetividad en el proceso de constitución de la medicina mental (Huertas, 2012: 65). Resulta curioso, al menos, que ese giro en la historiografía psiquiátrica se produzca justo antes de la aparición de los trabajos de los informantes, aunque seguramente ellos desconozcan este detalle.

Por otro lado, Huertas habla del “pacto desigual” (o choque de subjetividades) que se establece entre médico (que lee) y paciente (que escribe) porque dice que quien escribe lo hace para exponer su “verdad” mientras que quien lo lee lo hace para confirmar su

diagnóstico. Como este autor remarca, estamos ante la subjetividad del interno versus “la pretendida objetividad del experto” (Huertas, 2012: 165). En medio de estas dos figuras, nuevamente, ha surgido, en los casos que nos ocupan, el familiar/cuidador que graba o fotografía, lo que le permite al mismo tiempo “escribir” su “verdad” mientras “lee” la de los otros haciendo también un “diagnóstico” de la situación y de los males de la sociedad o de la historia. Esto colocaría a nuestros informantes en una *paratopía*, por tomar prestado un término que emplea Huertas para hacer referencia a los manicomios como “ubicaciones paradójicas, un lugar que no les es propio, al que no les vincula ningún sentimiento de pertenencia, un lugar “imposible” en el que no deben ni tienen por qué estar” (Huertas, 2012: 169).

Huertas también comenta más adelante que “si al loco se le excluye socialmente, negándole sus derechos de ciudadano, se convierte en una no-persona. Una no-persona que permanece recluida en un no-lugar”. En el caso de los informantes, salvo en las etapas finales del Alzheimer, los enfermos han sido cuidados en casa, con lo que de algún modo la casa se transforma en algo diferente a un hogar y el contacto constante con la “no-persona” puede resultar, emocional y socialmente, muy alienante en relación con la “tiranía de la intimidad” contemporánea. De este modo, los informantes de este trabajo de investigación se han encontrado (o se encuentran) temporalmente cuidando a un familiar casi en reclusión, alejados de su vida cotidiana, pasando muchas horas en salas de espera y centros médicos (no nos extenderemos ahora, pero transitan los no lugares de Marc Augé), pero no dejan de ser extraños en esta situación en la que nunca serán los enfermos ni los médicos y en la que no les queda otra opción que ser acompañantes, asumir y esperar. No es de extrañar que decidan darle un giro y convertir ese entorno hostil en su estudio de trabajo generando obra a partir de la experiencia, como apropiándose un poco, reclamando en cierta forma como suya también la vivencia. Como me decía el Informante 1 cuando le preguntaba por su motivo para querer grabar o fotografiar a su abuela:

Perquè era un moment transcendental per mi, jo crec. Va ser *algo* que em va marcar moltíssim, i... o sigui, em va marcar molt la relació amb ella.... la relació amb ella i el fet d'aqueta pèrdua amb *cuentagotas* que anava... que jo era conscient d'aquella pèrdua, de que estava perdent aquella persona... I llavors era com... Volia conservar d'alguna manera tot allò. I... I després, no? Quan ja ella ja... doncs... de ser conscient que aquell moment m'estava marcant a mi. Ja no la relació amb ella, sinó que m'estava canviant tot allò i, no sé, necessitava retenir-ho com... congelar-ho...

Finalmente, hablando con Rafael Huertas, él me señalaba el cambio de *prevalencia*: cómo en

los años 60, 70 y 80 apenas había diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer y actualmente muchos enfermos diferentes son diagnosticados con Alzheimer, incluso acompañado de otras patologías. El Informante 2 me comenta que en el caso de su padre al Alzheimer se une que tiene Parkinson desde hace más de 20 años. En otro momento, quizás, como hemos visto por la importancia del hecho cultural en el diagnóstico, su padre hubiera sido “etiquetado” de otro modo. Por otro lado, también se ha producido un cambio en la pirámide de la población importante y un importante desarrollo de las neurociencias¹⁵, así como un aumento de la sensibilidad social.

De algún modo, la naturaleza frágil del ser humano también ha entrado en crisis y la medicina trata de dar soluciones a la prolongación de la vida o de la calidad de la existencia. De la misma manera que se ha transformado la relación entre naturaleza y cultura en otros ámbitos, también lo ha hecho en el entorno de la enfermedad. La tecnología, la industria farmacéutica y la medicina asisten a la naturaleza “construyendo” un nuevo modelo de lo que significa la enfermedad vista como una especie de fallo del sistema humano racional que, por tanto, requiere una respuesta también racional. Albert Solé me habla, en esta misma línea de la “racionalización de la muerte”:

“Aquí hay un proceso que es interesante, que yo lo estoy viviendo mucho, que es el de la racionalización de la muerte. Que es... según te alejas... de toda la retórica clásica, y sobre todo de las creencias... y de todas las creencias religiosas... Claro, se está produciendo una hiperracionalización de esto que a veces asusta. Y ahora lo estoy viviendo... ahora estoy justo en eso con mis amigos, dos amigos muy íntimos... y hablas de unas cosas, en unos términos, que son alucinantes. O sea, hace dos días me fui a Madrid a despedirme de uno de ellos porque ya le quedan pocos días... y la despedida fue... como si nos estuviéramos despidiendo de... de... pues aquí nos hemos visto y, bueno, pues... ya no nos volveremos a ver, que te vaya muy bien, mucha suerte, adiós, adiós... No sé, ¿sabes? He tenido otros pacientes que han ido siguiendo su propio expediente hasta saber exactamente en qué momento iban a morir y, por tanto... te llamaban el día de antes y te decían, bueno: Mañana se acaba. Claro, esto asusta. Asusta. Asusta y significa un cambio de paradigma absoluto respecto a lo que se daba hace cuatro días, ¿no? Pero, por otro lado, creo que también te prefigura... hacia donde vamos con todo este tema de la muerte y de la pérdida. Que es: uno, el usuario es el rey y por

¹⁵ Me parece especialmente relevante el comentario que me hizo Huertas sobre la última década del s. XX en la que al parecer las farmacéuticas invirtieron en las neurociencias, dando por tanto más visibilidad no sólo al Alzheimer sino a otras enfermedades de este tipo. Huertas se refirió a esa década de los 90 como la “década del sistema nervioso”. Esto sería un detonante claro del interés que despiertan el tipo de trabajos que estamos analizando.

tanto tiene derecho a saber lo que le apetezca saber... y dos, bueno... controlamos ya tanto, médicamente, la fase de la muerte, que podemos prever exactamente, prácticamente, el día y la hora en que nos moriremos. Sobre todo si tenemos una enfermedad de esas... te dicen; “mira, te queda una semana y media”... y te la clavan estadísticamente. Ayer ya salía una información que decía que hay un test en los hospitales que está experimentando... un test que te permite... determinar con qué índice de probabilidades te vas a morir en el próximo lustro, en los próximos 3 años... Colesterol más *nosé cuántos*, más *nosé qué*... todo eso te lleva... nos lleva a una gran revolución que es tener una línea de vida previsible. Y por lo tanto, cuando naces no sólo sabes cuál es tu expectativa de vida sino que posiblemente sabes ya infinitamente más cosas. Y luego te lleva a la siguiente gran derivada que es quién controla esta información y quién se aprovecha de esa información.

En este nuevo contexto, lo incurable supondría un fracaso para la medicina o para la ciencia... del que es mejor no hablar, hasta el punto que Montse Morcate me puntualiza: “creo que vivimos en una época que se puede decir que el tabú del s. XX sí que es la muerte, pero quizás el tabú del s. XXI es la muerte, pero más es la enfermedad”. Cuando le pido que me explique esta afirmación, ésta es su respuesta:

Bueno, ya lo llevamos arrastrando porque... la muerte está considerada, y esto no es nada nuevo ¿eh? Está considerada, con todo lo que se llama la medicalización de la muerte, pues... como un error... un error en el sistema, salvo casos de gente muy mayor. Podemos decir, bueno: una persona que viva con una media de salud más de 90 años, bueno... aquí sí que podemos aceptar la muerte, ¿no?, pero... la muerte que se ve fruto de enfermedades que tienen un porcentaje de probabilidades de salir con vida o incluso en accidentes... la ciencia ha avanzado muchísimo, entonces se da por supuesto que la ciencia puede alcanzar todas las enfermedades y evitar la muerte. Entonces, creo que es más un rechazo o un miedo a ese error de sistema... que no a la muerte en sí. Entonces, el tabú, aunque esté relacionado... es un tabú de no asumir que la medicina o la ciencia... puede evitar en un porcentaje muy alto la muerte, pero morir no es un error médico. ¿Entiendes? Yo creo que ese es el chip que... con el que más todos, y yo me incluyo ¿eh?, con el que llegamos. Y hay enfermedades que hace 5, 10, 20 años eran bastante más complicadas que ahora, ¿no?, pero aún así hay un porcentaje de probabilidad de morir, pero no debe interpretarse como un porcentaje de error. Es... bueno: la ciencia avanza pero la gente se sigue muriendo y se va a seguir muriendo.

Probablemente tenga razón Montse Morcate al decir que quizás lo complicado sea aceptar que la muerte no es un error médico sino algo que, desgraciadamente, sucede. Sin embargo, también es muy plausible que esto sea más fácil de decir que de asumir, y que supone un

shock para muchos de los informantes porque seguramente la muerte de un ser querido remueve los cimientos de cosas que van más allá del hecho en sí. Como dice Hertz: “Así, cuando un hombre muere la sociedad no sólo pierde una unidad, sino que resulta alcanzada en su propio principio de vida, en su fe en ella misma” (Hertz, 1990: 90). Esto nos devuelve a la percepción de lo incurable como fracaso no sólo de la medicina sino de la propia sociedad. En este contexto, como ya se ha adelantado, muchos son los enfermos y los familiares de enfermos de Alzheimer que también hablan del aislamiento, de la falta de “humanidad” en las consultas médicas o de las rupturas de las relaciones sociales porque al parecer son numerosas las personas que no quieren oír hablar de estos temas. Norbert Elías explica cómo “la plenitud de sentido del individuo está en la más estrecha relación con el significado que, en el curso de su vida, ha alcanzado para los demás” (Elías, 1987: 80). Sin embargo, este autor afirma que hoy se intenta ayudar a los moribundos aliviando sus dolores y preocupándonos de su bienestar físico, pero que en unos hospitales con muchos enfermos a los que atender “es lógico que estas atenciones cobren un estilo algo mecánico e impersonal. Muchas veces, tampoco las familias saben hoy a ciencia cierta con qué palabras afrontar esta situación relativamente poco familiar y aportar ayuda a los moribundos” (Elías, 1987: 81). En este contexto complicado en el que podríamos concluir que se ayuda físicamente al paciente pero, de algún modo, se descuida la parte más emocional o afectiva¹⁶, Elías concluye: “No siempre resulta fácil mostrar a las personas que están a punto de morir que no han perdido su significado para otras personas” (Elías, 1987: 81). En la línea de esta afirmación, es interesante que casi todos los informantes hablen, precisamente, de la intención de recuperar el significado de las vidas de sus seres queridos. De este modo, las obras elaboradas serían unas narrativas que perseguirían la dotación de sentido a la vida del moribundo o del difunto, cuidando esa parte más humanística que compensaría la más mecánica o racional en la que la sociedad los confina, sobre todo en su época de paso por clínicas, hospitales y otros centros médicos.

¹⁶ Durante un tiempo fui voluntaria en una asociación de niños con cáncer y pasaba bastantes horas en la planta de oncología infantil de un hospital. Cuando los padres salían de la habitación y me quedaba a solas con el niño, una de las preguntas más frecuentes era: “Me voy a morir, ¿verdad?”. La primera vez que me lo preguntaron, me quise morir yo porque no estaba preparada para aquello. Finalmente, asistí a unas sesiones sobre “acompañamiento a la muerte” muy interesantes en las que una enfermera especializada en el tema nos dio pautas sencillas pero que jamás hubiera imaginado, como que muchos de los moribundos lo que necesitan no son pastillas sino que se les escuche o llorar, pero que no les dejamos. No sé si instintiva o culturalmente, nuestra primera respuesta es “no llores” o “no digas eso” pero eso es algo que nos consuela a nosotros pero no necesariamente a ellos, que quizás lo que necesitan es desahogarse para estar tranquilos y poder despedirse en paz.

5.3.1 LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y SUS CUIDADORES

Dentro del marco ya dibujado más general de la medicina y la psiquiatría, es interesante definir, en la medida de lo posible, qué es concretamente el Alzheimer y dar algunos datos de su descubrimiento y evolución en las últimas décadas, así como de las implicaciones que su cuidado puede tener para un familiar para poder contextualizar mejor a los informantes y a sus obras.

En primer lugar, parece interesante recoger la definición más sencilla de la enfermedad que se ha encontrado: la de la Fundación Alzheimer España¹⁷

En la enfermedad de Alzheimer (EA) existe un trastorno de la memoria asociado a otras pérdidas de las capacidades intelectuales (dificultades para expresarse y comunicarse adecuadamente, dificultades para comprender el significado de los objetos o de lo que se ve, desorientación...) que perturba la organización de la vida diaria y impide llevar una vida familiar y social normal. En este sentido, la EA es una demencia.

La enfermedad debe su nombre al Doctor Alois Alzheimer, que la describió públicamente en 1906, por primera vez, al notar cambios en los tejidos del cerebro de una paciente relativamente joven que había muerto a consecuencia de una enfermedad mental. El National Institute of Aging (U.S. Department of Health and Human Services) anota en la introducción a la enfermedad de Alzheimer que ofrece en su página web¹⁸:

Sus síntomas incluían pérdida de la memoria, problemas de lenguaje y comportamiento impredecible. Después que la mujer murió, el Dr. Alzheimer examinó su cerebro y descubrió varias masas anormales (actualmente llamadas placas amiloides) y bultos retorcidos de fibras (actualmente llamados ovillos o nudos neurofibrilares). Las placas y los ovillos en el cerebro son dos de las características principales de esta enfermedad. La tercera característica es la pérdida de las conexiones entre las células nerviosas (las neuronas) y el cerebro.

Uno de los aspectos que me parece importante destacar de mi investigación y de los cambios que ha habido en los últimos años en el panorama del Alzheimer es que, por fin, estamos mirando no sólo al enfermo o al médico, sino también al familiar que se hace cargo del cuidado del paciente sin tener, habitualmente, conocimientos médicos de ningún tipo. Del mismo modo que Goffman anunciaba en las primeras páginas de su libro *Internados* (2001) que se iba a centrar en los internos y no en el punto de vista de médicos, psicólogos y psiquiatras porque habían sido profusamente recogido, en esta investigación he intentado, en

¹⁷ <http://www.alzfae.org/> (Consultado por última vez el 10/08/2014)

¹⁸ <http://www.nia.nih.gov/node/4447> (Consultado por última vez el 10/08/2014)

la medida de lo posible, encontrar la voz de estos actores que están atrapados en el centro del mal de Alzheimer (sin padecerlo de momento) y de los que, hasta hace muy pocos años, prácticamente nadie hablaba. Quizás este silenciamiento colectivo haya estado en la base de la necesidad de organización de grupos de apoyo que han ido surgiendo en las últimas décadas y en la realización de obras (audio)visuales que den visibilidad a sus vivencias. Algunos de los informantes han formado parte de asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer y Albert Solé me explicó que ha creado, junto con varias fundaciones, el *Premio Solé Tura* que en su convocatoria del 2014 cumple su quinta edición con la convocatoria para “cine sobre enfermedades del cerebro”, apelativo que ha ido variando ya que, por ejemplo en 2012 era “para obras audiovisuales sobre Alzheimer y otras patologías neurodegenerativas”¹⁹.

Según los datos que aparecen en la página de la Fundación Alzheimer España²⁰, en el último informe anual sobre este mal se recogía que en España hay entre 500.000 y 800.000 enfermos, que el avance de la enfermedad es progresivo y que aún no se conoce ningún medicamento que lo cure. Por su parte, *The MetLife Study of Alzheimer's Disease: The Caregiving Experience Today* (MetLife, 2006) recogía el dato de que en 2006 cerca de 4,5 millones de americanos vivían con el mal de Alzheimer y de ellos dos tercios estaban al cuidado de familiares y amigos en casa.

Por tanto, podría decirse que ésta es una enfermedad relativamente joven, descubierta hace poco más de cien años, con demasiados aspectos desconocidos, pero que cada vez tiene más casos diagnosticados, lo que hace que también aumente la posibilidad de que un fotógrafo, pintor o director de documentales tenga un familiar cercano con este mal al que cuidar. Por tanto, es normal que aumenten las obras relacionadas con el tema.

A título personal, un tanto autoetnográfico, he de decir que cuando mi abuela sufrió y murió de Alzheimer en los años 80 del siglo pasado (detonante de toda mi investigación y trabajo sobre este mal, la memoria y la identidad), no conocíamos a nadie más con esta enfermedad, apenas había médicos especializados y mi abuela entró dentro de un grupo de experimentación de tratamientos clínicos. En la actualidad, 30 años más tarde, el panorama ha cambiado mucho, con la aparición de numerosas asociaciones, con casos de rostros conocidos que han reconocido públicamente la enfermedad (En España están los casos de Adolfo Suarez o Pasqual Maragall) y de equipos médicos especializados en la investigación de la enfermedad. Aunque la enfermedad aún no tenga cura y todavía no se conozcan con

¹⁹ <http://www.premisoletura.com/> (Consultado por última vez el 10/08/2014)

²⁰ <http://www.alzfae.org/> (Consultado por última vez el 10/08/2014)

exactitud las causas o los factores que la desarrollan, puede afirmarse que los últimos 30 años han sido de un gran avance y progreso de la enfermedad no sólo por el creciente número de pacientes (o quizás sería más correcto hablar de diagnósticos) sino también por el conocimiento cada vez mayor que la sociedad tiene de este mal. Montse Morcate me comentaba que las cosas han ido hacia mejor, pero que en los casos en los que se habla de un paciente de Alzheimer joven (como era el caso de su padre) cambia mucho la situación.

Cuando le pregunto por la edad de su padre, esta es su respuesta:

Pues cincuenta y bastantes... pero... bueno... cincuenta y bastantes... sí... digamos que no estaba todavía en la tercera generación. No era ni tan solo el abuelo... era el padre, ¿no? y el marido... supuestamente con muchos años de vida. Entonces, creo que una enfermedad de Alzheimer hace 15 o 20 años, realmente... la sensación de aislamiento era mucho mayor... por el desconocimiento de la enfermedad, porque no había instituciones de apoyo... en este sentido yo creo que las cosas han ido a mucho mejor.

En este contexto, es lógico que todas las obras que nos ocupan se hayan producido en estos últimos años y que haya un interés del público por ellas. Comentando en la entrevista con Montse Morcate una noticia del periódico en la que se hablaba de que los enfermos de Alzheimer en España se duplicarán en menos de 20 años, hasta los 1,2 millones, que muchos de los casos están sin diagnosticar y que a nivel mundial pasa algo parecido, hablamos de los cambios que habidos en las últimas décadas y Montse Morcate dice “hablamos del Alzheimer ahora y... quien más quien menos le suena lo que es, ¿no? o lo ha vivido en sus propias carnes, en su propia familia... Antes, simplemente, pues bueno: es que el abuelo está senil y punto. No se le daban más explicaciones”. A continuación transcribo un fragmento de la conversación en el que hablamos sobre la influencia que pueda tener el mayor conocimiento de la enfermedad con el aumento de obras visuales sobre el tema y Montse Morcate insiste en la importancia de la necesidad de expresar una vivencia personal como detonante de la obra:

MM: Sí que creo que... el hecho de que enfermedades como el Alzheimer, más conocidas, o que se han hecho más conocidas en los últimos años, ha generado trabajos pero por este motivo de... de alcance más documental o fotoperiodístico. Esto sí, sí que hay en los últimos años. Si vemos el último World Press Photo, por ejemplo... pero ya hace unos cuantos también atrás, trabajos sobre gente con Alzheimer o enfermedades neurodegenerativas similares... sí que se nota. Entonces, este tipo de trabajos sí... (nos interrumpen)

RP: Bueno, me estabas hablando...

MM: Sí, este interés creciente por retratar... ¿no? fotografiar temas relacionados con Alzheimer cuando a medida en que se ha ido haciendo más, bueno... a nivel mediático,

más popular. Pero creo que los trabajos generados a partir de una relación con el paciente o con el duelo, no creo que se vean, creo, es mi opinión, ¿eh?, relacionados con que se haya incrementado el número de gente diagnosticada. Creo que sale, que es fruto de una vivencia personal.

Estas palabras darían la razón al estudio *MetLife* sobre la importancia del impacto de la enfermedad en las familias. Entre los datos que aportaba este estudio había interesantes detalles del tipo de impacto al que se referían puntualizando que la existencia de tantas horas de cuidado hace que aumente el nivel de estrés y, por tanto, son más susceptibles de que esto afecte a su salud. El impacto financiero y los problemas para compaginar el trabajo de los cuidadores de enfermos de Alzheimer es también mayor. Según este informe, todo esto se incrementa cuando el cuidador es la pareja del paciente (MetLife, 2006: 4). De hecho, el informante que relata experiencias más estresantes y dolorosas, así como un cambio mayor en su obra, es el único esposo del grupo: JM Miguelena. Quizás esto sea debido a que también le ha tocado ser el único cuidador responsable de su esposa (con ayuda, pero pagada).

Miguelena me explicaba así cómo no sólo necesitaba explicar lo que le estaba pasando sino que afectó a su manera de pintar, pasando de la figuración a la abstracción:

normalmente yo antes pintaba más limpio. Entonces, a partir de ahí yo ya fui transformando las cosas. Cuadros que a lo mejor tenía yo hechos, los cambié... Y luego empecé ya más dramático. Porque la verdad, ahora sí te digo una cosa... mi primer... estadio de cambio de obra fue simplemente: yo venía aquí (señala al estudio en el que nos encontramos y donde trabaja habitualmente) y estaba bloqueado. Necesitaba relajarme y lo que hacía era destroz ar cuadros que tenía hechos. Empecé con los “regalins”²¹, simplemente me bloqueé... bueno, a ver, “me bloqueaba”... entre comillas, ¿no? Pero a mí, después de las noches tan terroríficas que yo pasaba en mi casa con mi mujer, porque mi mujer tuvo un inicio de enfermedad fatal y... y mal llevada, mal medicada: le daban tranquilizantes, orfinales... luego antidepresivos, los neurólogos del Clínic. Entonces, pues la llevaban mal medicada y pasaba unas noches fatales de... con brotes psicóticos, de alucinaciones y tal. Entonces, muchas noches yo no dormía... y entonces, buff... y esa ansiedad... y pensabas: ¿mañana va a ser lo mismo? Y al otro... Entonces esto te crea un estado de ansiedad que no veas tú. Pero bueno, hay días que tienes mejor, peor... Luego ya empecé a buscar ayuda, claro, porque yo, a Dios gracias, podía pagar ayuda de chicas que durante el día la cuidaban y tal pero... Entonces yo venía aquí y estaba medio bloqueado. Entonces lo que hacía era.. y empecé a ver... toda esa obra de goteos y tal... eso me relajaba. Empezó así la historia. Al tiempo, igual al

²¹ Llama “regalins” o “chorrotones” a los goteos de pintura con los cubría obras figurativas anteriores.

año, empecé... digo: “yo todo esto lo tengo que... que canalizar, y lo tengo que explicar... algo. Tengo que explicar algo de ese estado”. Lo empecé a hacer. Luego lo pensé, ya con los años, pensé, digo: “a ver si puedo mostrar todo esto”. Pero en principio fue, una obra de... pues, mira: me relaja... pero porque te bloqueas: ¿qué explicas?

La mayoría de las asociaciones y grupos de investigación relacionados con la enfermedad hacen hincapié en lo complicado que resulta hacerse cargo de un enfermo de Alzheimer e insisten en las consecuencias que puede tener para el cuidador. En palabras del National Institute of Aging²² los costos pueden ser físicos, emocionales y financieros porque las demandas de cuidado diario hacen que cambien las funciones familiares y se tengan que tomar decisiones muy difíciles de manejar como poner al enfermo en un centro. Esto último queda patente en la memoria del Informante 3:

La decisió de portar un malalt a un centre és totalment respectable a la vegada que entristidor. Crec que tenim molta sort, i la meva padrina més, de poder-la tenir entre nosaltres a casa, fet que ens permet passar més temps amb ella i fer-ho més portador. La sensació que em dona el fet de que encara visqui amb el padrí, a casa, és que no està malalta i que és feliç i pot continuar amb la seva vida de manera més o menys natural. Pot ser és ingenu, però si la ingressessin en un centre, seria molt evident que la malaltia hi és en cada segon i que no té més remei que acceptar-ho i esperar a consumir-se

El National Institute of Aging va más allá al afirmar que los cuidadores necesitan, o puede ser de gran utilidad para ellos, tener una red de apoyo de familiares, amigos o personas a las que puedan expresar lo que sienten, compartir sus experiencias o simplemente tener apoyo moral. En este sentido, JM Miguelena me dice que lo que más necesitaba de su entorno era “Compañía moral, no me hacía falta a mí que viniera a ayudar ni nada”, porque lo que hay en el fondo de todas las entrevistas es la necesidad de expresar y explicar lo vivido.

Todo esto está muy relacionado con el tema de la estigmatización y la exclusión social que se desarrollará más adelante. En el fondo, como Goffman comenta, lo que se da es la necesidad de contactar con un grupo en el que no haya abismos de separación por causa del estigma: “el verdadero grupo del individuo es, pues, el agregado de personas susceptibles de sufrir las mismas carencias que él por tener un mismo estigma; su “grupo” verdadero es, en realidad, la categoría que puede servir para su descrédito” (Goffman, 2006: 134). JM Miguelena lo explica de este modo:

Con la gente que sabes tú que le ha pasado, hablas de una manera muy tal... Pero con la gente que no ha tenido casos de estos, que tienes conversaciones y tal,... me molesta a

²² Información extraída de la web de esta institución: <http://www.nia.nih.gov/node/4447> (Consultado por última vez el 10/08/2014)

mí muchas veces explicar porque yo pienso que no te van a entender y que no... que te lo dicen para eso... por eso ayuda tanto...yo soy de la asociación de familiares de Alzheimer de Barcelona.

Otro dato importante es que, según *The MetLife Study of Alzheimer's Disease: The Caregiving Experience Today* (MetLife, 2006) la edad promedio del receptor de cuidados en el caso del Alzheimer es de 79,4 años mientras la edad del cuidador promedio es de 64,3 años y el tiempo que dura esta situación es de 3 años. Un detalle importante que resaltar en los informantes es que tenían una edad muy inferior (muchos de ellos estaban en la treintena y los alumnos del estudio de campo convivieron o conviven con los enfermos desde la adolescencia) y el tiempo de cuidados es muy superior a los 3 años marcados por el estudio norteamericano. JM Miguelena, que es el mayor de mis informantes, por ejemplo, me cuenta que lleva 11 años con su mujer con Alzheimer y que a ella se lo diagnosticaron con apenas 53 años, lo que rompe con todos los esquemas:

Bueno, 11 años... llevo yo 11. Sí, desde el 2003 la diagnosticaron a mi mujer. Ya estaba malilla, pero hasta que la diagnostican todo el mundo se piensa, con 53 años, todo el mundo se piensa... (que empezó, ¿eh?). Todo el mundo se piensa que puede ser una depresión, que puede ser... algún cambio de estación... esas fueron las primeras reacciones... porque además ella era enfermera del clínico y entonces, se relacionaba con médicos... y las primeras... eso fueron... “No, Tranquila, que eso es una depresión”. (...) Pero claro, poco a poco le fueron haciendo pruebas porque se despistaba mucho de... del trabajo no rendía tampoco bien. Ella tenía que poner medicación a los enfermos (...) y no podía trabajar así.

Esto ha podido tener importancia en el impacto sufrido, ya que en el caso de JM Miguelena, a lo largo de nuestra conversación, me explica situaciones vividas en soledad muy duras, como cuando su esposa se cayó a las 3 de la mañana y él no podía levantarla solo, así que llamó al servicio de emergencias y tardaron una hora en llegar, o las muchas noches pasadas en vela y sin ver el final del problema. Su situación llegó a tal nivel que tuvo que ir él mismo a ser atendido porque “te da una ansiedad, unas palpitaciones... Tuve que ir un día al clínico con una taquicardia porque ya te vas acumulando, y acumulando... claro...”. El proceso para llegar hasta ese punto es largo y complicado, pero creo que este párrafo de la entrevista con Miguelena lo resume:

Te desgasta, aún teniendo ayuda, (...) pero te crea un estado de ansiedad día a día, y otro día, y otro día. No puedes salir nunca porque tienes que estar siempre pendiente de eso... te crea... las noches. ¿Tú sabes lo que es estar durmiendo y estar... como pensando: a ver... el único momento que estaba yo tranquilo era cuando la oía roncar: si roncaba.

Porque digo: “está dormida”. Pero cuando no, estaba todo... (comienza a hacer los sonidos/lamentos/gritos que hacía su mujer) y cuando se despertaba, si se despertaba un día a las 2, a la 1 o a las 3, ya sabías que hasta las 8 no se dormía.

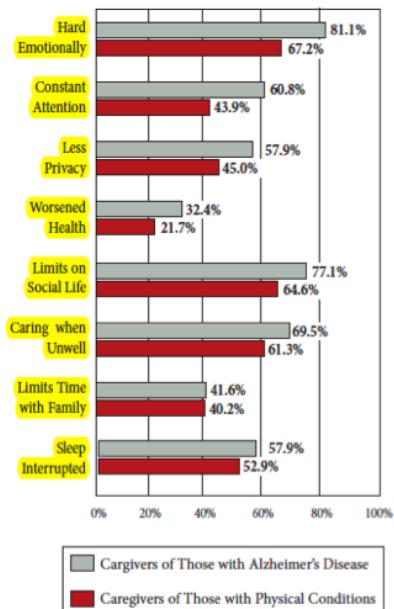
En cualquier caso, como el informe de MetLife (2006:13) indica, estos niveles de estrés son habituales entre los cuidadores de Alzheimer y a la derecha recojo uno de los cuadros que ofrecen los datos exactos. Uno de los datos, seguramente más relevantes para comprender cómo surgen estos trabajos visuales en la época como cuidadores de los informantes, es que 4 de cada 5 cuidadores experimentaron problemas en su trabajo por sus responsabilidades de cuidado. En el caso de los informantes, todos me explican que finalmente terminaron trabajando con la enfermedad ya que sus oficios se lo permitían, lo que seguramente les ha ahorrado esos problemas laborales de los que habla el informe y que en esta investigación no han aparecido. Así, el

Informante 1 me explica que a la hora de entregar un trabajo no podía pensar en otra cosa y decidió centrarlo en este tema; en el caso de Miguelena, que canalizó sus sentimientos a través de su trabajo transformando por completo su obra; y en el de los dos directores de documental, que durante mucho tiempo trabajaron entorno al familiar enfermo.

El hecho de que se apunte la herencia genética como una de las posibles causas hace que sea mucho más comprensible el *shock* que supone para los familiares el cuidado de unos enfermos en los que puede llegar a verse el futuro potencial del propio cuidador. Esta futura amenaza está presente en la entrevista con Albert Solé y en el inicio de la memoria del Informante 3:

“La padrina està malalta, li han trobat Alzheimer”. Aquestes van ser les paraules de mon pare, un vespre fa uns quants anys. La padrina, vaig pensar, m’oblidarà, del tot, a mi però també els seus fills, germans, al padrí. I el més greu, s’oblidarà de qui és ella. I quan arribi el dia no podré suportar-ho. Se’m van menjar els monstres i la foscor. És una malaltia genètica i si el pare acaba oblidant-me? Embogiria, n’estic segura. I de seguida em vaig adonar com se sentia ell en aquell moment i va ser el primer cop que el vaig

Figure 5: Stress Experienced by Caregivers



Cuadro extraído de *The MetLife Study of Alzheimer's Disease: The Caregiving Experience Today* (MetLife, 2006: 13)

veure perdut i entre llàgrimes

Por otro lado, un dato importante a recordar es que la enfermedad de Alzheimer es neurodegenerativa y tiene importantes diferencias con otras enfermedades mentales, en las que hablamos de psicosis, como la esquizofrenia, motivo por el que en esta investigación se ha querido estudiar aparte del resto de las enfermedades mentales con las que hasta ahora la había estado analizando. En el CSIC, con el Dr. Rafael Huertas, hablamos de las diferencias incluso en el diagnóstico, ya que en el caso del Alzheimer hay pruebas físicas que pueden realizarse para confirmar la enfermedad, ya que ésta transforma el cerebro materialmente, mientras que en otras demencias el diagnóstico se basa en conversaciones, tests o en el comportamiento del enfermo. De hecho, en las obras en vídeo sobre la enfermedad hay imágenes del diagnóstico por medio de las imágenes del cerebro, algo característico de estos trabajos que, curiosamente, no aparece en los trabajos fotográficos.

Por otro lado, a pesar de las peculiaridades de la enfermedad, es innegable que es una demencia y la Fundación Alzheimer España²³ deja muy claro que los casos de Alzheimer actualmente suponen el 60% del total de este tipo de males, pero esta Fundación puntualiza que el término “demencia” debe entenderse como vocabulario médico: “que responde a un trastorno de la memoria asociado al déficit de otra función intelectual, de carácter permanente (al menos de 6 meses) y que tiene repercusiones sobre las actividades de la vida diaria”. Esta misma Fundación aclara que el término tiene “una imagen muy negativa que hace pensar en la locura” y que esta interpretación no sería correcta. En este sentido, Emily Martin habla precisamente de la diferencia entre emplear el término “locura” (madness) y “enfermedad mental” (mental illness) en su “autoetnografía” *Bipolar Expeditions: Mania and Depression in American Culture* (2009). En primer lugar afirma que este último concepto tiene el beneficio de agrupar el fenómeno mental con el físico: “implying optimistically that both have biological causes and potential cures” (Martin, 2009: preface XVII). Esta autora puntualiza que, sin negar la utilidad de esta agrupación, cree que el término “enfermedad mental” también le quita a la experiencia de estar mentalmente enfermo su compleja oscuridad, aunque esta autora lo que quiere entender mejor es precisamente este último aspecto. En este trabajo se emplearán ambos términos porque, como a Martin, también me interesa el lado oscuro de la experiencia que es, finalmente, la que genera todo el problema de la estigmatización y la exclusión.

²³ <http://www.alzfae.org/> (Consultado por última vez el 10/08/2014)

5.3.2 LA REPRESENTACIÓN DE LA LOCURA: VALORACIÓN DE LAS OBRAS EN SU CONTEXTO

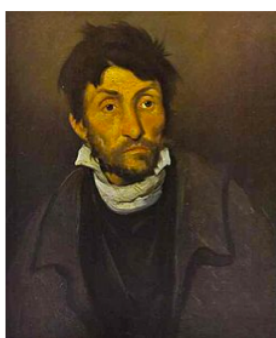
Podría afirmarse que la redefinición de la locura que se hace en el s. XIX llega acompañada de una representación visual de sus rasgos y características. Desde que Philippe Pinel (1745-1826), Jean-Baptiste Pussin (1746-1811), Jean Étienne Dominique Esquirol (1772-1840) y Étienne-Jean Georget (1795-1828) pasaron por La Salpêtrière, los trabajos de los psiquiatras han ido acompañados de ilustraciones que en primera instancia fueron dibujos o pinturas como las de Géricault pero muy pronto fueron fotografías, como las de Hugh Weigh Diamond.

En las imágenes realizadas en estos lugares se intenta clasificar la enfermedad de un modo exhaustivo del que Yayo Aznar Almazán (2013: 57) dice: “Se procurará representar a los insensatos como se pintan las diferentes especies botánicas, pero, recordemos, la palabra y la imagen siguen ya dos direcciones diferentes”. Algo acorde a una época marcada por los trabajos de los padres de la fisionomía y de la morfopsicología, como Johann Caspar Lavater (1741-1801), y años más tarde por el de Alphonse Bertillon (1853-1914) con la policía de París como investigador y padre de una nueva disciplina que presentó en 1882: la antropometría, que también tuvo su apoyo en la fotografía.

Yayo Aznar Almazán (2013: 57) señala que en la década de 1820 Esquirol habría solicitado a Gabriel, dibujante y discípulo del ya mencionado Lavater, que dibujara algunos “locos/as” y que éste pudo llegar a hacer más de 200 dibujos. En esta misma época sitúa Aznar el momento en que Georget (discípulo de Esquirol) encarga a Theodore Géricault al menos 5 retratos al óleo de pacientes de La Salpêtrière. El trabajo de este último entorno a 1822 será uno de los más importantes de la historia de la representación de la locura, con unos cuadros en los que se representaban más las características propias de la enfermedad que la personalidad de los retratados.



La loca, 1822-1828, óleo sobre lienzo, 72 x 58 cm, Museo de Bellas Artes de Lyon.



El cleptómano (1822).



La ludópata (1819-1822).



El loco del mando militar (1819-1822).

Cuadros de Theodore Géricault de pacientes de La Salpêtrière

Parece que la fotografía, cuyo nacimiento podemos datar en 1826 con el primer punto de vista realizado por Nicephore Niepce, aparece pronto acompañando a las investigaciones psiquiátricas. Rafael Huertas (2005: 110) sitúa en los años sesenta del siglo XIX el uso de la fotografía en la práctica médica y comenta que fue una herramienta de gran utilidad para la comunicación científica y para la docencia de determinadas especialidades. Este autor remarca la *Revue photographique des Hôpitaux* de Paris, fundada en 1869, como una de las publicaciones pioneras en el uso de la fotografía con finalidad clínica y deja clara cuál sería la relevancia del uso de este nuevo medio dentro de la medicina (Huertas, 2005: 109):

La fotografía supuso una novedad técnica de gran importancia que llegó a revolucionar la iconografía médica de manera espectacular, ya que ofrecía la posibilidad de obtener la imagen “objetiva” de una lesión, de un cuerpo enfermo, pero también de un síntoma, de una actitud viciosa, etc.

Tanto Huertas (2005: 110) como Aznar (2013: 57) apuntan que las primeras fotografías (calotipos) de enfermos mentales fueron realizadas por el psiquiatra Hugh Weich Diamond²⁴ (1809-1886) en el Asilo del Condado de Surrey (Surrey County Lunatic Asylum, Springfield, Inglaterra). Huertas precisa que esto se produce a partir de 1851²⁵.



Melancolía Manía

Hugh Weich Diamond, Calotipos, Asilo del Condado de Surrey (Springfield, Inglaterra)

Aznar incluso afirma que estas imágenes fueron posteriormente manipuladas por el propio Diamond al convertirlas en grabados para ajustarlas más a las definiciones de la enfermedad

²⁴ Diamond aparte de doctor, fue también presidente de la Royal Photographic Society of London.

²⁵ Huertas da la siguiente referencia para este dato: “(Gilman 1976)”.

que intentaban representar. Concretamente, de una de las imágenes reproducidas junto a este texto, titulada *Melancolía Manía*, Aznar (2009) comenta:

En la fotografía aparece sentada en un exterior, probablemente en un patio para contar con más luz, y detrás de ella se ha colocado una cortina para enmarcarla y quizás abstraerla del emplazamiento. Lleva un traje de flores como el que podría llevar cualquier mujer obrera y aparentemente mira con preocupación o tristeza algo que está fuera de escena. Sin embargo, en el grabado la misma mujer aparece en ninguna parte, privada de espacio, de lugar y de destino, señalada fuera del contexto, ya definitivamente asocial. Su traje, además, ha perdido el estampado de flores para convertirse en una bata neutra que recuerda irremediabilmente a las utilizadas en los hospitales. Igual pasa con su postura: se ha hecho más rígida, se ha tensado la posición de las manos y se han acentuado los rasgos expresivos, muy tensos, del rostro. Todo ello, por supuesto, para señalarla como una melancólica con tendencia a la manía.

Rafael Huertas indica que a partir de las fotografías de Diamond, la práctica se fue generalizando “tanto en el espacio manicomial como en el médico-legal” (2005: 110).

Huertas señala que las fichas e historias clínicas comenzaron a incorporar las fotografías de los pacientes como un dato o información más y que la importancia que adquirieron los rasgos somáticos de los delincuentes para la criminología positivista dotó de importancia a la fotografía dentro de la actividad forense, judicial y de la defensa social. Huertas pone como ejemplos las series de fotografías de criminales en las obras de C. Lombroso (1876) o la importancia que dio a la fotografía el ya mencionado A. Bertillon (1890).

Por otro lado, Julie L. Mellby (2012) en el blog [*Graphic Arts Exhibitions, acquisitions, and other highlights from the Graphic Arts Collection*](#), de la Biblioteca de la Universidad de Princeton recoge que en 1856, cuando Guillaume-Benjamin Duchenne comenzó a fotografiar a sus pacientes con la ayuda de Adrien Tournachon (hermano de Nadar), lo hizo como una forma de “orthography of the physiognomy in motion.”. A partir de esta época, el uso de la fotografía se generaliza en los estudios de psiquiatría hasta el punto de que los datos apuntan a que ya en 1878, La Salpêtrière tenía un estudio de fotografía bien equipado, como también parece que el Bellevue Hospital de Nueva York tenía incluso un departamento de fotografía en la época.

Hasta tal punto llegó a ser la fotografía importante, que Charcot contrató en su equipo personal con conocimientos fotográficos (Mellby, 2012):

Another intern, Paul Regnard, was hired, in part, for his ability to make photographs. Charcot hoped these would provide visual evidence to support his conviction that hysteria was a real organic disease with particular symptoms. In 1882, photographer

Albert Londe (1858-1917) was hired as a chemistry assistant and before long, took over the running of the photography laboratory. Londe published his own study in 1893 entitled *La photographie médicale: application aux sciences médicales et physiologiques*, dedicated to Charcot

Rafael Huertas indica que precisamente el servicio de fotografía de La Salpêtrière tuvo una gran importancia en la construcción de la categoría psiquiátrica de la histeria, por ejemplo, cuando estaba dirigido precisamente por Albert Londe y pone como referencia también su libro sobre la fotografía médica que se acaba de mencionar. Londe, según Huertas, realizó una amplísima colección de imágenes de histéricas que ilustraban todos los periodos y fases de la enfermedad²⁶. Rafael Huertas explica la importancia de estas imágenes, que tuvieron un gran valor clínico en una época en la que el método anatomoclínico que se aplicaba, no siempre con éxito, en casos de trastornos mentales (Huertas, 2005: 111):

La fotografía se convertía en una pieza de convicción con valor probatorio (diagnóstico y pedagógico) y con valor de previsión (pronóstico y científico) que permitía anticipar “el saber ver”. Se llegaba así a la objetividad máxima, al ideal de la observación clínica que, en ausencia del lenguaje (hablado), era capaz de mostrar una realidad que llegaba a los clínicos a través de un mensaje sin código –en el sentido de Barthes (1862, 1980)- y les permitía asimilar las imágenes a un grito desesperado de “voilà la vérité”

No es el momento ahora de discutir sobre la verdad que encierran, o no, esas fotografías (ya se ha mencionado antes que Yayo Aznar apunta que puede verse manipulación en imágenes de la época para adecuarlas más al diagnóstico), pero Michele Ristich de Groote comenta cómo “los síntomas exacerbados de la gran histeria de Charcot desaparecieron cuando los médicos dejaron de creer en ellos: existen formas de estar loco admitidas en cada cultura” (Ristich de Groote, 1970: 321). De hecho, el propio Huertas recoge el testimonio de Charcot ante la acusación que le hicieron en su tiempo de que las manifestaciones clínicas que describía pudieran ser “fenómenos de *culture*” y él ser defendía diciendo que sería algo maravilloso poder crear enfermos según su capricho y fantasía pero “en realidad, yo no soy más que un fotógrafo: inscribo lo que veo (Charcot, 1887: 177)” (Huertas, 2005: 120). Es indudable que en aquella época se otorgaba una gran credibilidad a la fotografía, cosa que fue utilizada a veces de manera taimada, por ejemplo, por los fotógrafos espíritus (Morcate, 2014) pero igualmente es verdad que toda fotografía es tan sólo una de las visiones posibles sobre algo.

²⁶ Estas imágenes fueron publicadas ya en la época en las revistas *Iconographie photographique de La Salpêtrière* de 1876 a 1880 y en *Nouvelle Iconographie de La Salpêtrière* de 1888 a 1890, ambas bajo la dirección de Charcot aunque con diferentes editores (Huertas, 2005: 111).



Désiré Magloire Bourneville (1840-1909) y Paul Regnard (1850-1927), *Iconographie photographique de la Salpêtrière. Service de M. Charcot* (Paris: Adrien Delahaye & Co., 1876-1877, 1878). Graphic Arts Collection GAX 2012- in process

No seguiré haciendo una cronología de la fotografía psiquiátrica, porque tampoco es el objeto de este trabajo, pero sí parece interesante comentar que en estas imágenes se ha basado el modelo de representación clásica de la locura frente al cual se sitúan las imágenes de los informantes de este trabajo. Por tanto, durante más de cien años, la representación de la enfermedad mental ha estado generalmente bajo la directrices de médicos, psiquiatras, psicólogos... cuya intención ha sido siempre retratar los síntomas de la enfermedad, el rostro del enfermo y probar sus teorías científicas de manera gráfica, dando una imagen del enfermo en plena crisis, con sus síntomas bien visibles, y generando unas representaciones que han potenciado la mirada de recelo y temor de los otros.

Frente a este tipo de fotografías, también hay una larga trayectoria de artistas que han sufrido diferentes tipos de enfermedades mentales y que han plasmado en sus obras sus obsesiones personales. Seguramente los casos más conocidos sean el de Vincent Van Gogh (1853-1890) con toda su obra y Edvard Munch (1863-1944) con su famoso “grito”. El psiquiatra e historiador del arte Hans Prinzhorn (1886-1933) fue uno de los primeros en valorar el arte de los enfermos mentales hasta el punto de encargar, en 1919, a Karl Wilmanns, director de la clínica psiquiátrica de Heidelberg, la creación de un Museo de Arte Patológico. Con este fin se reunieron 5000 obras de 450 pacientes de diferentes centros tanto de Alemania como de otros países, y publicó el libro *El arte de los enfermos mentales* (Prinzhorn, 2012) en el que analiza estos dibujos tanto desde el punto de vista psicológico como desde una perspectiva más estética. La colección puede visitarse en el Museo Prinzhorn²⁷ (Heidelberg, Alemania). También existen casos curiosos como el de C.C., paciente del doctor Lafora que se realizó

²⁷ Página web del museo: <http://prinzhorn.ukl-hd.de/index.php?id=84&L=1> (consultada por última vez el 07/08/2014)

una peculiar colección de autorretratos que analizan Antonio Cea Gutiérrez y Rafael Huertas García-Alejo en “Locura de santidad: un caso del doctor Lafora” (Cea, 2005). No profundizaremos en el caso, pero es interesante recoger que se realizó más de 600 fotografías de estudio, en algunas se fotografiaba con estigmas o muerto, de las que se conservan las 17 que Lafora seleccionó para exponer en el Instituto Cajal para el Congreso Nacional de Neuropsiquiatras celebrado en Madrid en 1935 y que incluyó una “Exposición sobre plástica psicopatológica”. Por tanto, ya en la primera mitad del s. XX se exponen obras realizadas por pacientes, pero continuamos dentro del marco de la medicina, ya que son seleccionadas y mostradas por los doctores que los atienden.



Autorretratos de William Utermohlem realizados entre 1967 y 2000
En ellos puede verse la progresión de la enfermedad de Alzheimer en el pintor.

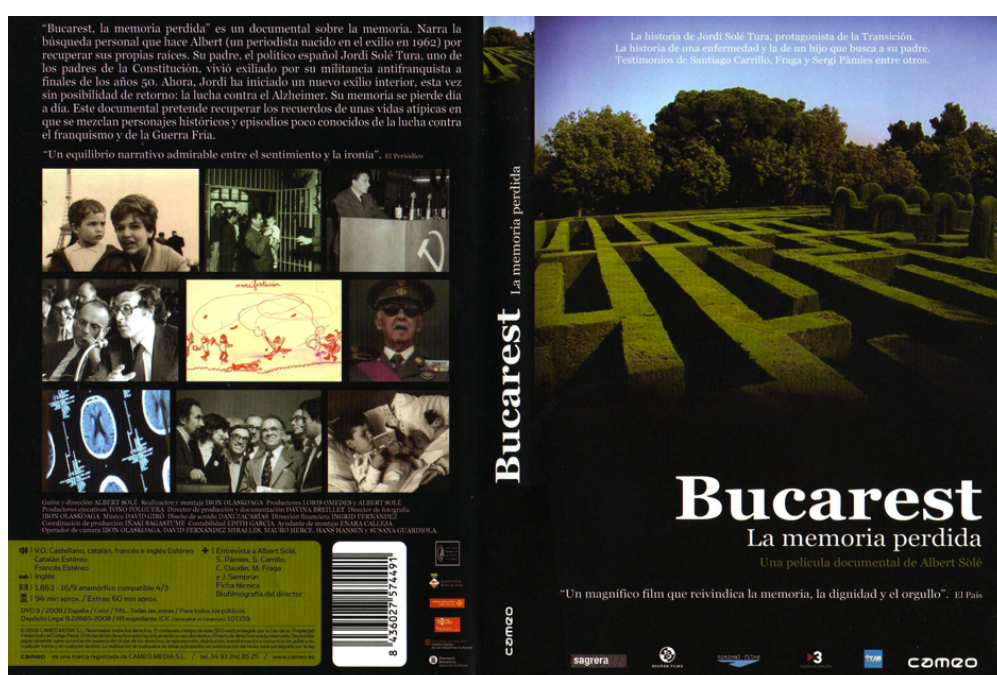
A estas obras podríamos añadir otras muchas más contemporáneas, sobre todo de fotografía o vídeo, pero baste mencionar un par de ejemplos. Por un lado, la obra de William Utermohlem, artista que a partir de que le fuera diagnosticado Alzheimer se ha dedicado a hacerse autorretratos²⁸, y por otro la de David Nebreda por ser un artista español con esquizofrenia que ha adquirido importancia en los últimos años. El trabajo fotográfico de Nebreda, también autorretratos, ha tenido más repercusión fuera de nuestras fronteras que en España, con unas imágenes impactantes por su crudeza en las que el autor, que sufre de esquizofrenia paranoide crónica, deja ver su extrema delgadez y las lesiones que, al parecer, se autoinflinge.

Resumiendo el panorama dibujado hasta el momento, para poder contextualizar mejor las

²⁸ Para más información sobre el artista o su obra puede consultarse el artículo de El País “El caso Utermohlen” disponible en Internet en: http://sociedad.elpais.com/sociedad/2012/09/19/actualidad/1348071805_613092.html (Consultado por última vez el 19/08/2014) o visitar la página del artista en www.williamutermohlen.org/ (Consultado por última vez el 19/08/2014)

obras de los informantes, la representación de la locura ha estado durante muchos años bajo el control de los médicos y de los enfermos, pero lo que ha cambiado en las últimas décadas ha sido la aparición de otro tipo de imágenes, desde el mundo del arte, del reportaje y del documental, que han representado de manera autorreferencial la experiencia de los familiares de enfermos que retratan el día a día con ellos. En esta línea están las obras de los informantes que han participado en esta investigación.

Frente a las imágenes en las que se muestran los síntomas de la enfermedad y que catalogan a los enfermos de manera casi archivística, y a las pinturas y fotografías “torturadas” que reflejan el mundo interior de los enfermos, las obras de los informantes muestran a los enfermos de Alzheimer desde un punto de vista diferente a los que hasta ahora eran los habituales, lo que no significa que todas tengan un estilo homogéneo, como veremos a continuación, pero aportan una mirada familiar, cercana y habitualmente tierna.

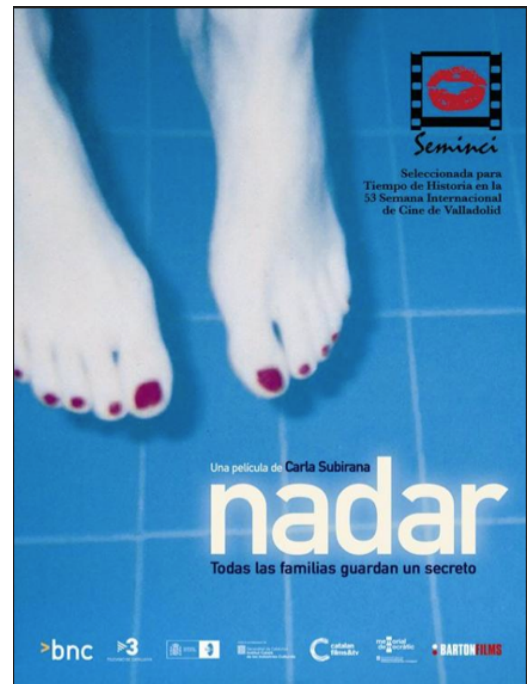


Concretamente, entre las obras de los informantes hay dos documentales, *Bucarest: la memoria perdida* y *Nadar*²⁹, en los que, a partir de la enfermedad de un familiar cercano (el padre y la abuela de los directores) se inicia una investigación que recorre algunas de las

²⁹ Puede leerse un análisis más profundo acerca de estos dos documentales en la comunicación “Documentales autorreferenciales con Alzheimer (O cómo la enfermedad del olvido impulsa la recuperación audiovisual de la memoria y la historia)” (Pardo, 2013). Disponible en Internet en https://www.academia.edu/5550423/VERSION_POSTPRINT_de_Documentales_autorreferenciales_con_Alzheimer_O_como_la_enfermedad_del_olvido_impulsa_la_recuperacion_audiovisual_de_la_memoria_y_la_historia (Consultada por última vez el 07/08/2014)

épocas más complicadas de la historia reciente de España: la Guerra Civil y la Posguerra. Ambos documentales fueron realizados el mismo año, 2008, y los directores son catalanes. Son numerosas las coincidencias entre ambas obras, pero el resultado visual final es muy diferente. Mientras en *Bucarest* el documental termina retratando más al personaje histórico y político en su contexto, con algunas pinceladas de la vida personal y familiar, en *Nadar* el documental se centra más en la reconstrucción de la vida del abuelo desaparecido y que con el Alzheimer de la abuela terminará por caer en el olvido. Las imágenes con las que todo esto se retrata van desde las más características de la objetividad documentalista siguiendo las pistas de la historia que se intenta explicar, hasta las imágenes médicas de las consultas en el hospital o con los especialistas, pasando por las imágenes más familiares en las que se retrata a los enfermos cada vez más perdidos en las marañas del olvido y más indefensos. En el caso de *Nadar* se incluyen también imágenes ficticias, con clara herencia del cine negro, en las que la directora imagina la vida de su abuelo.

Las imágenes de Montse Morcate (que no se reproducen en este trabajo porque son inéditas, pero que se mostrarán en la presentación oral), por el contrario, son fotografías realizadas durante la última etapa de su padre ya convaleciente en la cama. Esta obra, lejos del carácter documental de las anteriores, tiene una estética que podríamos denominar como expresionista. Las imágenes se han traspasado a tela, en clara referencia a la Sábana Santa, y se ha jugado con la técnica del grabado para desdibujar los rasgos del enfermo hasta hacerlo casi irreconocible. Sin embargo, las imágenes son impresionantes y transmiten una dolorosa sensación de desgarramiento en el que no se permite que los elementos figurativos puedan dar una tregua a la tortuosa y oscura combinación de formas y colores que transmiten el dolor impactante que pudo sentir la autora mientras, como ella misma ha declarado, día tras día iba realizando la que temía pudiera ser la última fotografía de su padre. Esta es, seguramente, la obra más abstracta de esta fotógrafa.





Fragmento de la web de la Galería Esther Montoriol en la que se habla de “Las lágrimas del dolor” (2003-2011) de JM Miguelena.

JM Miguelena, por otro lado, realizó una serie de pinturas expuestas en la Galería Esther Monturiol en el 2013 bajo el título *Las lágrimas del dolor* (2003-2011) en las que claramente se pueden ver las fases de su propio duelo (o, como Montse Morcate (2014: 48-49) indica en su tesis doctoral: duelo anticipado³⁰, ya que se produce antes de la muerte del familiar durante una enfermedad degenerativa). Entre sus pinturas hay cuadros pertenecientes a su fase figurativa en los que el pintor pone lo que denomina “regalines” o “chorrotones” para destruir las imágenes. A su mujer le diagnosticaron el Alzheimer en 2003, pero tenía ya síntomas antes y la tenían mal medicada. Por tanto, cuando le pregunto cuándo comienza a transformarse su obra, él me dice: “En el 2002 ya empecé a... a destrozar algún cuadro. (...) En el 2004 empecé con los chorretones”.

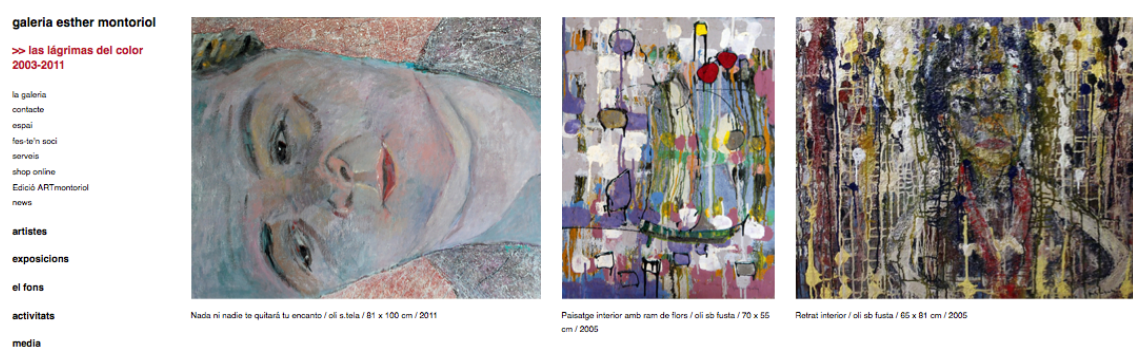
Más adelante, las pinturas comienzan a reflejar de manera abstracta los sentimientos y el mundo interior del artista frente a la situación vivida. De hecho, Miguelena me recalca que aunque le digan que su obra contiene dolor, él lo que pinta son sus emociones: “Y esto no es dolor, esto es emociones. Porque la chica (me habla de una exposición que está preparando) decía : “estás representando el dolor”. No, no, yo no tengo dolor ahora, yo tengo emociones”. Seguramente esa subjetividad da la clave de la transformación de lo figurativo a lo más abstracto, aunque también puede influir que quiera reflejar en alguno de sus cuadros el deterioro de su mujer, y eso hace que él ahora la quiera representar como si se la estuvieran borrando o quitando de algún modo. Esto es lo que me cuenta mientras miramos uno de los cuadros sobre su mujer en el estudio: “En este quería que estuviera ella pero como si se

³⁰ Morcate (2014: 48-49) recoge una minuciosa clasificación de tipologías de duelo entre las que habla del “Duelo anticipado” que define como “Previo a la muerte que lo genera y que puede producirse ante el conocimiento de una muerte inminente debido, por ejemplo, a una enfermedad terminal, aunque también existe la variante del autoduero producido por el duelo anticipado de uno mismo”. Sin embargo, esta autora reconoce que con frecuencia éste se confunde con el “preduelo” que define como “Lo constituyen los pensamientos intensos y por lo general pasajeros acerca de la muerte de nuestros seres queridos, o de uno mismo, sin tener un motivo aparente de preocupación al respecto. Reacción a todo tipo de presagios y premoniciones de muerte”.

borrara la imagen (...) Éste es ella, pero... con los goterones... (...) yo quería... pues como si se me fuera yendo... no lo sé. (...) Hay cosas que no se pueden explicar con palabras”. Como en el caso de Montse Morcate, la obra artística de Miguelena se abstrae para centrarse en las emociones y sentimientos vividos en un duro proceso de pérdida y de sufrimiento. En palabras del propio artista³¹:

A lo largo de este periodo, mi trabajo va modificándose, las formas cambian... Lo que inicialmente era la representación de mi entorno más cercano va derivando en una estética desprovista de naturalismo; lo que veo deja de interesarme y hay un deseo de expresar mi estado anímico. En estos años reencuentro algunas piezas anteriores y decido cambiarlas. Creo que estaba mentalmente bloqueado y que intervenir en piezas anteriores me abría una ventana de esperanza.

En los cuadros también puede verse cómo la fotografía se incorpora a modo de collage de fondo a las pinturas, expresando el sentimiento de aislamiento, de soledad, por la ausencia de algunos amigos y seres queridos a lo largo de la enfermedad. Es especialmente curioso, que la obra de este artista, al igual que ocurre con Montse Morcate, se torna mucho más abstracta y aparece la fotografía, que no era un elemento habitual en su trayectoria anterior (del mismo modo que en la de Morcate aparecen técnicas ajenas a las propiamente fotográficas). En ambas, aunque con estéticas muy diferentes, aparece el rostro ausente del enfermo en la cama del hospital o la residencia, un elemento que se repite en todos los trabajos de los informantes, sean en vídeo o en imagen fija.



Fragmento de la web de la Galería Esther Montoriol en la que se habla de “Las lágrimas del dolor” (2003-2011) de JM Miguelena. La imagen de la izquierda es un retrato de la enferma de Alzheimer tumbada en su cama.

En lo que respecta a los trabajos de los informantes 2, 3 y 4, las imágenes son eminentemente documentales. Las fotografías de los informantes 2 y 3 retratan a los familiares enfermos en

³¹ Cita extraída del texto introductorio de la exposición de esta obra en la galería Esther Montoriol disponible en Internet en: <http://www.montoriol.com/exposicions-arxiu/las-lagrimas-del-color-2003-2011> (Consultada por última vez el 07/08/2014).

su vida cotidiana, con primeros planos de los rostros ausentes y algunos planos detalle con elementos importantes como las manos tocando alguna tela. Este detalle es otro clásico en estos trabajos. JM Miguelena me explica, por ejemplo, que una de sus obras surgió de una fotografía de sus manos: “una foto que hice sobre... la mano cogiéndome la mano, que luego desarrollé la obra”. El informante 2 me comentó que hasta que no hizo el reportaje y se documentó viendo el trabajo *La noche que me quieras* Alejandro Kirchuk³² no se dio cuenta de que ésta característica no era algo propio de su padre sino uno de los detalles que se repiten en los enfermos, algo de lo que también deja constancia en la memoria que me entregan con el trabajo fotográfico:

La foto de las manos que cogen la manta está inspirada en una foto muy parecida que tiene Kirchuck en su reportaje. Se ve que los pacientes de este tipo de enfermedades cogen lo que tienen a su alrededor, en especial las telas, de una forma muy característica. Yo hace tiempo que se lo veo mucho a mi padre, pero no sabía que esto era igual en otras personas.

El trabajo del informante 4 se limitaba a una recopilación de imágenes familiares. El proyecto que el informante 1 presentó en primera instancia en mis clases, pretendían ser un vídeo con una acción familiar que rindiera homenaje a la abuela en un lugar que fue su refugio durante la Guerra Civil y ahora es un hotel. Aunque la obra no llegó a materializarse, hubiera tenido elementos comunes con los dos documentales ya mencionados. Este informante también me comentó otros proyectos anteriores que tampoco pudo llevar a cabo por la oposición familiar, pero que hubieran sido de documentación fotográfica o videográfica del día a día de la abuela. Incluso, seguramente, de sus últimos momentos o de la imagen postmortem.

Podría decirse, por tanto, que mientras las obras documentales siguen una línea de trabajo similar en la que se mezclan imágenes de diferente procedencia y en las que se combinan el presente de la enfermedad con el pasado histórico y con la memoria colectiva e individual. Son obras que siguen las características experimentales e innovadoras del documental autobiográfico contemporáneo que ha sido objeto de diferentes publicaciones en las últimas décadas. En palabras de Jim Lane, en su conocido libro *The Autobiographical Documentary in America* (Lane, 2002: 4):

In the more than thirty years since the form was established in the late 1960s, autobiographical documentaries have revealed an array of formal possibilities (with roots in literary autobiography as well as in documentary) that have changed our attitudes

³² Reportaje autorreferencial realizado por el fotógrafo argentino y que ganó en 2012 el primer premio en la categoría “Stories: Daily Life” del World Press. Pueden verse las imágenes en Internet en: http://alejandrokirchuk.com/project?id=7#photo_number=0 (Consultada por última vez el 07/08/2014)

about what a documentary should look and sound like.

Los reportajes fotográficos también tienen unas líneas de trabajo comunes con el retrato del día a día del enfermo, poniendo especial atención en los detalles de los nuevos hábitos y en todo aquello que van haciendo con más dificultad. Como la enfermedad tiene algunos rasgos comunes, las imágenes también los tienen, aunque cada enfermo tiene sus peculiaridades y eso se ve en los trabajos. Finalmente, aunque los autores crean estar retratando lo más personal de sus seres queridos, no dejan de fotografiar cómo el Alzheimer, o el Párkinson o la enfermedad que corresponda, se va apropiando de ellos. El Informante 2 comenta precisamente esto en su memoria, aunque en el fragmento que reproduzco se centra más en los rasgos del Alzheimer:

Las fotos que cierran el reportaje, para mí son las mejores, son de él solo, con expresiones o formas de mirar que le caracterizan especialmente. En particular, la foto en la que sale mordiendo una toalla, creo que es una de las más características. El Párkinson una de las cosas que provoca es mucha salivación. Él, para evitarla, cuando todavía tenía uso de sus capacidades intelectuales, mordía pañuelos y pequeñas toallitas para no tener que estar con baberos o siempre limpiándose.

Ahora le pinchan toxina botulínica (que es un paralizante) en las glándulas salivares para que no le pase esto, pero la costumbre de morder el pañuelo no se le ha quitado.

Se ha de señalar que aunque haya estas coincidencias, hay diferencias notables en cuanto a los acabados, más o menos estéticamente cuidados, y en la importancia que dan a la vida anterior de los enfermos. De hecho, los informantes también tienen unas preocupaciones estéticas, aunque no sean las habituales (lo estéticamente cuidado no tiene por qué ser bonito), y en este sentido, por ejemplo, el Informante 2 al explicar su reportaje hace constantemente referencia a los obstáculos que tuvo para no faltar a la realidad ni falsificarla pero conseguir un acabado estéticamente aceptable (en el sentido de conseguir una buena composición, iluminación...). Por ejemplo, sobre la iluminación dentro de su casa comenta: “este fue mi reto en el resto de las fotos, conseguir que la luz fuera aceptable sin falsear la realidad, es decir, sin mover a mi padre de donde realmente está cada día”. Reproduzco a continuación dos párrafos de su memoria en los que explica algunos detalles:

El siguiente objetivo era conseguir una foto en la que saliera cómo lo sacamos con la grúa al comedor. Como este aparato es algo muy poco estético (y menos cuando alguien va montado en él), intenté que la luz jugara un papel predominante. La primera tanda de fotos que hice fueron la de ellos dos saliendo de la habitación y, aunque hice bastantes más en el comedor, me di cuenta de que las mejores eran las primeras.

El afeitado era otro reto. Es algo en lo que la gente no piensa, pero a un enfermo hay que

afeitarlo cada día y más si, como le ocurre a mi padre, tiene problemas de eczema en piel. Esta rutina la llevamos a cabo tanto en la habitación como en el sofá del comedor y, como la luz de la habitación (y sobre todo su color), no ayudaban a que las fotos salieran muy nítidas, decidí que era mejor en el comedor.

Las obras más artísticas, sin embargo, aunque se basen en la documentación y el seguimiento cercano de la enfermedad, se alejan de lo figurativo y terminan dando un acabado bastante abstracto a sus imágenes, en las que apenas se aprecia el aspecto original de las fotografías empleadas. En ambos casos toman protagonismo las emociones, lo metafórico, el color... para dejar atrás el trabajo figurativo anterior de ambos informantes.

Por tanto, podría decirse que frente a las imágenes científicas generadas desde el ámbito médico y las obras de arte torturadas de los enfermos, las obras que surgen de los familiares tienen básicamente dos vertientes: una documental en la que podría distinguirse el trabajo realizado en fotografías³³, que siguen el día a día de los enfermos y los retratan junto a sus cuidadores, y el realizado en vídeo o cine, en el que habitualmente se mezcla el seguimiento del enfermo con una búsqueda de la memoria individual perdida del mismo³⁴ en épocas que suelen estar relacionadas con la Guerra Civil o la Posguerra. Por otro lado estarían las obras artísticas en las que los autores expresan su dolor por la pérdida y están lejos del realismo documentalista pero muy cerca de los procesos del duelo.

6. ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS Y EL TRABAJO DE CAMPO

En este apartado se comentarán las entrevistas y los resultados del trabajo de campo relacionándolos con diferentes marcos teóricos. Para hacer más sencilla la lectura y organización de estos temas, creo interesante dividirlos en varios epígrafes aunque, en el fondo, están todos interrelacionados.

6.1 DEVOLVIENDO CUIDADOS: PARENTESCO, MUTUALIDAD Y RECIPROCIDAD

Casi todos los informantes se han hecho cargo de un enfermo de Alzheimer con el que tenían

³³ Es lógico que los trabajos de memoria sigan diferentes estilos dependiendo de si están realizados a partir de imágenes fijas o en movimiento. Para más información sobre este tema concreto puede consultarse “La fotografía y el cine autobiográfico: la imagen familiar como huella mnemónica e identitaria” (Pardo, 2011).

³⁴ Se ha de recordar que Halwachs la caracteriza como la más fácil de perderse al no estar compartida con nadie: “Los recuerdos que más nos cuesta evocar son aquellos que sólo nos conciernen a nosotros, los que constituyen nuestro bien más exclusivo” (Halwachs, 2004a, 49). Por tanto, lógicamente, los enfermos de Alzheimer son los primeros recuerdos que olvidan y los más valiosos para los familiares que desean recuperar su memoria.

lazos familiares biológicos: padres, abuelos o una esposa.

Existen numerosas teorías sobre el parentesco y la importancia que tenga o no en estas relaciones el hecho biológico dependiendo del marco teórico que se escoja, por lo que dependiendo del contexto geográfico y cultural en el que el enfermo de Alzheimer esté inmerso, será completamente diferente no sólo su propia identidad sino también el concepto de familia que tenga y, por tanto, el conjunto de personas que sientan o no el deber de hacerse cargo del paciente.

Por otro lado, al ser éste un grupo muy localizado geográfica y culturalmente, además del cuidado mutuo procesado en diferentes épocas por el enfermo y su cuidador, lo cierto es que sí que hay una relación directa entre el cuidado de un pariente enfermo y las relaciones biológicas (incluiremos el lazo del matrimonio en ellas) con él/ella por parte de los informantes. Sin embargo, se ha de puntualizar que, en todos los casos, además de la conexión “sanguínea” se daba la circunstancia de que los cuidadores habían sido cuidados en el pasado por los ahora enfermos de Alzheimer, y en la práctica totalidad de los casos no sólo la relación era muy estrecha entre ellos sino que además había habido convivencia durante un lapso de tiempo largo. No en vano comenta Schneider (2002) que si no existe una interacción a través de otros elementos, no se puede hablar de una relación de parentesco. En este sentido, parece interesante recoger aquí la opinión de Carla Subirana, que ha tenido a su abuela y a su madre con Alzheimer, sobre la importancia no sólo del parentesco sino de la proximidad generacional y la implicación emocional en los casos que nos ocupan. Carla Subirana realizó *Nadar* durante la enfermedad de su abuela, pero cuando le pregunto si está grabando o fotografiando a su madre, esta es su respuesta:

Ahora, con mi madre es más doloroso. A mí ahora, *Nadar*... antes la pasaba a los alumnos... para hablar cosas de guión, como trabajo cinematográfico. Ahora, lo hago menos porque me duele. Es un tema generacional, yo creo. Y en lo de la recuperación de la memoria, esta reflexión es... me parece interesante. Yo podía buscar sobre Arroniz, porque era mi abuelo, no era mi padre. Si hubiera sido mi padre, como para ella fue, no hubiese podido. A mí me consta que ella hizo algunos pasos para intentar averiguar cosas de su padre, pero por lo que fuera no llegó a buen puerto. Emocionalmente ella no podía: yo sí. Entonces, claro, con mi madre me pasa un poco lo mismo. La distancia es menor y el dolor es mayor. Es más complejo.

Este tema generacional que comenta Carla Subirana no se da en todos los casos, porque tres de los informantes han trabajado con la enfermedad de sus padres. Sin embargo, sí es cierto que no he encontrado ninguno en Barcelona que partiera del Alzheimer de su madre y de

todos los casos internacionales que conozco creo que sólo Tatsumi Orimoto trabaja con su madre en *Art Mama*. No sé si este detalle puede ser relevante.

En cualquier caso, todo esto nos lleva más allá de la biología, al campo teórico de la mutualidad, ya que la mayoría de los informantes habla de la necesidad de “devolver” el cuidado recibido en otro tiempo por parte de ese pariente, aunque ahora esa persona no sea capaz de reconocer o agradecer el sacrificio de su cuidador. JM Miguelena me dejó leer, durante nuestra entrevista, un texto que estaba preparando para una exposición en el que había claras alusiones a esa necesidad de devolución de las atenciones recibidas: “Un día pensé cómo podía contar todo esto a mi manera, qué debía hacer para devolverle todo lo que me había dado ella durante tantos años. Una ayuda difícilmente recompensada”. Esto se ve también claramente en el caso de alguno de los nietos que he tenido como alumnos en clase ya que tenían más primos, pero no todos ellos tenían el mismo vínculo con la abuela o el abuelo, sino que el factor de la convivencia era fundamental en todos los casos estudiados. En el caso del Informante 1 me comenta que siente una gran responsabilidad personal por ser la única que atesora ese legado familiar porque: “aqueta relació, no? que jo estava vivint, aqueta... això... que és algo intangible, no? Però... només existia amb ella i amb mi. Llavors, si ella ho estava perdent, només quedava jo per recordar; i si jo me n’oblidava... desapareixia...”. Por tanto, esa presión que siente por conservar la memoria la lleva a querer pasar los recuerdos de la abuela a los otros nietos:

Inf. 1: I jo, una de les coses que em dol és això: que els meus cosins, o el meu germà no... no les sàpiguen, aquetes coses... perquè seria una manera de... de que no tindria jo la responsabilitat només de...

RP: ¿Pero tú sientes esa responsabilidad?

Inf. 1: *Sí, un poco sí*. Jo no vull que se m’oblidi, tot això. Jo ho explico a la gent, a vegades. O sigui, jo... els meus millors amics les saben, aquetes coses, perquè els hi he explicat... En canvi, els meus cosins no, perquè... *Bueno*, no és... o a vegades sí... *(cambia la voz)* “com aquella vegada que la iaia no sé què...

RP: Pero a mí me suena que cuando te estabas planteando tu proyecto querías hacer un libro... con las anécdotas de tu abuela, ¿no?

Inf. 1: Sí, sí, sí. Pels meus cosins. Sí. Això m’agradaria fer-ho.

RP: Como homenaje...

Inf. 1. Sí, perquè, a més, a la meua família es fa això dels llibres; per exemple amb les receptes. Les receptes de l’àvia, la meua tieta s’ha encarregat de... de recollir-les, però ja d’abans de que tingués Alzheimer la iaia, eh? Això de sempre ho ha fet amb els cosins... Quan s’han anant casant o... s’han anant ajuntant, o s’han marxat de casa... els hi donava

una llibreta amb les receptes. *Pues* igual que ho fem amb les receptes, per què no ho fem amb les anècdotes i les històries? Hòstia, que no són coses... que són coses *heavies*. No sé!... que són coses importants.

No es la primera vez que en mis clases me encuentro con alumnos que desean elaborar trabajos a partir de la memoria de un pariente cercano con el que han convivido y que sienten la responsabilidad de que no se olvide a esa persona, algo muy importante cuando se trata de padres y muy complicado cuando la relación con el progenitor no era buena.

En este marco, y en el tema que se comenta, viene a colación también la opinión de David M. Schneider, quien cuestiona no sólo que la sangre sea más espesa del agua sino que también dice que los derechos no dependen de las llamadas relaciones de parentesco³⁵. Efectivamente, los derechos o las posibilidades del enfermo de ser atendido por sus parientes no dependen de si tiene o no pareja, hijos o algún tipo de familia, sino de que alguna de las personas de ese grupo desee hacerse cargo de él/ella. Cuando Schneider hace esta afirmación lo hace desde una posición más simbólica, prestando atención a las unidades significativas y tratando de identificar las unidades simbólicas de una sociedad y los motivos por los que éstas se constituyen (el cuidado de la tierra, compartir un mismo continente...). En el contexto que nos ocupa, hablaremos más bien de mutualidad, de Alianza, de don, o de la compasión que también menciona Schneider... que de trabajar la tierra, pero en cualquier caso la conclusión es la misma: todo esto no responde a un simple estado de ser, a una simple cuestión de los atributos de descendencia común o consanguinidad, es más bien cuestión de un proceso continuo de cuidados y convivencia. A esto se han de añadir otros matices más complicados de calificar pero que podrían identificarse con términos como “honor”, “moral” o “ética”, sobre todo en el caso concreto de una enfermedad prolongada y muy dura de asumir. Este es el caso de JM Miguelena, cuya esposa lleva ya 11 años con el Alzheimer diagnosticado (ya antes tenía síntomas pero los médicos pensaban que era una depresión o algo similar), y que me habla de la satisfacción del deber cumplido y cómo la experiencia del Alzheimer también cambia el sistema de prioridades o de cosas importantes en tu vida:

Pero bueno, yo estoy bien y... la satisfacción del deber cumplido? Y de asumir... a lo mejor te toca un poco del ala porque sí, te toca... y cosas que te cambian muchos parámetros de la vida. Cosas como que a lo mejor, pues... eres más feliz ahora con según qué cosas que con otras.

Schneider afirma: “one must constantly do, work, pay respect, exact the obedience, and so

³⁵ *kinship ties* en el original, teniendo en cuenta que este término hace referencia estrictamente a los parientes consanguíneos

on” (Schneider, 2002: 33). Pero en una situación límite como la que nos ocupa, el cuidador asume la situación desde ese marco de la mutualidad y el cuidado recíproco, pero también desde el conocimiento del proceso de olvido paulatino del enfermo que convierte su acto de cuidado en prácticamente desinteresado hacia el enfermo (aunque podría haber otras compensaciones de tipo social, religioso o moral). El Informante 1 comenta:

Jo... una de les coses que em consolava, no?, aquell temps, era... pensava... et quedaràs amb la consciència tranquil·la de que has fet el que havies de fer... i... i de que li has tornat... això, que ella t’ha cuidat a tu molt de temps quan tu has estat malalta... *pues...* i tu fas lo mateix.

Por tanto, una lectura importante en esta investigación ha sido “Insubstantial Identities” (Bamford, 2007: 46-79), que me ha permitido situar este tema en relación con el concepto de “mutualidad”. Como el propio título del capítulo indica, se puede hablar de parentesco sin sustancias compartidas ya que compartirlas es, probablemente, más un símbolo de tener en común cierto tipo de solidaridad para la antropología cultural. Por tanto, cuando se habla de ese compartir acciones en vez de sustancias, en el fondo, se habla de compartir mutualidad (valgan todas las redundancias con el término “compartir”).

Resulta especialmente interesante el primer párrafo de Sahlins (2011a) en “What kinship is (part one)”, en el que habla no sólo de la importancia de la ya mencionada mutualidad sino también de la participación en la existencia de los otros. Es destacable su afirmación de que los familiares viven la vida de los otros y mueren sus muertes. Del mismo modo, podría decirse que padecen sus enfermedades solidariamente, como en los casos que nos ocupan. Es interesante vincular esta idea de Sahlins con otra reflexión de Susan Sontag, que en su ensayo Sobre la fotografía afirmaba que “hacer una fotografía es participar de la mortalidad, vulnerabilidad, mutabilidad de otra persona o cosa” (Sontag, 2006: 32). Por tanto, vinculando estas ideas podríamos llegar a afirmar que, para un fotógrafo o un director de documentales, utilizar la cámara es una manera de participación con el otro, es decir: de una forma contemporánea de mutualidad. Además, hemos de aclarar que en la mayoría de los casos, la cámara es un elemento habitual en su vida y por tanto no supone un elemento “perturbador” de la realidad o del día a día. Como explica Carla Subirana hablando de su abuela: “Yo creo que la relación era tan fuerte entre ella y yo, había un vínculo tan fuerte que la cámara... era un elemento más pero no... no modificaba”.

Otro de los conceptos que me parece fundamental es el Principio de reciprocidad. Al parecer uno de los pocos que no ha sido cuestionado y que es considerado como la base de la socialidad. Sin embargo, actualmente plantea interesantes cuestiones en la situación de los

familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer ya que si bien puede entenderse su labor de ahora como una “devolución” del cuidado recibido en la infancia, también es cierto que no todos los hijos lo entienden del mismo modo (ni todas las familias) y para alguno de los informantes, incluso, la toma de imágenes del enfermo forma parte de esa reciprocidad, igual que cuando esa otra persona mientras ellos eran pequeños no sólo los lavó o los alimentó, sino que también los fotografió. El problema, como ya hemos comentado, es que esas imágenes no son vistas por todos como un cuidado de la imagen del ser querido y cuando se trata de alumnos muy jóvenes y sin agencia dentro del grupo familiar, estos suelen ser trabajos muy complicados que terminan inacabados por su propia incapacidad para tomar la suficiente distancia de la situación como para hacer la obra o porque la familia no permite que se lleve a cabo. En palabras del Informante 1:

Jo, quan per exemple gravava aquestes imatges de coses d'aqueta quotidianitat que em sobrepassava i era fosca i era tal... jo tenia la sensació d'estar fent lo correcte. D'estar guardant *algo* important... Sí, i tenia la mateixa sensació que quan la dutxava, saps?; o quan la pentinava, o... quan li donava el menjar... D'estar cuidant-la. D'estar tornant-li *algo*. I, en canvi, sabia que si ho ensenyava, això, els altres no ho pensarien, que era correcte; que pensarien lo contrari, de que seria... que era un abús o... un, no sé... un... un aprofitament, o un... no sé. Que pensarien això, que seria de mal gust. No sé

Quizás uniendo todo esto al concepto de solidaridad o, más concretamente, de reciprocidad solidaria, podrían comprenderse mejor algunas situaciones. Se ha hablado de esto desde diferentes perspectivas, incluso desde la económica, con conceptos como la “multisolidaridad” de André Masson, que habla en una entrevista³⁶ de “une variante «familialiste» du paradigme multi-solidaire” haciendo referencia al cuidado, en principio desinteresado de los adultos por los miembros más jóvenes del grupo familiar. Sin embargo, el problema de base para que la simple solidaridad, mutualidad o reciprocidad pudiera ser la razón de fondo para los cuidados a los enfermos de Alzheimer que nos ocupan, se encuentra con el ya mencionado problema de que no todos aquellos que han recibido previamente los cuidados del ahora paciente están dispuestos a devolverlos en la misma medida o del mismo modo. Por tanto, hay algo más que quizás tenga más relación con algunos de los hechos de generosidad en las retribuciones de los regalos que comenta Mauss en su *Ensayo sobre el don* (2009).

³⁶ No es tema de esta investigación profundizar más en esta línea, pero puede encontrarse la base teórica de este autor en la entrevista “Des liens et des transferts entre générations: Entretien avec André Masson”, publicada por Cédric Rio, el 21 de septiembre de 2010, en *Raison-publique.fr*, disponible en Internet en: <http://www.raison-publique.fr/article355.html> (Consultada por última vez el 11/08/2014)

Cuando Mauss concibe el potlatch pone en juego a dos actores (individuales o grupales): el que da y el que recibe y que, en un plazo, deberán intercambiar papeles. El aspecto agonístico, aclara Giobellina, es el que obligaría “a que la segunda donación supere a la primera” (Mauss, 2009: 49). Por tanto, podría decirse que sería justo calificar los actos de los informantes cuidadores de enfermos de Alzheimer como “agonísticos” en este sentido. Sin embargo, para Giobellina, este aspecto agonístico, cuando existe, apunta al establecimiento-mantenimiento de jerarquías, nombres prestigiosos o supremacía moral (no material ni política). No se ha podido comprobar, ni en las entrevistas ni en el trabajo de campo, que esto último se de entre los informantes.

Mauss habla también de que lo ideal sería dar un potlatch que no fuera devuelto, pero apunta Giobellina que ésta sería, de hacerse realidad, la muerte del sistema porque cada *partenaire* necesita la supervivencia de los otros. Sin embargo, en el caso del Alzheimer, no hay devolución posible por parte del enfermo, por lo que la generosidad del cuidador no será recompensada ya que se parte de la certeza de que el enfermo llegará incluso a olvidarle aunque lo tenga delante, con lo que el intercambio de cuidados llegaría a su fin con éste. Precisamente por este elemento resulta también interesante la lectura de Mauss, sobre todo cuando comenta que las personas que intervienen en el contrato del que habla son personas “morales” (Mauss, 2009: 75). En las conversaciones con todos los informantes, con diferentes apelativos, este matiz moral o ético está presente en expresiones como la satisfacción por el deber cumplido o la tranquilidad por haber hecho lo que tocaba. Para Mauss, todo el conjunto de intercambios “voluntarios” que describe son rigurosamente obligatorios en el fondo y los denomina “sistema de prestaciones totales” y seguramente el cuidado de un familiar a un enfermo de Alzheimer encajaría como una de las formas más ideales o moralmente deseables de este sistema. Entiendo que, aunque no se esté hablando de regalos o de fiestas, el cuidado desinteresado de unos por otros dentro del círculo familiar es un don en el sentido en el que lo emplea Mauss, que explica que hay una parte importante que es la obligación de devolver con dignidad porque si no se hace o no se hace bien “se pierde la “cara” para siempre” (Mauss, 2009: 164).

Por otro lado, y con un enfoque teórico diferente, podrían ayudar a iluminar este aspecto las palabras de Sahlins cuando habla sobre la falta de capacidad simbólica para participar existencialmente en la vida de los demás y de este modo *comunalizar* sus propias existencias y a continuación dice, en referencia a la mutualidad del ser (Sahlins, 2011b: 230):

On the other hand, it should be no surprise that a generic symbolic capacity is natural to the human organism, appearing in infants that will order the human symbolic potential in

various cultural ways, no one of which is the only one possible. Adopting the thesis of Roy Wagner (1977), one could even consider the notion of an original “analogic flow”, an ontogenic impetus to extend mutuality of being (i.e. kinship) to all communicable others. In this view, the work of culture is to delimit and differentiate the human potential for transpersonal being into determinate kinship relations.

Es decir: si aceptamos que existe la necesidad de comunicar a los demás esa mutualidad del ser y por participar existencialmente en la vida de los demás, la captura de imágenes y su posterior edición en una obra podrían ser una manera de compartir lo vivido y participar, de algún modo, en la existencia del enfermo y en el propio proceso de aceptación de la muerte. Cuando le pregunto a Montse Morcate si la cámara le ayudó en ese proceso, ésta es su respuesta:

Sí, completamente. Sí, sí. No la única, evidentemente, pero sí, sí, sí. Es decir, cuando ya una enfermedad de este tipo, ya no hay un contacto, o es mínimo el contacto con la persona que está en proceso de muerte... la cámara es lo único que te permite... es... es como... eh... la actividad a la que te puedes dedicar mientras estás compartiendo espacio con esa persona... ¿no? Aparte pues de tocar, coger, hablar... pero es... es una conversación de una dirección, ¿no? entonces... entonces sí, la cámara era... una especie de motivación... no... tampoco... demasiado consciente... porque tampoco era así, pero es... bueno, sí... llega un momento, pues bueno: una foto... venga: otra foto... y seguías así... Para mí sí que lo fue. Sí.

En palabras de Sahlins: “The same sense of conjoined existence is involved in taking responsibility for the wrongful acts of relatives, for their fortunes in the hunt or war, even for the shape and health of their bodies. In sum, where being is mutual, experience itself is transpersonal: it is not simply or exclusively an individual function” (Sahlins, 2011b: 230). Esto me lleva a pensar en el cuidador que comparte una intensa experiencia de mutualidad con un enfermo con el que progresivamente va perdiendo la capacidad de comunicarse, pero no la necesidad de hacerlo.. En algunos casos, como el de una alumna que no ha participado en este proyecto de investigación, pero que está realizando un proyecto autorreferencial a partir de la demencia de su madre (que no es un caso de Alzheimer y, por tanto, no se ha incluido en el estudio de campo), es una constante la expresión de la necesidad de relacionarse con la enferma, de encontrar una vía de comunicación “normalizada” entre ambas.

Por otro lado, también hay que tener en cuenta que en una circunstancia tan intensa de mutualidad, cuando llegan los momentos críticos es muy complicado sustraerse a esta experiencia y, por tanto, finalmente la enfermedad impregna no sólo el ámbito personal sino

también el laboral o el académico. El informante 1 me explica que, a principios de su carrera, le pidieron un vídeo cuya entrega era en Navidad y su abuela murió en enero. En esta situación, me dice que se sentía desbordado y necesitaba hacer algo con lo que estaba pasando y, al mismo tiempo, “sacarlo” :

vaig acabar fent un vídeo perquè la situació m'estava desbordant i estava molt creuada creativament, perquè no podia *casi* que pensar més que en allò. Tot girava entorn a allò... I... aquells Nadals havia de fer un treball, i l'havia de fer... I vaig acabar fent un vídeo sobre la meva àvia, però també perquè tenia la necessitat de, no sé per què, però ... Ai!, no sé, com de treure una mica... saps? D'alguna manera, necessitava com treure-ho, allò que m'estava passant, per veure'l jo, o per... no sé, no sé per què... Potser per això, per veure-ho i... allunya'm o... no sé... I vaig fer un vídeo; però no sortia la meva àvia, sinó que eren elements de la quotidianitat que girava entorn a la meva àvia. (...) Coses d'aquella rutina. I llavors, al cap de pocs dies, es va morir la meva àvia... I... més tard he fet coses i he tingut interès pel tema de la memòria i tot això. I jo crec que és per això.

6.2 INDIVIDUAL, DIVIDUAL Y COMUNITARIO

Llegados a este punto, es interesante analizar las relaciones que los informantes establecen con el enfermo, la que se establece dentro de la casa con todos los que cuidan del paciente y con éste, así como el aislamiento o conexión con el exterior, sobre todo con aquellos que viven circunstancias similares, aunque no se conozcan. Esto queda muy claro en la respuesta que me da JM Miguelena, cuando le pregunto si la gente entiende que haga obra a partir de su experiencia con el Alzheimer: “la gente que lo vive sí”, marcando claramente unos límites muy específicos pero invisibles de la comunidad por la que se siente comprendido.

Para ir abordando estos temas, comenzaremos por detenernos en la relación cuidador-enfermo de Alzheimer, y en los términos “individual” y “dividual”.

Strathern ofrece una interesante definición sobre la palabra “individual”, que a su vez ha extraído de Macfarlane's: “An individual in his view (Macfarlane's) is a person who can set him or herself off from proximity to and relationships with others, and is thus created being separated from the constraints of relationship itself” (1999: 13). En este sentido, la mayoría de los informantes eran, antes de la enfermedad, seres individuales, con altos niveles de independencia en muchos casos al ser personas con profesiones liberales altamente vocacionales en las que habitualmente hay cierta presión social por “realizarse”. Sin embargo, no es un tema que haya aparecido directamente en las conversaciones. Sí que aparece, sobre todo en las entrevistas del Informante 1 y de JM Miguelena, el cambio de vida

que les supone la gran cantidad de tiempo que debían pasar junto al enfermo haciéndose cargo de él pero en ningún caso hay reproches o pesadumbre por ello, salvo cuando Miguelena habla del casi aislamiento social vivido durante años. La renuncia a la independencia está implícita en el peso de la responsabilidad adquirida pero no es visto como una frustración sino, en la línea de todo lo comentado en el epígrafe anterior, como un compromiso personal que, a la larga, les hace sentir bien haber cumplido. En el fondo, probablemente, como dice Sahlins, los seres humanos no están confinados a una persona singular: “‘being’ in a kinship sense denies the necessary independence of the entities so related, as well as the necessary substantiality and physicality of the relationship. To the contrary, the being-ness of humans is not confined to singular persons” (Sahlins, 2011b: 227). De hecho, Sahlins, citando a Lévy-Bruhl, concluye que la participación está en la misma constitución de los seres, es inmanente en lo individual: una condición de existencia (Sahlins, 2011b: 228).

En este punto, es interesante introducir otro término esencial: el de lo “dividual” que señala Strathern (aunque Sahlins lo oponga a mutualidad) y que me gustaría poder utilizar en un sentido más amplio que el original. Strathern afirma, (Strathern, 1988: 13):

far from being regarded as unique entities, Melanesian persons are as dividually as they are individually conceived. They contain a generalized sociality within. Indeed, persons are frequently constructed as the plural and composite site of the relationships that produced them. The singular person can be imagined as a social microcosm.

Aunque no estemos hablando de espíritus *Stricto sensu* en el caso del Alzheimer, sí que podríamos decir que el otro está viviendo una especie de pre-muerte de su identidad y, por tanto, de alguna manera, el cuidador está conectado en realidad con el espíritu de esa memoria y esa existencia ausente del cuerpo que en otro tiempo fue alguien que le quiso. Albert Solé incluso habla directamente de ese espíritu que hay que conservar:

Y, sobre todo, yo creo... hay dos cosas que me interesan más. Ya no sólo es la información lo que nos transmiten, es el espíritu. Vazquez Montalbán decía que cada generación tensa su musculatura en función del tiempo que le ha tocado vivir. Y lógicamente la musculatura de mis abuelos y de toda esa generación es mucho más dura... mucho más fuerte que la nuestra. Y entonces... si son capaces de transmitirnos esa fuerza, ese espíritu... yo creo que es un gran legado que nos dejan. Es pasión vital que ellos tenían, esa capacidad de sacrificarlo todo por unos ideales... que nosotros no tenemos como generación. Eso por un lado. Y por otro lado, me parece fundamental que si no nos transmiten lo que saben... reproduciremos los mismos errores. Sistemáticamente. Y la situación que estamos viviendo hoy aquí, políticamente hoy aquí,

yo creo que es claramente un no haberse leído los cuatro manuales de historia o no haber escuchado las historias de nuestros abuelos

Por tanto, en la relación que se establece con un enfermo de Alzheimer creo que hay bastante de dividual ya que el otro es dependiente de su cuidador hasta niveles que en ciertas fases de la enfermedad pueden ser semejantes a los de un niño (con el agravante de que el peso, el tamaño y la fuerza son muy superiores) pero, sobre todo, por la sensación que transmiten los informantes de tener en ellos no sólo una conexión muy especial con esos enfermos sino de haber recibido el legado de sus espíritus, de sus memorias perdidas, haberlas interiorizado, y sentir la responsabilidad de transmitirlos. Hasta cierto punto, este es el origen de las obras que nos ocupan. JM Miguelena comenta en su entrevista que visita a su mujer todos los días en la residencia porque es como si tuviera un bebé (tampoco es gratuita la comparación que hace):

Al final te lo tomas como si fuera... yo por ejemplo ahora, la sensación es... yo no he tenido hijos, pero... pero toda la gente que tiene hijos... que tienes los nietos que van a... pues bueno, pues es lo mismo: yo no puedo estar sin ver a mi mujer cada día. Aunque sea un rato. Vas allá y le das la mano... como si te llamara, como si tuvieras un bebé.

En el caso del Informante 2 esto es mucho más dramático ya que su padre no tiene movilidad y sigue estando en casa con ellos. Ese carácter dividual de la relación del enfermo con su cuidadora está reflejado en el párrafo final de su memoria:

Mi reportaje se llama AMOR en mayúsculas porque creo que la relación que se muestra en él va más allá del amor en pareja, más allá del amor común, porque llega al extremo de que uno (mi madre) dé la vida por el otro (mi padre); las 24 horas del día, los 7 días de la semana, los 365 días del año.

Un carácter de dividual que se traslada también al ámbito “profesional” ya que realizar un proyecto con un enfermo de Alzheimer también implica una dependencia de las fases de la enfermedad, de sus estados de ánimo y conocerlos tan a fondo que llegan a ser capaces de anticiparlos... algo que queda claro en la memoria del Informante 3:

Però el meu projecte depenia del seu estat en el moment en que em disposés a realitzar la sessió, tenint en compte que és una persona molt reservada i que s'ha tornat poruga, insegura i evita fer evident que està malalta. Per tant, per no ferir-la ni incomodar-la, vaig decidir no explicar-li en que consistia el projecte, sabent que si ho feia es negaria a que li fes les fotos.

Hasta cierto punto, parece que las obras audiovisuales ayudan en esta nueva situación, al convertirse en un medio de relación diferente con los enfermos y darles la posibilidad de hacer algo en común (aunque no siempre sean completamente conscientes o sepan de qué trata realmente el trabajo, como acabamos de leer en el testimonio del Informante 3). Sin

embargo, más allá de la conciencia que los pacientes tengan de su participación en la obra, lo cierto es que habitualmente ellos son el elemento alrededor del cual gira todo el trabajo, sobre todo en los trabajos más pegados a la documentación de sus vidas, como los documentales o los reportajes. De hecho, los dos directores de película me comentan que trabajaron sin guión, al hilo de lo que iba surgiendo, y lo mismo podría decirse de los trabajos de Miguelena y Morcate. En el caso de mis alumnos es diferente porque para enseñarles metodología de trabajo, y poder discutir sus procesos de creación, les pido siempre un cierto nivel de preparación de los temas y de previsión de las imágenes. En cualquier caso, en una enfermedad como el Alzheimer, las únicas certezas son la degeneración progresiva y el desenlace fatal. La única duda es siempre temporal y en todos los casos de los informantes han sido muchos años siendo testigos del proceso. En esos momentos, el recurso a la cámara o a la pintura es el equivalente a la palabra escrita o hablada. Y, por tanto, decidir fotografiarlos, grabarlos o pintarlos es una manera de seguir haciéndolos formar parte de lo más importante de para un autor: su obra. Convertirlos en protagonistas, aún cuando están ausentes, es seguir mostrando que importan y que siguen siendo lo principal en esa relación, cuya esencia no cambia aunque ellos sí lo hagan. Como explica Carla Subirana:

En los años en los que yo la estuve grabando, al principio hay una relación entre ella y yo. Hay una mirada: yo la grabo, ella me mira. Y, además, estas personas mayores tienen una relación con la cámara muy interesante porque, claro, ellos digamos que... que la relación con el vídeo era... no estaban tan acostumbrados como a la fotografía. Entonces, ella posaba. Al principio ella se quedaba quieta y parada, como diciendo “para que salga bien la foto tengo que sonreír y mirar a cámara”. Entonces era muy divertido y hay varias secuencias en la peli que es esa relación: ella se queda así y yo me río y hacemos bromas. Entonces, claro, a medida que la enfermedad avanza ella es más pasiva y no hay una interrelación entre ella y yo. Ya no hay esa mirada y esas risas. Yo coloco la cámara y ella ya no es tan consciente de la filmación.

La siguiente relación a analizar es la que se establece dentro de la casa, del contexto físico del paciente con su cuidador/es para lo que haremos referencia a algunas de las aportaciones de Goffman (2001). Aunque, obviamente, el periodo de cuidado de un enfermo de Alzheimer en el entorno doméstico no puede ser comparado ni es comparable con la estancia en lo que se denominan Instituciones Totales, sí que hay ciertas características de las que Goffman habla en *Internados* (2001) que se dan también en estas circunstancias. Así, por ejemplo, podría comenzarse por el convencimiento de este autor de que cualquier grupo que permanece encerrado junto termina por crear una forma de vida que internamente puede parecer

“normal” (Goffman, 2001: 9). Este modo de vida, en el fondo, es compartido por otros grupos que viven las mismas circunstancias o similares, y esto facilitaría la conexión entre personas que viven en lugares lejanos pero comparte el mismo tipo de problema. Algo que ya hemos comentado que se da, sobre todo, a través de las obras, de las asociaciones y de los grupos de Internet.

Entre los “temas principales de la cultura del interno” de los que habla Goffman, algunos aparecen también en las conversaciones con los informantes y en el trabajo de campo con los alumnos, como cierta atmósfera de depresión y agobio en determinados momentos. Este autor puntualizaba que estos elementos no debían atribuirse al rigor de la institución sino al papel de las desconexiones sociales, que como hemos hablado también se dan en estos casos. Del mismo modo, tampoco pueden adquirirse beneficios prorrogables en el exterior durante el periodo de reclusión, sino más bien lo contrario. Al igual que en los internados para Goffman, esto explicaría el alto valor de las actividades de distracción que pueden ayudar a sobrellevar la tensión psicológica (de la que también se ha hablado en el caso de los cuidadores de enfermos de Alzheimer). También habla Goffman de la importancia de estas actividades para la creación de un sentimiento de pertenencia al grupo y esto enlaza con el argumento, esgrimido por muchos de los informantes y de los alumnos con los que se ha trabajado, de que el proyecto es algo que sienten que hacen o comparten con el enfermo. En este caso, algunos de los informantes expresan su deseo de comunicarse de otro modo con su ser querido y de compartir con él o con ella un proyecto común, como más adelante podrá leerse en el testimonio de Montse Morcate, por ejemplo.

Goffman comenta que “El estudio de la vida íntima de las instituciones totales restrictivas tiene cierto interés especial. Puede enseñarnos lo que hace la gente, cuando su existencia está reducida a los huesos para procurarse otra encarnadura” (Goffman, 2001: 300301). Del mismo modo, el estudio de lo que los informantes han creado a partir de experiencias vitales muy duras también sirve como ejemplo de lo que el ser humano es capaz de elaborar o crear a partir del dolor.

Más allá de las relaciones establecidas en el hogar, parece también interesante hacer referencia en este epígrafe a la necesidad expresada por muchos cuidadores (como ya se ha dicho en la introducción, en el epígrafe referente al mal de Alzheimer) de unirse en asociaciones de familiares enfermos de Alzheimer que les sirven como apoyo. De hecho, algunos de los informantes han estado en contacto con ellas. Para el análisis de estos contextos, son interesantes (como ya se ha comentado también en la introducción) el concepto de “mirada afiliativa” de Marianne Hirsch, el concepto de comunidad de Cohen

(1985), las teorías de Benedict Anderson (2011) sobre las “comunidades imaginadas” (aunque él las desarrolle haciendo referencia a los nacionalismos) y las de Maffesoli (1990) sobre las comunidades emocionales.

Marianne Hirsch denomina «Affiliative look» (mirada afiliativa), a un proceso por el cual alguien se involucra con una imagen familiar ajena y a través del cual adapta esa imagen dentro de su propia narrativa familiar (Hirsch, 2002, 93). Esta autora no es la única que ha dado importancia a esa mirada cómplice. Jerome Bruner o Bartlett también hacían referencia a la importancia de la “actitud” afectiva dentro de los “esquemas de memoria”. En todos los trabajos de los informantes, así como en las fotografías que algunos cuidadores comparten en las redes sociales, hay elementos que instan a esa mirada cómplice, sobre todo de quienes han pasado o están pasando por unas circunstancias similares³⁷.

Por otro lado, esa mirada afiliativa, esa actitud no sólo afectiva sino también comprensiva, promueve la sensación de participación en una comunidad que es más imaginada que física o geográficamente real. Por ejemplo, la mayoría de los informantes ha visto obras de algunos de los otros informantes o de autores de fuera de Barcelona, como la ya mencionada de Kirchuck o el documental o el libro de Pasqual Maragall (2010). Incluso, en el caso de Albert Solé, ha organizado un premio para obras de este tipo.

Como complemento a esto, en el congreso *Malady and Mortality Conference. Illness, Disease and Death in Literary and Visual Culture Conference*³⁸, varios de los ponentes hicieron referencia a la necesidad de los familiares de los enfermos o de los muertos de compartir su dolor y a cómo Internet ha abierto un nuevo canal de comunicación que está creando verdaderas comunidades internacionales que, en muchos aspectos, remiten también a esas comunidades imaginadas de B. Anderson (1993) o a las emocionales de Maffesoli (1990). Pero en primer lugar, es interesante recoger en este punto la definición que hace Mario Domínguez Sánchez de lo que caracteriza a una comunidad (Domínguez, 2007: 123):

la comunidad agota su energía en su propia creación o recreación: una unión pura, una red en cierto modo sin contenido preciso y unión para afrontar juntos la presencia de lo otro (el Poder, el Estado, la Muerte). De ahí la menor presencia en la comunidad de los aspectos ideológicos (en el sentido abstracto y finalista) y la importancia creciente de lo

³⁷ La película Nadar, por ejemplo, la vi en un ciclo de “cine de dones” en Barcelona y a la salida, muchos de los espectadores que me rodeaban comentaban lo identificados que se habían sentido con la historia: algunos por el Alzheimer, otros por cuestiones de la guerra.

³⁸ *Malady and Mortality Conference. Illness, Disease and Death in Literary and Visual Culture Conference* tuvo lugar del 19 al 20 de Septiembre de 2013 en la Falmouth University, en Inglaterra. En este congreso presenté, junto con Montse Morcate, el paper titulado “Grief, Illness and Death in Contemporary Photography” pendiente de publicación.

imaginario y sincrónico.

Por tanto, al hablar del fenómeno que nos ocupa no estaríamos frente a un movimiento social, sino ante una comunidad en la que lo imaginario es esencial. Pero, sin lugar a dudas, es Anthony P. Cohen quien aporta una definición más certera de lo que caracteriza a las comunidades, que estarían marcadas por la semejanza y la diferencia, por un límite con otras comunidades y con el resto de la sociedad. En palabras de Cohen (1985: 12):

it is proposed to follow Wittgenstein's advice and seek not lexical meaning, but use. A reasonable interpretation of the word's use would seem to imply two related suggestions: that the members of a group of people (a) have something in common with each other, which (b) distinguishes them in a significant way from the members of other putative groups. 'Community' thus seems to imply simultaneously both similarity and difference.

Por tanto, podría hablarse de una comunidad cuya unión estaría vinculada a la necesidad de sentirse comprendidos o, de algún modo, acompañados ante la presencia de una enfermedad degenerativa que supone un fuerte desgaste personal que es difícil imaginar si no se ha vivido en primera persona, algo que los diferencia y puede distanciarlos incluso de su entorno más cercano. Sin embargo, estamos ante un tipo especial de comunidad ya que ni siquiera han de conocerse para sentirse conectados y vivirán esta situación temporalmente. Montse Morcate me comenta en nuestra entrevista cómo fue el proceso de sentirse más o menos comprendida por aquellos que habían pasado por la misma experiencia y los que no:

Entonces, claro, el primer golpe fuerte que recibe una persona... los familiares cercanos de una persona con Alzheimer... es, bueno... cómo se te plantea el futuro inmediato, el futuro a medio plazo y el futuro a largo plazo. Entonces, todo eso es muy doloroso... entonces, sí que durante los primeros años de la enfermedad, sí que notaba que había gente que sí que entendía la dimensión de la tragedia, en este sentido... pero quedaba muy lejos. Entonces no entendían a los familiares porque... eh... son las pequeñas cosas... estas reactualizaciones, ¿no? de la enfermedad, las que realmente lo hacen doloroso. Pues, esto es algo muy conocido, ¿no? pues desde el día en que ya no puedes mantener una conversación más o menos normal... desde el día que ya te mira a la cara y ya no sabes realmente si te reconoce... entonces, todos estos golpes... claro... pasan completamente desapercibidos por la gente... no es algo que tú puedas explicar... decir... ¿Por qué estás de bajón? Pues porque mi padre hoy no sabía qué ropa ponerse... pues es algo muy duro y entonces... en este sentido sí que notas un aislamiento... salvo por la gente que conoce la enfermedad, o que está relacionada, directa o indirectamente con ella.

Por tanto, como ya se ha adelantado, se deduce que son una comunidad imaginada en la línea de lo que explica Anderson (2011: 23): “Es imaginada porque aún los miembros de la nación más pequeña no conocerán jamás a la mayoría de sus compatriotas, no los verán ni oirán siquiera hablar de ellos, pero en la mente de cada uno vive la imagen de su comunión”. Entre los informantes, así como entre la mayoría de los cuidadores de enfermos de Alzheimer creo que existe esa imagen de comunión con los demás, que se ve enfatizada o confirmada aún más por esa mirada afiliativa a las obras generadas por esta comunidad en la que se palpa el conocimiento interno del tema. Como me comenta Albert Solé: “la cantidad de gente que es lo que te digo, que se siente acompañada, y que, por tanto reivindicada, y que por tanto se está atreviendo a dar el paso de hablar de su propio caso a raíz de ver películas como la mía, como la de Pasqual Maragall, etcétera...”. Estos trabajos, por tanto, consiguen trasladar a otros cuidadores la sensación de cierta normalidad, de no estar solos ni aislados, sino de formar parte de una comunidad que les transmite un mensaje, hasta cierto punto, tranquilizador y que los anima a exteriorizar también su experiencia en un acto de compromiso personal también con dar visibilidad al problema. Esto estaría muy en la línea de la afirmación de Maffesoli: “la sensibilidad colectiva salida de la forma estética desemboca en una relación ética” (Maffesoli, 1990: 43).

Por otro lado, como dice Anderson: “todas las comunidades mayores que las aldeas primordiales de contacto directo (y quizás incluso éstas) son imaginadas. Las comunidades no deben distinguirse por su falsedad o legitimidad sino por el estilo con el que son imaginadas” (Anderson, 2011: 24). En este sentido, los cuidadores de familiares enfermos de Alzheimer se “imaginan” a sí mismos, a los enfermos y a la situación vital que los rodea, de un modo diferente al de la comunidad médica y, concretamente, dentro de este grupo, los profesionales de la cámara generan una imaginaria que los diferencia tanto de médicos como de enfermos por su acercamiento no sólo humano sino cotidiano y sereno a la enfermedad. Esto podría pensarse que es contradictorio con los obstáculos familiares que algunos informantes se han encontrado a la hora de elaborar sus trabajos. Se ha de puntualizar que esto tiene que ver con la representación “cuidada” que se quiere dar del propio pariente enfermo pero que, generalmente, se valoran positivamente este tipo de trabajos. Esta paradoja coincide con la ya recogida por Susan Sontag (2007) en *Ante el dolor de los demás* cuando habla de las diferencias en la representación de nuestros muertos y de los de los demás, que en el fondo tiene que ver con cómo entendemos el respeto y hasta qué punto podemos ser protectores con “los nuestros”. Precisamente por los fuertes sentimientos que se mueven entorno a este tema, la comunidad de la que estamos hablando puede también ser calificada

como “emocional” porque, sin lugar a dudas, su conexión es efímera y depende de temas sentimentales o emocionales. Maffesoli (1990: 38) aporta esta definición:

Se puede utilizar con provecho el análisis socio-histórico que hace M. Weber de la “comunidad emocional” (Gemeinde). El autor precisa que se trata de una “categoría”, es decir, de algo que nunca ha existido como tal pero que puede servir de revelador de situaciones presentes. Las grandes características atribuidas a estas comunidades emocionales son el aspecto efímero, la “composición cambiante”, la inscripción local, “la ausencia de organización” y la estructura cotidiana (Veralltäglicung)

Otra de las características de este tipo de comunidades interesantes en este contexto es el ya comentado elemento ético y empático. En palabras de Maffesoli (1990: 43):

“a una moral impuesta desde arriba y abstracta, yo opongo una ética que mana de un grupo determinado y que es fundamentalmente empática (Einfühlung) o proxémica. La historia puede promover una moral (una política), mientras que el espacio puede favorecer, por su parte, una estética y segregar una ética. Ya hemos visto cómo la comunidad emocional es inestable, abierta, lo que puede tornarla en numerosos puntos anómica respecto a la moral establecida”.

Este último elemento, la anomia, resulta también especialmente indicado para este grupo que se une a partir de una alienación producida por una enfermedad mental. Este detalle los sitúa, de entrada y al menos temporalmente, fuera de las habituales normas sociales. Pero también es anómica por la abyección con la que trata visualmente el tema enfrentando la representación normativa de la locura y la enfermedad mental.

6.3 CUESTIONES IDENTITARIAS

Goffman en *La presentación de la persona en la vida cotidiana* (2001) aporta un enfoque dramático a las situaciones de copresencia que es especialmente interesante en la experiencia vivida por los informantes. Como este autor comenta, a diferencia de lo que sucede en una representación teatral, en la vida real los actores son al mismo tiempo público (y yo añadiría que coautores del libreto y codirectores de escena) por lo que Goffman dice que juegan dobles roles en esta “representación” de su vida. Para este autor, cuando el actuante puede compenetrarse con su propio acto y está plenamente convencido de que la impresión de realidad que suscita es la única posible, se convierte en su propio auditorio llegando a hablar de un “autoengaño continuo y de la posibilidad de que en todo esto pueda haber una fuente de lo que se denomina “autodistanciamiento” o proceso por el que una persona termina sintiéndose alienada respecto a sí misma (Goffman, 1989: 91).

Teniendo en cuenta que muchos de los informantes han tenido que mostrarse fuertes ante el familiar enfermo y tratar de seguir con su vida cotidiana durante los numerosos meses y años del proceso, no es de extrañar que esta sensación de alienamiento de sí mismos se haya podido producir. Sin embargo, frente a otras respuestas posibles, que seguramente están más en la línea de la representación teatral a la que hace referencia Goffman (1989), y que estaría más acorde con los clichés de felicidad de las imágenes familiares antes comentados, los informantes han tratado de ser fieles en la representación de su *self*, e incluso del *self* del paciente al que cuidan o cuidaron. Esto se desprende del siguiente párrafo de la memoria del Informante 3 en el que habla de sus fotografías:

Totes elles formen part de la seva identitat, del que ha sigut sempre, amb tanta devoció: una mestressa de casa, mare, esposa i amant de la costura. Segueix fregant plats, parant taula, menjant com bonament pot i llegint una estona, però ara la màquina de cosir està abandonada i la capseta dels fils i les agulles desordenada i caòtica. Ara és ell qui s'encarrega de quasi tot: comprar, fer el menjar, etcètera. Les instantànies reflecteixen la seva identitat actual, desenfocada, entretallada i dessaturada però persistent en la seva lluita personal, amb el grandíssim suport del seu espòs.

Seguramente en esta sinceridad (o al menos el intento de sinceridad) en la representación de su yo y del de sus seres queridos está la ruptura con el habitus de los demás que provoca que su actitud sea interpretada por los otros como morbosa, narcisista e incluso socialmente cuestionable, censurable o reproable. Carla Subirana explica:

Yo creo que la película es honesta. Y yo intenté trabajar digamos con... La base de la película es el amor hacia esas personas y una necesidad... y es un proceso también personal como de catarsis. Y reconozco que hay ahí un proceso individual de decir: "yo necesito hacer esta película"... para encontrarme y saber quién soy. Es una búsqueda de identidad en realidad. Porque la búsqueda de Arroniz es un *macguffin*, como el *macguffin* de Hitchcock: es una excusa. Es una excusa para hablar de otras cosas y el trasfondo de la película es la búsqueda de la identidad. Y en esa búsqueda de la identidad hay unos factores metafóricos y reales muy duros que son la... la enfermedad como el Alzheimer, la pérdida de la memoria. Y en paralelo, evidentemente, la memoria histórica.

Lo reproable, sobre todo, se daría al considerar que su uso de la cámara durante la enfermedad o muerte de sus seres queridos iría contra las habituales prácticas preventivas y correctivas de las que habla Goffman tanto en las acciones defensivas para proteger las propias acciones como las protectivas encaminadas a salvaguardar las del otro.

Seguramente en el caso de un familiar enfermo, la representación por medio de signos visibles del deterioro físico y mental del ser querido sea interpretada como una omisión de las

acciones protectivas, que serían una especie de deber social o familiar que se estaría incumpliendo al negarse a participar en el gran teatro social del “todo va bien”. Carla Subirana incluso va más allá al hablar de la memoria familiar y de la necesidad también de cuestionarla en la búsqueda de la propia identidad:

Sí, yo creo que... que mirar al pasado es necesario y casi obligatorio para poder entender en tu presente. Para poder tú, como persona, saber ubicarte, saber dónde estás, conocer tu presente... necesitas mirar al pasado. Entonces, yo creo que lo que muchas veces hacemos es... asimilamos el discurso familiar como intocable. El relato familiar es tal y como nos lo han descrito y eso no se puede tocar. Y ahí creamos nosotros nuestro... todo nuestro bagaje del pasado. Pero yo creo que ese indagar y cuestionarse, eso en positivo, simplemente para recolocarse mejor... yo creo que es un ejercicio sanísimo que tendríamos que hacer todos.

Como el propio Goffman indica, también se da el caso de que “el actuante puede no engañarse con su propia rutina” (Goffman, 1989: 29), pero entonces para este autor estaríamos hablando de un cínico en contraposición a la sinceridad de quien cree en sus actos. También hay lugar en el estudio de Goffman para los secretos, la “información destructiva” (Goffman, 1989: 152) y las mentiras. Estas últimas pueden ser descaradas, que desprestigian, o piadosas, que serían las habituales en los casos que nos ocupan y que, como dice este autor, son aceptadas sin problemas (Goffman, 1989: 73). En realidad, por los testimonios de los informantes parece que esas mentiras piadosas son más fáciles de aceptar socialmente que las imágenes que reflejan la realidad del día a día de los enfermos en sus fases más deterioradas. Quizás este último sea el motivo de no haber hallado en Goffman ni en otros autores la posibilidad que plantean los informantes: la de representar con signos visibles la realidad de lo que sucede, lejos del teatro y del cinismo. Parece que para Goffman esta posibilidad ni siquiera sería planteable ya que habla de que no es un accidente histórico que el significado original de “persona” sea “máscara” sino más bien un reconocimiento de que todos nosotros representamos roles y es en ellos donde realmente nos conocemos mutuamente y a nosotros mismos. Esta representación dependería del contexto social, del lugar, del tiempo o de la situación en la que nos encontremos, del auditorio que tengamos y del estatus con el que queramos ser identificados. El autor especifica aún más señalando: “en cierto sentido, y en la medida en que esta máscara representa el concepto que nos hemos formado de nosotros mismos – el rol de acuerdo con el cual nos esforzamos por vivir- , esta máscara es nuestro “sí mismo” más verdadero, el yo que quisiéramos ser” (Goffman, 1989: 31). Si los informantes retratan su dolor y el dolor que les rodea de manera honesta están, de algún modo, fallando a

ese gran teatro de máscaras que muchos se esfuerzan por mantener, siempre siguiendo el razonamiento de Goffman. En este sentido, es especialmente ilustrativa la respuesta que me da el Informante 1 cuando le pregunto si lo que no quería su familia era exponer o molestar a la abuela y me puntualiza:

Ni molestar, ni recordar així, saps? Perquè si després veus el vídeo, la recordes així. I a mi no m'importava recordar-la així, perquè per mi va tenir moltes coses positives aquella època també. Vaig aprendre moltíssim, moltíssim. I em va redescobrir la meva àvia, en certa manera... O sigui, em va permetre conèixer-la, que no ho havia fet més que com això, com a àvia. Però no com a dona; de quines coses pensava, o... quines coses li molestaven, o... no sé... I jo, per això, a mi no m'importava guardar-ho...

En este sentido, algunos de los informantes me comentan sus propias dudas sobre los límites hasta los que se puede exponer a los enfermos en su honestidad y, por ejemplo, cuando le pregunto a JM Miguelena si además de pintarla, le hace fotos a su mujer, él me explica que hace fotos pero no asiduamente, fotos con el móvil que después guarda en una carpeta en su ordenador. De hecho, en otro momento de nuestra entrevista me comenta que en todas las fotografías reproducidas en el libro que editó para la exposición en la Galería Esther Monturiol su mujer ya estaba enferma. Sin embargo los síntomas de la enfermedad no son perceptibles a simple vista en ninguna de aquellas imágenes. Miguelena me cuenta, como el Informante 1 en una cita recogida anteriormente, que quiere recordarla como está ahora también (aunque confiesa que intenta verla lo mejor posible: ahí aparece la máscara) pero que no expondría las imágenes en las que su mujer se ve más enferma ni las tiene a la vista en casa porque él no es capaz de mostrarlas como ha hecho Pasqual Maragall. El comentario que hace sobre la desinhibición de éste último por su enfermedad nos da una idea de hasta qué punto, incluso aquellos que realizan este tipo de obras, tienen dudas sobre que alguien en plenas facultades mentales se muestre con tanta transparencia:

JMM: Sí, sí, sí. Hago fotos y además hago fotos, no mucho de ella, intento... verla lo mejor posible. Pero quiero... quiero hacerlas. Quiero hacerlas y quiero... si le sobrevivo, pues quiero recordarla también como estaba ahora, me refiero. Pero lo que no me gusta es enseñarlas. (...) No me gusta... otro pondría fotos por ahí... No, no... en las que ella no está bien: no me gusta enseñarlas, me refiero. Y en las que está un poquito... no lo sé, no... No soy como el Maragall, tan bestia, que lo... que lo desangra todo. Porque eso lo admiro, ¿eh?, al Maragall, el tío, porque normalmente la gente esconde todo ese problema y él es una persona que ha dado la cara con la enfermedad esta. ¿No?

RP: Sí, sí

JMM: Y eso es digno y más una *eso* pública, un personaje público que no quieren... Lo

que pasa es que te diría yo otra cosa de la enfermedad ésta. Es que hay un momento en la enfermedad que... que pierden el sentido de la... por decirlo llanamente: del ridículo. Yo eso lo he vivido con mi mujer, que iba a los sitios y daba voces: ¡ahhhhh!, y en el cine decir: “vaya mierda de película” cuando ella siempre era muy educada. Entonces, eso le ha podido pasar también al Maragall que no controla su propia vida.

Por tanto, podría decirse (a pesar de que también se establezcan límites como el que acabamos de ver) que en el caso de los informantes, la expresión que se da por medio de signos verbales y la que emana a través de otros signos (como la imagen) es mucho más coherente con el *self* que en otros casos en los que las normas de buena conducta, de lo políticamente correcto o de una piedad clásica hacia el enfermo, hacen que lo que se vive no sea exteriorizado sino que los signos hacia fuera sean, habitualmente, engañosos. Como explica Goffman: “El individuo, por supuesto, transmite intencionalmente información errónea por medio de ambos tipos de comunicación; el primero involucra engaño, el segundo fingimiento” (Goffman, 1989: 14). Ese choque entre lo que habitualmente se muestra y lo que los informantes han immortalizado les provoca cuestionamientos éticos a ellos mismos sobre si deben o no mostrar algunas de esas imágenes. JM Miguelena me explica, por ejemplo, el debate interno que sufrió antes de mostrar su cuadro del rostro de su mujer en la cama:

Me costó desnudarla y enseñarla... enseñarla enferma... en una foto, en un cuadro. Es lo que estamos hablando ahora: una cosa es hacer fotos para ti y la otra es hacer un cuadro enferma. Sin expresión en la... y esto aún no está tan mal aquí pero... cada vez tiene menos expresión en los ojos y en la cara... ¿sabes?.

Finalmente, el cuadro no es inmoral ni es una agresión visual a su mujer, porque es un retrato. Pero la transgresión está en que sea un familiar el que muestre al enfermo en toda su vulnerabilidad. Por tanto, lo que choca con el teatro social y visual no es lo que finalmente se ve, sino los ojos a través de los cuales lo estamos viendo. El adjetivo “autorreferencial” es realmente lo que hace estos trabajos problemáticos.

Otro problema añadido en esta cuestión identitaria, que es el que la estigmatiza, es la falta de coherencia entre la apariencia, los modales y el contexto de los enfermos de Alzheimer. Como el propio Goffman indica (1989), cuando aparecen tensiones o abismos entre estos elementos nos encontramos ante un elemento que, probablemente, será estigmatizado. Con el Informante 1 hablamos de la progresiva pérdida del sentido de lo políticamente correcto o de la vergüenza de los enfermos de Alzheimer:

Sí; i a més ja et dic, la dona que havia sigut exemplar, que no se *sentava* fins que tots estaven servits... I feia... cosia per tots... Sí, sempre al servei dels demès, i diu que “*estaba hasta los güevos del abuelo*” O... que... saps? Coses així... O que “*había tenido*

un montón de novios”, o que “*se casó de penalti*”... que no ho sabíem, això (nos reïmos). És que són coses que... hostia!

Por tanto, cuando este informante me puntualiza que estos enfermos “se desinhiben” y eso incomoda generalmente, en el fondo seguramente está dando en la clave por la cual su familia no quería que la grabara: porque la abuela ya no controla lo que dice ni lo que hace y se ha de proteger su imagen, su identidad, para no estigmatizarla. Esto está en la línea de los comentarios anteriormente recogidos de Miguelena sobre la desinhibición de los enfermos.

6.4 ABYECCIÓN VISUAL VS ESTIGMATIZACIÓN Y EXCLUSIÓN SOCIAL

Uno de los primeros temas que aparecieron en mi investigación fue el de la abyección que suponían las imágenes de la enfermedad dentro del álbum de familia. En numerosas entrevistas con artistas leídas a lo largo de los años, suele haber un tema que se repite y que está relacionado con los tabúes sociales ante unas imágenes “domésticas” que no se corresponden con la apariencia de felicidad, unión y salud con la que habitualmente se identifica el cliché del álbum de familia y las poses repetidas desde hace más de un siglo en su interior³⁹... que serían el perfecto ejemplo de ese gran teatro social del que acabamos de hablar. El informante 1 me explica, por ejemplo, que ya en su primer intento de realizar un trabajo sobre su abuela, como trabajo de investigación de segundo de bachillerato, se encontró con la negativa familiar. Siguiendo con nuestra entrevista, me explica lo siguiente:

Inf. 1: Jo volia fer un vídeo perquè m'ha sabut molt de greu no fer aquell vídeo de mon àvia. I l'hagués hagut de fer. M'ha sabut molt de greu perquè ara no tinc ja res de... d'allò, saps?

RP: Quin vídeo de la teva àvia?

Informante1: “D’ella, explicant les coses que explicava. M’hagués agradat això, conservar-ho. I no ho vaig fer perquè... Bueno... perquè en aquell moment van dir: “no.... deixa-ho estar... No t’enredis... Deixa-la estar tranquil·la, no la molestis... que no veus que...? Doncs això.

RP: O sea: que a la familia le pareció una intromisión en la vida de la abuela.

Inf. 1: “De fet, quan jo vaig fer aquell vídeo dels elements, no la vaig gravar a ella, perquè no volia que la meva mare s’enterés de que jo estava fent allò. I llavors anava fent aquell vídeo com mig d’amagat. Que potser no hagués passat res, però.. no els hi

³⁹ Para más información sobre la imagen doméstica y sus numerosos clichés y poses habituales puede leerse “La fotografía y el álbum familiar. Del estudio del fotógrafo a la sala de exposiciones pasando por la intimidad del hogar” (Pardo, 2006).

semblava molt bé. I no sé, inclús durant la vetlla de l'última nit, no? Que va ser molt llarg, perquè es va estar tres dies agonitzant. Bueno... hores i hores... mmm... a mi m'hagués agradat fer fotos, fer *algo*... Però... però la meva família no ho hagués... no ho hagués trobat bé.

Por tanto, frente a esa norma socialmente aceptada de fotografiar únicamente lo idílico, se encuentra la necesidad de quienes trabajamos con la imagen por traducir o expresar nuestras experiencias en imágenes que no han de ser necesariamente bellas o pueden ser bellas sin que todos los elementos sean felices. De hecho, como Susan Sontag comenta, las imágenes pueden ser una de las respuestas posibles ante una situación complicada: “Las fotografías son un modo de apresar una realidad que se considera recalcitrante e inaccesible, de imponerle que se detenga. O bien amplían una realidad que se percibe reducida, vaciada, perecedera, remota. No se puede poseer la realidad, se puede poseer (y ser poseído por) imágenes” (Sontag, 2006, 229).

Esto no quiere decir que todos los fotógrafos, documentalistas o artistas fotografíen la enfermedad o la muerte de sus seres queridos, o que en caso de hacerlo quieran hacerlo público. Sin embargo, sí que parece lógico pensar que son más susceptibles de hacerlo que aquellos para quienes capturar imágenes no es algo cotidiano sino excepcional y que han aprendido a fotografiar o grabar sólo aquello que es deseable, con lo que quieren ser identificados y que, por tanto, desean no sólo recordar sino también mostrar o lucir (algo ampliamente estudiado por Marc Augé, entre otros).

En cualquier caso, la enfermedad de un ser querido es un tema muy delicado para tratar en imágenes ya que todo parece contagiarse de la estigmatización que el enfermo tiene en la sociedad. Carmen Ortiz me planteaba cuestiones de participación, de embodiment, de en qué manera el mal de Alzheimer impregna al cuidador, cómo la enfermedad y la muerte están relacionadas con la contaminación y la abyección. Iremos desarrollando estos temas, pero parece interesante comenzar por la abyección, que tal y como Julia Kristeva define en *Poderes de la perversión* es:

“La abyección, desde la perspectiva de la diacronía subjetiva, es una pre-condición del narcisismo. Le es coextensiva y lo fragiliza constantemente. La imagen más o menos bella donde me miro o me reconozco se basa en una abyección que la fisura cuando se distiende la represión, su guardián permanente” (Kristeva, 1980: 22).

Una abyección que esta misma autora reconoce en los fluidos corporales o en el cadáver, elementos presentes en estos trabajos. Hablando de la propia muerte, Kristeva comenta algunos de las características de la abyección que pueden encontrarse también en los trabajos

de los informantes, como el llanto o el síntoma:

“En este trayecto donde “yo” devengo, doy a luz un yo (moi) en la violencia del sollozo, del vómito. Protesta muda del síntoma, violencia estrepitosa de una convulsión, inscripta por cierto en un sistema simbólico, pero en el cual, sin poder ni querer integrarse para responder, eso reacciona, eso abreacciona, eso abyecta” (Kristeva, 1980: 10).

A continuación, esta autora habla de cómo esos humores e impurezas son lo que la vida apenas soporta, o lo hace con esfuerzo, y lo que lo sitúa a uno en los límites de su condición como viviente, unos límites marcados por el propio cuerpo. Kristeva hace referencia a cómo se van cayendo los desechos para que uno viva hasta que el cuerpo cae más allá del límite: “cadere-cadáver” y califica al cadáver como “el más repugnante de los desechos, es un límite que lo ha invadido todo” (Kristeva, 1980: 10). En este sentido, Montse Morcate me habla de la muerte y la enfermedad terminal como tabú del s. XX. Representarlas, por tanto, como hacen los informantes, podría ser considerado un acto abyecto:

Bueno, partiendo de la base de que el tabú del s. XX, aunque se han realizado bastantes cambios, es la muerte en sí... es decir: eludir cualquier mención a lo que es la muerte... y no sólo la muerte, sino el proceso previo antes de la muerte y el proceso posterior, que es el duelo, muchos trabajos lo que intentan es mostrar, hablando de la memoria, el dolor que supone la pérdida del recuerdo, la pérdida de los seres queridos o del entorno.

Pero, sin duda, la expresión de Kristeva cuando habla de la abyección que mejor encaja con el tema que nos ocupa es cuando hace referencia a esa pérdida del propio yo que es especialmente dramática con el Alzheimer (aunque no haya humores o impurezas directamente involucrados en esta pérdida): “ya no soy yo (moi) quien expulsa, “yo” es expulsado” (Kristeva, 1980: 10).

Por otro lado, sobre el tema de la impregnación de la muerte y la enfermedad al entorno, hay numerosas reflexiones interesantes, pero como este es un trabajo sobre la autorreferencialidad, parece que la más pertinente es nuevamente la surgida de una experiencia personal con el cáncer. Susan Sontag (2003: 13-14), tras superar su primer caso de cáncer (años más tarde moriría por esta misma enfermedad) escribió *La enfermedad y sus metáforas* (Sontag, 2003), ensayo en el que hacía continua referencia a la distancia tomada por algunos amigos y parientes a causa del cáncer⁴⁰ con unas experiencias similares a las explicadas por Miguelena:

Sorprende el número de enfermos de cáncer cuyos amigos y parientes los evitan, y cuyas familias les aplican medidas de descontaminación, como si el cáncer, al igual que la

⁴⁰ Distancia más profunda en el caso del SIDA, que analiza en *El sida y sus metáforas*, texto posterior que se ha publicado junto al primero (Sontag, 2003).

tuberculosis, fuera una enfermedad infecciosa. El contacto con quien sufre una enfermedad supuestamente misteriosa tiene inevitablemente algo de infracción; o peor, algo de violación de un tabú. Los nombres mismos de estas enfermedades tienen algo así como un poder mágico

Sontag también afirma que el hecho de que se mienta a los pacientes (la autora habla de cáncer, pero sus palabras son extrapolables a otras enfermedades) “da la pauta de lo difícil que se ha vuelto en las sociedades industriales avanzadas el convivir con la muerte” (Sontag, 2003: 15) y, por tanto, cualquier enfermedad que implique una muerte segura parece terminar convirtiéndose en algo incómodo para muchas de las personas del entorno. Sin embargo, Sontag también comenta que no sucede esto en todas las enfermedades ya que un ataque al corazón no tiene nada de vergonzoso. Para Sontag, por tanto, el problema no sería sólo la “condena a muerte” sino que a la enfermedad en cuestión se la considere “obscena” (lo que nos devuelve a la abyección) porque las metáforas cardíacas tienen que ver con un fallo mecánico, nada tabú ni vergonzoso, mientras que enfermedades como la tuberculosis o el cáncer, y seguramente también la demencia, “suponen que unos procesos vitales de tipo particularmente resonante y hórrido están teniendo lugar” (Sontag, 2003: 16). Sontag puntualiza más adelante que “En el siglo XX, la enfermedad repelente, desgarradora, que pasa por ser índice de una sensibilidad superior, vehículo de sentimientos “espirituales” y de insatisfacción “crítica” es la locura” (Sontag, 2003: 40).

Resultan especialmente interesantes las puntualizaciones de Sontag cuando habla de la etimología del término “paciente”, que vendría de “sufrimiento” y afirma que en realidad no es esto lo que en el fondo se teme sino “el sufrimiento que degrada” (Sontag, 2003: 123) y poco después puntualiza que “las enfermedades más aterradoras son las que parecen no sólo letales sino deshumanizadoras, en el sentido literal” (Sontag, 2003: 124). Pocas enfermedades pueden resultar más deshumanizadoras que aquella en la que el paciente termina por olvidarse de su propia esencia, de su círculo afectivo y de todo lo aprendido a lo largo de su vida, por lo que las palabras de Sontag justificarían, de algún modo, el comentario que ya se ha hecho sobre el verdadero motivo por el que las imágenes de estos informantes resultan transgresoras. Llegados a este punto, creo que podría hablarse no sólo de transgresión sino de abyección en el gesto de inmortalizar lo que la sociedad considera deshumanizador y hacerlo, además, desde la posición del cariño. Querer a alguien de la manera correcta implica representarlo lejos de la obscenidad que puedo aportar este tipo de enfermedad. Poner el foco de atención en los signos del estigma abiertamente rompe con varias normas sociales. Por otro lado, esto abre también la puerta a que el paciente sea reconocido como loco o demente,

algo que despierta desconfianza y temor, tal y como Emily Martin confiesa en su “autoetnografía” *Bipolar Expeditions: Mania and Depression in American Culture* (2009):

The stigma against mental illness is so great that my knowing someone’s phone number and address, which I would need to do a lengthy, confidential interview, could be threatening. People have lost jobs and relationships when such information has gotten into the wrong hands and for this reason participants rarely revealed their last names or addresses in support groups.

En este punto es interesante introducir el concepto de estigma que Goffman desarrolla en *Estigma: la identidad deteriorada* (2006). Para este autor, el “estigma”, que proviene del término griego que hacía referencia a los “signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el status moral de quien los presentaba” (Goffman, 2006:11), podría definirse como la “situación del individuo inhabilitado para una plena aceptación social” (Goffman, 2006: 7). La teoría del estigma se centra en la tensión existente entre lo que la persona debería ser y lo que realmente es, entre la identidad social virtual y la real (Goffman, 2006: 12): una tensión absolutamente innegable en el caso de los enfermos de Alzheimer y que provoca gran parte de esas rupturas sociales de las que habla, entre otros, Miguelena. Sin embargo, frente a otros estigmas mucho más visibles, las huellas de estos rasgos en un enfermo de Alzheimer son mucho menos obvias y podrían incluso pasar desapercibidas a primera vista. Sin embargo, son protagonistas de las fotografías o de las grabaciones de los informantes precisamente porque es su presencia la que los marca y la que imposibilita la comunicación o la vida normal con sus seres queridos. De este modo, al obligar a mirar al estigma de la demencia o de la muerte sin el parapeto de los motivos científicos que protege a las imágenes de los médicos, sino en un contexto doméstico y familiar, dificultan aún más la asimilación de las imágenes por parte de aquellos que no desean ver lo que realmente está sucediendo y que un día podría sucederles a ellos. Sin embargo, Albert Solé, incluso me dice en nuestra entrevista que estas obras “han permitido desestigmatizar la enfermedad”.

El problema real para Goffman, la base real del estigma, estaría precisamente en esa interacción dramática entre los “normales”, que para Goffman son “todos aquellos que no se apartan negativamente de las expectativas particulares que están en discusión” (Goffman, 2006:15) y los estigmatizados. Por tanto, el verdadero problema estaría en los contactos que denomina mixtos, en los que se han de enfrentar las causas y los efectos del estigma, y en la “aceptación” que logran o no brindar al enfermo de Alzheimer las personas que tienen trato con él. Un contacto mixto que es el día a día de los informantes y puede ser muy doloroso.

Por ejemplo, JM Miguelena me habla de gente que dejó de visitarles porque “ella daba trabajo”, porque ya no era divertido:

Yo tuve una experiencia muy mala en el sentido... en todos los... bueno, en el sentido... mala, mala. Con mi familia, con mis amigos, todo el mundo te huye. Eso te lo digo y eso puedo yo decirlo hasta donde sea. Eso parece una frase muy tópica pero te lo aseguro, ¿eh? (...). Les provocaba dolor y les provocaba incomodidad

Comenta también Goffman que es incluso probable que el individuo estigmatizado se sienta “exhibido” en estos encuentros, con la excepción de aquellos interlocutores, entre los “normales”, que serían benevolentes por haber sido ex-estigmatizados o por ser sabios. En el caso de los enfermos de Alzheimer en este último caso podrían encontrarse los médicos, cuidadores y los familiares de otros enfermos del mismo mal. En cualquier caso, lo curioso es que muy pocos de estos enfermos serían ya capaces de tener la conciencia que implica sentirse “exhibido” pero este es un tema espinoso para los críticos de este tipo de trabajos que pueden llegar a hablar, incluso, de “exhibicionismo”. Comentando esta polémica sobre la externalización de cuestiones íntimas de un enfermo, Albert Solé me comenta:

Yo tenía miedo a esa polémica. Y sin embargo, es verdad que... al ver... al socializar mi dolor y darme cuenta que era curativo para mucha gente... porque, claro, yo llevo participando en cosas de Alzheimer desde hace años ahora... mucha gente se me acerca y me dice... Bueno, pues, perdí el miedo a exteriorizarlos. Salimos del armario.

Por otro lado, la otra cara de la estigmatización es el aislamiento. Muchos de los informantes me hablan del abandono por parte de la sociedad y de las instituciones, de las complicaciones del sistema y de los procesos. Carla Subirana me hizo una descripción muy detallada de la experiencia con su madre, por ejemplo, después de todo lo que vivió con su abuela:

He tenido que asumirlo yo sola y ha sido muy duro porque es un camino muy complejo y que al final estás solo. A nivel de instituciones es mucho papeleo, todo es muy... hay muchas esperas... mucha burocracia para acceder a centro de día. Después, otra burocracia para acceder a la residencia, listas de espera... mmm... asistentes sociales que sólo... tienen una conversación contigo para rellenar unos papeles y hacer un documento burocrático. La parte emocional, evidentemente, está absolutamente descuidada. Hay asociaciones de Alzheimer y hay gente que recurre a ellas y... les es muy útil. Yo en este caso pues... no lo hice. Tampoco me lo llegué a plantear en ningún momento. Entonces, ha sido un camino muy solitario. Además, todo depende de los recursos económicos que tengas, como todo. Entonces, si tú tienes dinero, puedes asumir una residencia privada mientras estás en espera, pues todo se hace más llevadero. O puedes pagar una persona, una cuidadora, que esté ocupándose de tu familiar esas horas que tú estás trabajando, eso

es mucho dinero. Entonces, pues... digamos que... y todavía, ahora con los recortes, todavía está más complicado, las listas de espera más... más largas y mucho más de difícil acceso. Para mí fue un camino muy espinoso y doloroso, sí. Muy complicado

Norbert Elias comenta precisamente cómo el quebrantamiento de la salud suele separar a los que envejecen del resto porque, dice, “su decadencia los aísla” (Elias, 1987: 8). Este autor comenta que quizás se hagan menos sociables, que tal vez se debiliten sus sentimientos pero no por esto se extingue su necesidad de los demás y afirma: “esto es lo más duro: el tácito aislamiento de los seniles y moribundos de la comunidad de los vivos, el enfriamiento paulatino de sus relaciones con personas que contaban con su afecto” (Elias, 1987: 8). En los casos estudiados, muchos de los informantes son, de algún modo, arrastrados en este proceso por los enfermos a los que cuidan constantemente. Como me decía Miguelena, que durante mucho tiempo se vio bastante solo y terminó por apartarse él mismo porque llegó un punto muy incómodo porque sentía que a los demás les molestaba la enfermedad de su mujer. En otro momento de nuestra conversación me dice que en el fondo los entiende porque él mismo sintió el impulso de salir corriendo cuando supo la noticia, aunque nunca lo hizo. Este es un fragmento de la conversación en el que hace una comparación con el cáncer (también ha vivido 3 casos de cáncer en su familia más cercana y su padre murió de cáncer):

JMM: A partir de situaciones incómodas ya tal, te quitas de en medio, y te quitas, me refiero yo. Eso lo sufres... lo sufres tú y lo sufre ella también. Porque ella, muchas veces, me decía... echaba en falta a su hermana y... su hermana no estaba ahí para... su hermana no quería... incomodidades... y esto... esto... tienes que asumirlo, ¿eh?

RP: Y es una experiencia que no es solamente tuya

JMM: Si, porque además esa enfermedad es muy larga y las enfermedades largas son muy fastidiosas de... de llevar porque... las otras, los cánceres, eso... ya sé: te mueres o te curas, pero son muy puntuales (...) si te curas todo el mundo contento, si te mueres te dan la palmada... el pésame... en la espalda. Y ya está. Pero 11 años...

En esta cuestión, tanto Norbert Elías como muchos de los informantes hacen, en el fondo, una crítica al estado de bienestar al dejar patente que nuestras sociedades que no están preparadas (o no desean) cuidar a sus enfermos, a sus mayores... o ver en su seno lo que representan. Algo que, para Elías, sería uno de los puntos débiles de estas sociedades desarrolladas que “atestigua las dificultades que encuentran muchas personas para identificarse con los viejos y los moribundos” (Elias, 1987: 8). Podríamos añadir que no sólo hay complicaciones para identificarse con los ancianos, los enfermos y los que agonizan, sino también con los que los acompañan en el trayecto. Una idea que, en principio, choca con el aumento de la capacidad de identificación con otros seres humanos que tiene nuestro tiempo con respecto a otras

épocas como la Antigüedad, como también recoge este autor. Cuando le pregunto a Carla Subirana si se ha sentido comprendida y acompañada como familiar de un enfermo de Alzheimer, ella me dice que no pero lo justifica hasta cierto punto por el desconocimiento:

No, como tampoco se puede entender lo que es tener un hijo si no lo has tenido. Es lo mismo. Tú le puedes explicar a tu amiga embarazada lo que significa tener un hijo, pero mientras no lo tenga ella, no lo sabrá. Y tener un enfermo de Alzheimer es lo mismo. Exactamente lo mismo. Tú puedes ir a visitar un enfermo de Alzheimer de tu vecino, de tu primo, su madre... ir un ratito, ir allá, traer los bombones e irte. Pero tú no vas a entender la enfermedad ni al familiar que lo acompaña. Imposible.

Esta soledad y aislamiento va acompañado por un sentimiento de abandono por parte de la sociedad que, según parece, es bastante internacional. Su representación visual más clara es la obra *Art Mama* del japonés Tatsumi Orimoto. Esta obra la inicia al tenerse que hacer cargo de su madre con Alzheimer y con ella denuncia el desinterés de la sociedad por esos enfermos a los que él representa en algunas de sus performances dentro de diferentes contenedores de basura porque para él son considerados como inútiles para la sociedad y, por tanto, de algún modo, desechables.



From the series "Oil can"
2001 / 2007
Photograph on plexiglass, framed
60,5 x 76,5 cm. Ed. of 20

6.5 ÍNTIMO, PRIVADO... Y PÚBLICO

Generalmente se sitúa el cambio en la idea moderna de la relación entre lo público y lo privado entre los siglos XVII y XVIII. Sin embargo, las últimas transformaciones sufridas en este ámbito han sido fundamentales, sobre todo las habidas tras la aparición de Internet y las redes sociales que traspasan las paredes de la propia habitación y conectan lo íntimo con el exterior sin necesidad de salir. Esto ha dado un nuevo impulso a la posmoderna fragmentación del yo y a la ya mencionada crisis identitaria de la contemporaneidad, que es especialmente palpable en el trabajo de las últimas generaciones. En este contexto, no es extraño que las imágenes domésticas hayan ocupado un espacio importante en Internet, en un ámbito público para el que, en principio, no estaban pensadas y que esto haya dado paso a un nuevo tipo de documentales, reportajes y trabajos artísticos en los que se trabaja con imágenes de la cotidianeidad del propio autor.

Todo este fenómeno tiene sus raíces en la Modernidad y en lo que Giddens (2008) llamó el “proyecto reflexivo del yo”⁴¹, la época en la que el ser humano se vio obligado a cuidar su interioridad psicológica y ésta comenzó a ser el centro de los intercambios públicos. Huertas (2012) conecta este fenómeno con la esquizofrenia y cree que ha propiciado “una progresiva inserción de la vida familiar, interpersonal y psicológica en los cada vez más extensos dominios de la privacidad” (Huertas, 2012: 195). Un proceso que sería la causa de ese aislamiento en la casa que algunos informantes explican y que actualmente podríamos decir que se está subvirtiendo al exponer en el ámbito público las imágenes de esa privacidad. Huertas también relaciona la emergencia de la interioridad con la “tiranía de la intimidad” de Richard Sennet: “es decir, de una creciente tendencia a la sinceridad y la autenticidad en las relaciones sociales y, por tanto, a una presentación pública del individuo acorde y consonante con su realidad subjetiva” (Huertas, 2012: 195). Esto último chocaría con ese teatro social del que hablábamos con anterioridad y podríamos decir que es una de las causas de la proliferación de los trabajos autorreferenciales en los que los autores se muestran públicamente en consonancia con su subjetividad.

Pero, antes de continuar, parece adecuado definir estos ámbitos de los que hablamos. Carlos Castilla del Pino (2000) afirma que los actos de las personas pueden ser: públicos, privados e íntimos dependiendo de si tienen lugar en escenarios públicos abiertos a todo el mundo, en el ámbito privado que se comparte con unos pocos o en la intimidad que se reserva para uno mismo. Esta afirmación sería cierta también, al menos en principio, para las imágenes, incluyendo la posibilidad de que existan algunas reservadas para el uso y disfrute únicamente de su autor. La ruptura de esta línea de separación de esferas estaría en la base del ya mencionado cuestionamiento ético en lo que respecta a los trabajos realizados a partir de las imágenes de la intimidad, que exponen públicamente las estampas de la enfermedad, del duelo, de la muerte y de las flaquezas y debilidades de los seres queridos en el ámbito privado e incluso íntimo. Aquellos informantes con la agencia suficiente como para enfrentarse al criterio dominante consiguen llevar a cabo sus obras sin demasiados problemas, pero mis alumnos han tenido más obstáculos con estos temas (hablo no sólo de este curso sino de mi experiencia como docente). Este sería el motivo de fondo por el que el Informante 1 choca frontalmente con la oposición familiar y se ve incapacitado para llevar a cabo sus proyectos

⁴¹ Para Giddens (1999, 119), la transformación de la intimidad implica: “Una relación intrínseca entre las *tendencias mundializadoras* de la Modernidad y los *acontecimientos localizados* de la vida cotidiana”. Pero ha esto ha de conjugarse con “la construcción del yo como un *proyecto reflexivo*”, algo que hacen todos los informantes. Esto último impulsa a cada persona a tratar de encontrar su propia identidad entre las opciones y las estrategias de los sistemas abstractos.

mientras que los profesionales apenas tienen algún contratiempo puntual como el que Carla Subirana, que me explica:

Me acuerdo... en una de las miles de entrevistas y conversaciones... fui a hablar con el médico que la estaba llevando en ese momento. Que él, no recuerdo el nombre, pero era como... tenía un cargo en el colegio de médicos. Entonces, no sé si le dije que quería grabar una prueba o... una secuencia con mi abuela... y él me contestó, fue muy taxativo y muy duro, y me dijo que no, no, que él no quería participar en eso, que eso no parecía... que no... que no tenía que ser por... por eso, por exponer a una persona, digamos, incapaz de decidir por sí misma si quería salir o no. Que cómo podía yo decidir por ella, ¿no? Me sorprendió mucho, pero también me ayudó a acabar de reflexionar sobre el tema. Yo me acuerdo que le dije, y sigo pensando lo mismo, digo: “mira, doctor, si yo me planteo hacer esto es desde... el amor total hacia esta persona... y nunca, jamás, utilizaría una imagen que, de alguna manera, la pudiese dañar”, ¿no? (carraspea) Yo creo que... tanto ella como mi madre, si pudieran ver la película en plenas facultades... entenderían, la entenderían y la... y la aceptarían. Y eso, evidentemente, es un proceso que hice. Me lo planteé.

No repetiré cuestiones ya tratadas, pero como se ha visto en diferentes testimonios, a pesar de que los profesionales no se hayan encontrado con impedimentos graves en su camino por este tipo de oposición⁴² sí que han expresado su preocupación no sólo por cuestiones éticas, sino también por el interés que podía tener su historia personal/íntima para el público. Por ejemplo, en otro momento de nuestra conversación, Carla Subirana incluso comenta la importancia del refuerzo externo (de Joaquim Jordà) a la hora de convencerse ella misma de que su historia tenía un interés “universal” para ser contada:

Yo creo que el hecho de conocer a Joaquim me ayudó a pensar: “Ah, bueno, este proyecto es posible”. (...) Supongo que... que eran toda una serie de inputs que se iban sumando y al final como que dices: “ah vale, yo ya creo en este proyecto”. Pero llegar hasta ahí cuesta porque, como tú dices, es un tema personal y entonces las fronteras entre el pudor personal, el decir “¿a quién le va a interesar esta historia?”, “Es mi historia, es mi intimidad, ¿Por qué tengo que contarla? ¿Hasta dónde llego?” Eso fue una mochila que llevé todo el proceso. Y muy complicado.

Por tanto, la contemporaneidad es un interesante tiempo de transformación de los espacios en el que estos trabajos ayudan a configurar un nuevo marco representacional de la intimidad, la enfermedad y la muerte. En un momento de mi entrevista con Montse Morcate, le pregunté si

⁴² Hay que tener en cuenta que aquellos autores que hayan encontrado oposiciones importantes, no habrán realizado su obra y, por tanto, yo no he podido tenerlos en cuenta en la realización de esta investigación, así que este dato quizás haya que tomarlo con cierta precaución.

cree que está cambiando la manera de visualizar públicamente el dolor y la muerte de los nuestros (estábamos haciendo referencia a *Ante el dolor de los demás*, de Susan Sontag (2007)) y ella me responde:

Creo que estamos a un punto de empezar a enseñar nuestro dolor. Nuestro dolor. Pero... nuestros muertos, fíjate, que todavía no. Todavía... y tampoco creo que sea necesario enseñar a los muertos, ¿Eh? ¡jojo! Pero... bueno, podemos. Ya si nos remontamos a los últimos años, bueno... si vemos las publicaciones, los periódicos... nuestros muertos, todavía hay una ética... hay un rasero diferente para enseñar literalmente... hablo literalmente, a los muertos, a nuestros muertos.

Lo cierto es que, en este contexto, los documentales realizados por los informantes han tenido una aceptación amplia tanto por parte del público como de la crítica, recibiendo numerosos premios por su trabajo. Sin embargo, los artistas han podido hacer su obra pero se han encontrado con muchas más dificultades para exponerla ya que, al parecer, el mercado del arte no está tan abierto a este tipo de imágenes como el del documental. Por ejemplo, JM Miguelena me comenta que cuando fue a una conocida galería para intentar exponer su obra se encontró con dudas y miedos por parte de la persona que lo atendió porque él no era un artista muy conocido y por el tema que trataba (finalmente, tras 5 o 6 meses de pensar las opciones, porque la obra le había gustado, se aceptó realizar la exposición, pero dividiendo la sala en dos partes: con su obra por un lado y una muestra colectiva por otro que estaba relacionada con el tema de la memoria pero que no representaba la enfermedad). Miguelena me comenta: “Me dijo (la persona que lo atendió en la galería): “Hombre, yo no puedo hacerte una exposición para ti solo cuando no eres conocido y, entonces, llenar toda la galería contigo sobre este tema... no me atrevo”. Ante esta situación, le pregunto a Montse Morcate si el público está preparado para estas obras sobre la muerte y la enfermedad (o para imágenes postmortem) ya que ella también comisaría exposiciones para F. Català-Roca, Espai de fotografia, y ha realizado alguna de este tipo en los últimos años⁴³. Me responde:

A ver... el público... general, amplio, amplio, es decir: cualquier persona que pueda tener contacto con unas imágenes... considero que todavía no está preparado y no sé si estará... supongo que todo son ciclos, ¿no? pero sí que es verdad que en los últimos años... hablo de 15 años... ha habido un... un poquito más, incluso, ha habido una vuelta a revisar este tipo de imágenes... O sea, que tampoco es demasiado minoritario... entonces sí que se han realizado muestras que hablan entorno a la fotografía y la muerte, y el duelo también.

⁴³ Como la exposición *Retratos postmortem*, de Daniel Amorós, que tuvo lugar del 18 de enero al 22 de febrero de 2013 en F. Català-Roca, Espai de fotografia, Golferichs: <http://www.golferichs.org/catala-roca/exposicions/exposicions-anteriors/retrats-postmortem/> (consultada por última vez el 12/08/2014)

Quizás a veces un poquito velado, no directo, pero sí que hay...

Quizás las palabras de Norbert Elías ayuden a comprender el rechazo que provocan las imágenes de los enfermos, moribundos o muertos en el espacio público. Este autor comenta: “La visión del moribundo provoca sacudidas en las defensas de la fantasía, que los hombres tienden a levantar como un muro protector contra la idea de la propia muerte” (Elías, 1987: 17). Para este autor, hay personas que tienen fantasías de inmortalidad con carácter compensatorio para hacer frente a sus miedos infantiles, y todo esto se pondría en riesgo o se debilitaría con la cercanía del moribundo. Yo añadiría que esto también entra en crisis con el enfermo terminal o incurable, ya que como Elías comenta no es la muerte en sí lo que suscita temor, “sino la idea anticipatoria de la muerte” (Elías, 1987: 57).

A todo esto ha de añadirse que antes la muerte era un acto más social, menos íntimo. Elías comenta cómo antes la participación de los otros en la muerte de un individuo era más normal. Hoy, según este autor, sabemos cómo aliviar las penalidades de la muerte en algunos casos e incluso llegan a dominarse o reprimirse las angustias de la culpa, pero “ha disminuido el grado en que otros viven la muerte de un individuo y se sienten afectados por ella” (Elías, 1987: 25). De este modo, se habría restringido a la intimidad no sólo la muerte, sino también el acompañamiento del moribundo y de sus seres queridos, lo que abunda en la idea de que cada vez se ven menos muertos en la vida cotidiana y la muerte de los seres queridos de quienes nos rodean se vive cada vez con una distancia mayor. Como el propio Elías recoge, en otras épocas el hecho de morir fue un asunto mucho más público pero también anota que también entonces era menos habitual para las personas estar solas (Elías, 1987: 26).

Probablemente todo esto está en el fondo de ciertas ausencias e incomprensiones que me comenta JM Miguelena. Este informante me dice que tras la exposición de su obra se quedó con la sensación de que la gente no la había entendido y con la pena de que muchos de los invitados no habían asistido⁴⁴:

El arte es una manera de expresión y yo, en este sentido, con la exposición ésta tenía mucha ilusión y no... no he visto que a la gente le interesara. A la mayoría de gente que yo les había dicho, ni fueron a verla. Nada. Donde está mi mujer... ni las doctoras que son las dueñas allá, ni la psicóloga, ni la otra... no fueron a verla. (Me enumera un grupo de personas que sí fueron) pero que... no sé, he visto yo que como que no han entendido lo que yo quería mostrar.

A pesar de las reticencias que este acto «transgresor» de las imágenes que muestran

⁴⁴Miguelena también me enumera a otros que sí fueron, pero la explicación era muy larga y he cortado una parte para poder ponerla aquí

abiertamente a los enfermos y a los moribundos pueda presentar para muchos, Annette Kuhn sostiene que en los asuntos relacionados con la memoria, lo privado o lo público en las imágenes son menos distinguibles en la práctica de lo que el «pensamiento tradicional» podría creer y afirma que “The images are both ‘private’ (family photographs) and ‘public’ (films, news photographs, a painting): though, as far as memory at least is concerned, private and public turn out in practice less readily separable than conventional wisdom would have us believe” (Kuhn, 2002, 4). Efectivamente, en la mayoría de los trabajos que nos ocupan, como afirma Kuhn, esta naturaleza ambivalente de las imágenes se da, sobre todo en casos como el de Jordi Solé que no sólo es un padre con Alzheimer sino que fue una figura pública con gran relevancia política durante una parte importante de la historia de España. Cuando yo le pregunté si había algo de homenaje en su película, él me habló precisamente de cómo se conjugan la esfera personal y la pública en la vida de su padre y la suya propia:

Hombre, todo, no? Es decir, el tono... claro, ese es otro gran tema. Yo ahí podría haber hecho un tono de reproche porque, obviamente, en un momento dado suelto una frase que me parece muy importante para mí, que es... cuando llega la democracia... cuando llega la ansiada democracia, yo pierdo una parte de mi padre. Y entonces, lo que habíamos soñado, en el fondo, me lleva un perjuicio que es en plena adolescencia perder una referencia básica. Y entonces yo podía haber entrado por ahí... podía haber entrado pero incluso con un cierto reproche de decir hombre... muy bonita la constitución pero, ¿y yo? ¿sabes? Porque sí es verdad que así es como se produce, ¿eh?... podía haber entrado por ahí pero no, al final es un homenaje. Es un gran homenaje... porque incluso la metáfora con el capitán Trueno... yo creo que mucha gente recupera... mi padre había desaparecido de los focos por la enfermedad, incluso por su actividad política en los últimos 10 años, y mucha gente recupera esa figura. Y la prueba es un poco que, cuando él muere, las colas esas de miles de personas rindiéndole homenaje en el... ahí en la capilla ardiente. Que eso nos desbordó a todos, ¿no? Dijimos: venga, vamos a abrir la capilla ardiente, que vengan los amigos... y cuando vimos que la cola llegaba hasta Via Laietana... nos quedamos impresionados, ¿no? Y yo creo que una parte importante de eso es gracias a la película en que la gente recupera esa figura.

A esto se ha de unir el hecho de que tanto los directores de documentales como los artistas, e incluso los alumnos que ya en las clases han de mostrar sus obras y algunos lo hacen también fuera de las aulas, están habituados a exponer sus imágenes y tienen una relación muy diferente con lo público y con la exhibición de sus ideas y vivencias de lo que pueden tenerlo otras personas. Sin embargo, incluso alguno de ellos me habla de su preocupación por hasta qué punto ellos mismos han de mostrarse en sus obras, como es el caso de Carla Subirana.

Ella estuvo 8 años trabajando en *Nadar* en los que me explica que “te da tiempo a colocar las cosas bien colocadas” y que su presencia en la película fue *in crescendo*:

En mis primeras versiones... en mi primera idea de guión, yo ni aparecía. La voz en off estaba desde el principio, pero yo no estaba presente. Entonces, fue un proceso que yo tuve que hacer y entender: que si yo exponía a mi familia de esa manera, yo me tenía que exponer. O sea, no podía exponerlos a ellos y esconderme yo, ¿no? Guardando unas distancia, poniendo unas barreras en el sentido de... bueno: “hasta aquí es mi intimidad y esto es mío, y esto sí que es una historia universal”. Y que a través de esta historia puedo... puedo contar, a través de esta historia personal puedo explicar una historia mucho más universal. Pero esta decisión de... de estar yo más presente fue gradual. Fue gradual y, con Nuria Villazán, que había trabajado con Joaquim, y con Manel Barriera que es el montador, tuvimos varias discusiones sobre el guión y era un tema que salía siempre... que yo tenía que involucrarme más.

Y, obviamente, Carla Subirana, igual que se plantea hasta qué punto exponerse ella misma, también se cuestiona hasta dónde llegar con sus seres queridos: “evidentemente, si hay una reflexión sobre cómo me expongo yo, evidentemente, quizás en primer lugar, la reflexión es cómo las expongo a ellas. Sobre todo a ellas dos. Y hasta qué punto puedo llegar”.

Por tanto, los límites entre lo público y lo privado, cuál es la distancia justa para contar estas historias o hasta qué punto la propia historia puede tener un interés universal que justifique su exposición, son cuestiones que han aparecido constantemente en las conversaciones y que frecuentemente discutimos en clase con los alumnos porque son las que preocupan a unos autores que desean cuidar (pese a lo que pueda parecer) a sus seres queridos. En este sentido, Albert Solé me hablaba de la distancia mínima a la que siempre situó la cámara como reportero y la dificultad para asumir que se la pusieran a él en los momentos complicados:

La cámara es un interfaz... un interfaz poderosísimo. Para bien y para mal. Para mal... lo sé suficientemente... lo he vivido tantas veces en mi vida, que es... una situación natural, de pronto alguien enciende la cámara y se jodió la fiesta porque ya todo el mundo se pone rígido, etc, etc. Ahí, en Bucarest, se produce un fenómeno curiosísimo, muy interesante, y es que yo que siempre he sido de los de forzar mucho... las situaciones. En su momento, en mis épocas de reportero de televisión, yo era el que siempre metía la cámara más cerca. Y cuando los personajes ya... todo el mundo se sentía incómodo... porque decía: “no habría que grabar eso”... yo siempre era: “hay que grabar”. Y algunas veces habíamos acabado en una situación incómoda con el personaje como diciendo: “oye, estoy en una situación emocional muy fuerte... y tú estás aquí grabando”... Vale, vale. Bien. En ese momento, en Bucarest se produce el cuento del pescador pescado

porque, cuando yo ya entro en la habitación, cuando ha salido mal la operación de mi madre y el médico me llama para contármelo... En aquel momento, además, yo le digo al cámara: “ahora no entres”... y el cámara me dice: tú tranquilo que yo grabo. Entonces, de pronto, yo pasé de ser el... el que asedia... a ser el asediado... por mi propio cámara. Y yo creo que lo hizo muy bien pero... el romper esa distancia, la verdad es que... o ver dónde metes la cámara, ese es el gran tema. O sea, si la metes a 20 centímetros o si la metes a 40” (...) En Bucarest tuve que plantearme todo esto y decir exactamente a qué distancia quiero la cámara. Y qué es lo que voy a grabar, qué es lo que voy a montar...”

En los casos que nos ocupan resulta complicado encontrar esos límites, sobre todo cuando se trabaja desde una autorreferencialidad que dificulta muchísimo el poder tomar una distancia prudente con la propia obra como para poder sopesar ciertas decisiones (esto es especialmente complicado para los alumnos, que habitualmente tienen problemas para manejar los límites entre la obra y su vida), cuando los protagonistas son personas muy enfermas con las que existe un vínculo emocional muy potente y cuando algunos informantes esgrimen el argumento de la recuperación de las memorias de este país o de la denuncia de las condiciones de olvido y abandono en el que los enfermos se encuentran por parte de las instituciones o de la sociedad. Como también comenta Kuhn (2002, 4): “uniendo como lo hace lo psíquico y lo social, el trabajo de memoria construye un puente en la división entre los mundos interior y exterior”.

6.6 LA MEMORIA COMO DEBER

Otro de los marcos teóricos importantes en mi investigación desde hace muchos años es el tema de la memoria, que ha sido una palabra constante en las conversaciones con los informantes no sólo porque el Alzheimer tiene una relación directa con ella, sino porque los informantes están dentro del marco contemporáneo en el que existe una necesidad casi consumista de archivar y conservar todos los recuerdos y la memoria (excepto los hechos menos agradables). Sin embargo, hay otro matiz a tener en cuenta y es la relación que Anne Muxel (1996) establece entre el grupo familiar y la memoria, determinando cuatro círculos concéntricos. En el central estarían los sentidos que vincula con los caprichos de la memoria involuntaria, en el siguiente la memoria corporal de la intimidad del sujeto, la tercera sería la memoria concreta representada por objetos, fotos o lugares y finalmente los discursos y las imágenes que conciernen al grupo antes que al individuo (Muxel, 1996, 197-198). A continuación reproduzco un cuadro de su libro *Individu et mémoire familiale* en el que se ven claramente las funciones de la memoria familiar y del olvido (Muxel, 1996, 39). Las obras de

los informantes estarían seguramente en la función “reflexividad” ya que desde el yo narrativo abordan un discurso objetivante con el que lo que en el fondo están haciendo es negociar su pasado para proyectarse en un devenir.

Funciones	Modos narrativos	Estatutos del discurso	Usos del tiempo	Naturalezas del tiempo	Contribuciones del olvido
Transmisión	Nosotros	Normativo	Inscribirse en una historia colectiva	Colectivo, histórico	Apertura posible a la novedad
Reviviscencia	Yo (<moi>)	Subjetivo	Revivir su pasado	Extra-temporal	Medio de salvaguarda
Reflexividad	Yo (<je>)	Objetivante	Negociar su pasado para proyectarse en un devenir	Retrospectivo	Prenda/Cumplimiento de una obligación de verdad (<gage de vérité>)

Otro concepto interesante de Anne Muxel es el de «objetos emblemáticos o históricos» con el que hace referencia a las posesiones personales y los legados sentimentales. Estos objetos dice que se conservan en el «egomuseo» y que son importantes porque su posesión implica un deseo de integración en la historia del grupo y la voluntad de continuidad (Muxel, 1996, 157). Esto se ve claramente en las palabras del Informante 1, que lo que desea es preservar la memoria de la abuela como una especie de legado familiar:

quan vam desmuntar la casa... també vaig veure una diferència entre ells i jo. Jo hagués volgut guardar moltes coses: objectes... Em vaig quedar un didal... És l'únic que em vaig quedar: un didal... I em vaig amagar així... i un carret velat, també, que vam trobar per allà. Me'ls vaig quedar. I... ningú es va voler quedar res. I... no em van deixar quedar-me res més de mobles, de... ho van tirar tot. De roba, de... ho van tirar tot perquè ells volien oblidar-se ja de... passar-ho i que s'acabés. I jo, en canvi, volia guardar-ho, tot allò.

El Informante 1 relaciona esta diferencia de actitudes con lo sucedido cuando ella quería hacer fotografías de la abuela y los demás no le dejaron. Entonces también hablaba de que ellos querían olvidar y ella recordar. Como dice Susan Sontag: “ambicionar la perpetuación de los recuerdos implica, de modo ineludible, que se ha adoptado la tarea de renovar, de crear recuerdos sin cesar; auxiliado, sobre todo, por la huella de las fotografías icónicas” (Sontag, 2007, 101). Muxel comenta precisamente que actualmente el reparto de las fotografías reemplaza al de las tierras en la herencia y que las imágenes familiares ocupan un primer plano en la construcción de un patrimonio identitario para la supervivencia de la memoria familiar. No sé si es universalizable esta afirmación, pero desde luego se cumple en las historias narradas por los informantes. Muxel termina refiriéndose a las imágenes como “tierras de papel”, nuevos territorios de anclaje, cuya superficie refleja la esencia de la familia definida por su propia consciencia de sí misma. Para Muxel estas imágenes se han terminado

convirtiéndose no sólo en lugares de memoria sino también en un “deber de memoria”, algo muy claro en el testimonio del Informante 1 que constantemente hace referencia a su sensación de responsabilidad por recordar a la abuela hasta que consiga plasmar su legado o pasarlo a otros miembros de la familia.

Para Muxel, estas imágenes son el soporte de un tipo de memoria reflexiva que no busca en ella signos de continuidad sino fracturas y distorsiones (Muxel, 1996, 172). Esto último es una constante en historias como la de Albert Solé que necesita buscar pistas en las imágenes y los documentos que tiene para ir desmontando la trama de mentiras en las que se basó su periodo de clandestinidad familiar y en la postmemoria⁴⁵ que le han legado. Esto sucede también con los secretos en la historia de Carla Subirana, que me dice: “Los fantasmas hay que... hay que mirarlos de frente. Hay que buscarlos en el álbum y, si no están, hay que... hay que colocarles cara como sea. Y la foto de Arroniz es un poco eso”. No se puede olvidar que estos trabajos giran entorno a las memorias individuales de unos enfermos de Alzheimer que en algunos casos han silenciado sus historias por miedo a las represalias políticas. Al no haber compartido esas experiencias con otras personas, sus recuerdos son los más complicados de recuperar como afirma Maurice Halbwachs (2004a, 2004b).

Por tanto, la necesidad de conservar la memoria familiar tiene una conexión importante con el impulso por realizar las obras que nos ocupan, aunque tradicionalmente lo que se ha querido inmortalizar han sido momentos de unión, felicidad y éxito... en unas prácticas casi ficcionales que son las que terminan marcando qué es lo que se debe recordar y cómo debe hacerse, aunque no nos extenderemos ahora en este tema.

En cualquier caso, en este aspecto concreto han tenido un papel fundamental las campañas de publicidad de cámaras y materiales fotográficos (como las de Kodak, en las que se solía usar el ámbito familiar y a la madre como responsable de conservar la historia visual de los suyos) y, en la actualidad, las de los álbumes digitales, las redes sociales y APPs como la ya mencionada Instagram. A pesar de que la aparición de la fotografía en teléfonos móviles y de las nuevas formas de difusión en Internet hayan transformado ciertas prácticas fotográficas y hayan hecho posible la aparición de imágenes más transgresoras frente a los ideales de felicidad, como por ejemplo el gran número de “selfies” de “narices rotas” en Instagram, la

⁴⁵ El término “postmemoria” lo propone Marianne Hirsch (2002) en su libro *FAMILY FRAMES. Photography, narrative and postmemory*. Hirsch desarrolló este concepto para hablar de los hijos de los supervivientes del Holocausto pero deja una puerta abierta para otros usos en la propia definición del concepto: “it may usefully describe other second-generation memories of cultural or collective traumatic events and experiences” (Hirsch, 2002, 22). Por tanto, aquí se emplearía para toda memoria surgida del testimonio de los otros, algo muy frecuente en estos trabajos y en la memoria familiar.

fotografía postmortem o de enfermos graves / terminales sigue siendo un tabú muy extendido. Por tanto, aunque ahora haya imágenes más transgresoras en las redes sociales, si seguimos teniendo las mismas abyecciones y tabús sólo puede significar que las familias continúan queriendo recordar y olvidar las mismas cosas. Y, por ende, la sociedad también. O viceversa, ya que para Halbwachs la memoria personal es la que se apoya en la social cuando dice que hay: “una memoria interior o interna y otra exterior, o bien una memoria personal y otra memoria social. Podríamos decir aún con más precisión: memoria autobiográfica y memoria histórica. La primera se apoyará en la segunda, ya que al fin y al cabo la historia de nuestra vida forma parte de la historia en general. Pero la segunda sería, naturalmente, mucho más amplia que la primera.” (Halbwachs, 2004a: 55).

Conectando con las teorías de Muxel y de Halbwachs, Carmen Ortiz (2005: 9) comenta que los miembros de la familia usan una definición social de los hechos del pasado para poder colocarse en el tiempo a ellos mismos. Para esta investigadora, hay una negociación de la memoria personal dentro de la memoria común familiar: “A través de las fotografías, la experiencia subjetiva de cada miembro de la familia se objetiviza como una propiedad común, y de hecho las fotografías constituyen una incontestable evidencia en el proceso de negociación sobre cómo se quiere ver el propio pasado” (Ortiz, 2005, 9). Sin embargo, ya hemos comentado que en este punto de poder decidir cuál es la propia experiencia subjetiva que puede immortalizarse es donde la agencia de los informantes les da la posibilidad de hacerlo o no. Precisamente en esa negociación sobre la memoria común y la memoria individual, resulta especialmente ilustrativo el testimonio del Informante 1. En un momento de nuestra entrevista, me explicaba cómo su relación con la fotografía y el vídeo han influido en su actitud ante lo que es o no fotografiable y cómo ha chocado constantemente con su madre en lo que era o no era immortalizable. Cuando le pregunto si hubiera podido exponer las obras de haberlas hecho, aunque su familia no quisiera, me responde: “no, clar. És que ja no ho vaig fer per això”. Le pregunto si su madre supo que había hecho aquel único vídeo que terminó y me confirma que no, y que tampoco supo que lo había entregado. Continuamos hablando y le pregunto si con esta actitud hubiera sido posible el proyecto que quería hacer para mis clases de regresar al lugar donde su abuela se escondió durante la guerra con otros familiares y grabarlo. Su respuesta es muy interesante porque distingue que en esto no habría problemas porque es “bonito” dejando muy claro que sabe cuáles son exactamente los límites en los que está negociando esa memoria:

Inf. 1: Sí, veus, això no hi hauria cap problema perquè ho gravés, o inclús si... els hi preguntés, o els hi fes aparèixer a elles al vídeo parlant d'ella... No hi hauria cap

problema perquè això és bonic.

RP: “Això és bonic”, què vols dir amb això?

Inf. 1: *Pues* que és bonic, què no incomoda ningú. No els incomodaria amb res d’això, sinó que se sentirien bé fent-ho.

RP: Y lo otro, ¿crees que incomoda?

Inf. 1: Moltíssim. Amb ells, sí. I jo crec que és per això, perquè no ho entenen igual. Per ells, les fotos es fan quan es fan... Pels *cumple*s, quan estem de vacances... No es fan fotos de... quan estan *xungos* o... I jo potser sí que ho faig a vegades, o... a vegades, jo què sé!... anar de vacances, i jo només faig fotos de les pintades que hi ha per les parets o... del *container* *ese* que no sé què, o... coses així... I a vegades ma mare em diu: “Però què fas? Ehhh... no facis fotos!... mira aquí al costat! Fes fotos aquí al costat, que hi ha això!”... Sí, té a veure amb això.

RP: Por lo que estás diciendo, lo que diferencia las actitudes es el concepto que tenemos de la fotografía y de la imagen. Que lo que para nosotros es interesante...

Inf. 1: Sí, i també el fet que ells no s’han posat mai a la... o sigui, mai han fet el procés aquet de... fer... de crear *algo*... des d’ells...

RP: Què vols dir, amb això?

Inf. 1: O sigui... així com jo utilitzava la càmera i tot això com recurs per treure els meus fantasmes, no? Ells això no ho han fet mai. No... No saben com fer-ho, o... no s’han plantejat mai la possibilitat de fer-ho.

En este testimonio se ve claramente lo que Joël Candau quería decir con su afirmación de que la ““memoria colectiva” es una *representación*” (Candau, 2008: 22). Da la sensación de que realmente, la memoria familiar es una representación teatral muy en sintonía con las palabras de Candau: “La memoria colectiva es una forma de metamemoria, es decir, un enunciado que los miembros de un grupo quieren producir acerca de una memoria supuestamente común a todos los miembros de ese grupo” (Candau, 2008: 22).

Es interesante, dentro del tema de la historia y la memoria, hablar como dice Manuel Cruz (2008) de la “amnesia histórica” causada por la velocidad y la saturación mediática con las que vivimos, aunque este mismo autor aclara que no son motivos suficientes “como si en ese bombardeo no cayeran sobre nuestras cabezas numerosas bombas conmemorativas” (Cruz, 2008, 19). Sin embargo, lo que hay tras algunos de los trabajos de los informantes es la herida aún abierta de lo que se ha mal llamado “memoria histórica” (ya que no hay memoria que pueda ser histórica según los expertos en el tema) pero que en el fondo es una historia cuajada de olvidos funcionales en el sentido que les da Joël Candau (2008: 123) cuando dice:

El olvido no es siempre una falla de la memoria, un fracaso en la restitución del pasado.

Puede ser el éxito de una censura indispensable para la estabilidad y la coherencia de la representación que un individuo o que los miembros de un grupo se hacen de sí mismos. El problema es que, quizás, los que acordaron ese silencio y los que prefirieron asumirlo se enfrentan ahora a quienes ya no desean seguir olvidando. Así lo explica Albert Solé:

es el manto de terror que se ha establecido sobre esa sociedad. Me explico. Nuestros abuelos hicieron la guerra. Nuestros padres vivieron en el miedo... de hablar del tema... y nosotros nos hemos criado con más libertad y nos sentimos autorizados a poder reivindicar eso. En el caso de las dictaduras argentinas y chilenas son los hijos los que están llevando esa lucha. Porque al final el problema es... eso: la cantidad de terror ejercida sobre una población para que olvide y para que tenga miedo a hablar. Y en España, como estuvimos 40 años, quiere decir que hay al menos una generación enterita se la ha comido con patatas

Por tanto, en España aún quedan muchas memorias a las que rendir tributo y esas pequeñas historias son para Cruz (Cruz, 2008, 20): “el espacio de una resistencia, un ámbito cuasi inviolable para los relatos oficiales”. Un espacio que también termina siendo terapéutico en estos trabajos que, por trabajar la historia a través de las memorias subjetivas de quienes la vivieron, encuentran un camino en esa “dialéctica del recuerdo y de la amnesia, inconsciente de sus deformaciones sucesivas, susceptible de todos los usos y manipulaciones, de largas latencias y de súbitas revitalizaciones” (Candau, 2008: 127). No en vano la memoria es para Candau, al revés que la historia basada en las continuidades de las cosas, “Afectiva y mágica, arraigada en lo concreto, en el gesto, en la imagen y el objeto” (Candau, 2008: 127). Carla Subirana me comenta sobre esta “magia” de la memoria:

Yo he hecho muchos pases de Nadar y he visto reacciones alucinantes: desde un señor que había estado en el exilio mexicano, de *noventa y pico* años, que vino llorando y me dijo: “Ojalá hubiese visto esta película antes porque quizás hubiese aprendido a perdonar o a... reconciliarme con la historia de otra manera, ¿no? Como que hay mucha gente que ve en la película cosas personales o de su propia familia que están allí como... danzando, ¿no? y que no se sabe cómo colocarlas. Por tanto sí que creo... y la película tiene este dispositivo. No es algo que haya surgido después y... y yo haya dicho “Ah, qué bien, pues sirve para esto”. No, no, yo claramente, desde el guión... yo cuando te he dicho “abrir espacios”... la piscina es un espacio abierto con toda la intención para dejar espacio al espectador. Para que el espectador proyecte sus fantasmas, sus propias historias, su propia familia y sus propios recuerdos. Qué olvida y qué deja de olvidar. Para que todo el mundo haga ese camino. Y el dispositivo está en el guión desde el momento uno.

Candau comenta que “El mundo moderno, en resumen, produce huellas e imágenes a una escala nunca antes alcanzada en la historia de las sociedades humanas, que están por una parte, sometidas a las ‘ideologías de defensa’ de la historia y de la memoria que las conducen a conservar todo, a almacenar todo, a “musealizar” incluso, la totalidad del mundo conocido y, por otra parte, condenadas a seguir produciendo siempre más informaciones y mensajes” (Candau, 2008: 111). Seguramente esta sea la gran tragedia de nuestro tiempo porque probablemente nunca antes se sintió la necesidad de conservar tantas memorias individuales y tantas historias, aunque el propio Candau (2008: 105) afirma que desde el origen el ser humano ha tenido la voluntad de “dejar huellas”. Quizás, como afirma Manuel Cruz, la memoria y *musealización* generalizadas son protecciones contra el miedo a que las cosas terminen siendo obsoletas y desaparezcan. Un miedo que también podemos encontrar en las entrevistas de todos los informantes que iniciaron las obras como un medio de enfrentar el temor a la desaparición del ser querido.

Todos estos temas surgieron también en las conversaciones con Carmen Ortiz en el CSIC donde ella me puntualizaba que hay una gran diferencia entre la banalización de la mercantilización de ciertos temas y el proceso de memorialización, que formaría más parte de una necesidad de trascendencia, de crear elementos de permanencia. En esta última línea estaría el trabajo de los informantes. En esta estancia de investigación también analizamos el papel de la cámara como performativa, como “ventrilocuando” a la persona, no sólo como protección, sino también como proacción. En este caso, la necesidad de trascender la situación complicada junto a un enfermo de Alzheimer se llevaría a cabo con otras acciones consideradas más legítimas como las propias de la memoria que se han desarrollado en este epígrafe.

6.7 LA CÁMARA ANTE UNA MUERTE ANUNCIADA: TERAPIAS, DUELOS, RITUALES, Y HOMENAJES

El tema de la muerte ha salido ya mencionado con anterioridad, pero en este epígrafe me gustaría abordarlo con un poco más de profundidad en relación con cuestiones relativas al papel de la cámara (calificado como terapéutico por todos los informantes) en los rituales, homenajes y los duelos contemporáneos, tomando como definición de Ritual la que ofrece Rappaport: “Utilizo el término “ritual” para referirme a *la ejecución de secuencias más o menos invariables de actos formales y de expresiones no completamente codificado por quienes los ejecutan*” (Rappaport, 2001: 56).

En primer lugar, para cerrar temas abiertos anteriormente, es muy interesante cuando Sahlins

(2011a) utiliza el argumento de la participación para demostrar su idea de la importancia de la mutualidad porque igual que es importante que los muertos sigan muertos y los vivos estén vivos, también esto nos indica que se ha de hacer algo para romper la participación (o la inter-relación o la alianza) que había entre ambos. De este modo, son importantes las acciones simbólicas que se llevan a cabo para reestablecer el orden tras la muerte de alguien, y creo que en este marco es en el que podrían analizarse los trabajos elaborados por los informantes: como un modo de acción simbólica ante la enfermedad primero y ante la muerte después. Nuevamente parece interesante vincular las ideas de Sahlins con las de Sontag, ya que esta última afirma que la fotografía es un arte elegíaco y crepuscular y afirmaba que “algo feo o grotesco puede ser conmovedor porque la atención del fotógrafo lo ha dignificado”. Un poco más adelante, en el mismo texto, Sontag afirmaba que “Todas las fotografías son *memento mori*” (Sontag, 2006: 32).

Cuando le pregunto a Montse Morcate precisamente por la relación que cree que tiene la fotografía con los procesos y rituales del duelo, ella comenta un proceso muy complejo del que a continuación transcribo un fragmento de nuestra conversación:

MM: A ver, es bastante complejo... eh... Pasan dos cosas. Una es... el interés por la gran parte... la mayoría... de la sociedad, sobre todo la gente que vive en ciudad... un deseo de que este rito de paso... que no deja de ser un rito de paso, cuando fallece alguien... es hacerlo lo más rápido posible, lo más aséptico posible y lo más silenciosamente posible... Con lo cual pasan dos cosas: una, que se... por todo lo que estamos comentando... se produce una desvinculación del cadáver absoluto, que hace que también hoy en día la mayoría de la gente no sólo en muchas ocasiones no hayan ya ni siquiera visto un familiar muerto... y, en la gran mayoría de los casos, ni siquiera lo hayan tocado... Es decir, cuando vamos a una funeraria a un funeral, nosotros nos encontramos al cadáver dispuesto... en los casos en los que se permita... la... bueno, la vista del cadáver. Pero es algo que nos queda muy lejano y eso todo viene... en parte viene... fruto de que nadie se cree con el deber... para honrar a los muertos, de tener que trabajar con el cadáver. Eso por un lado, ¿no? Y... Ya se me ha ido el hilo... Ya no sé...

RP: La fotografía...tú...

MM: ¡Ah, bueno, la fotografía, sí...! Yo apuesto porque el uso de la fotografía postmortem, aunque haya... haya... evolucionado, y haya cambiado... y prácticamente queda en extinción aunque se sigue practicando... es un... para mí es un nuevo ritual, que en la mayoría de los casos se hace de puertas para adentro... Si hablamos de la poca fotografía postmortem que se sigue realizando, vendrían a haber dos tipos: uno que es... no sé si esto se escapa un poco pero... la fotografía que se realiza a recién nacidos...

¿no?... que se sigue practicando en muchos hospitales... que es como... por un lado, registrar al niño difunto en la misma manera que se hacía en el s. XIX... y principios del XX... captar el parecido y el registro de la vida... de esa vida que... en muchas ocasiones dura minutos o horas... Pero, por otro lado, está el acto en sí, el acto fotográfico que lo que hace es asimilar, asumir la muerte... mediante el uso de la cámara, ¿no? Tanto si estas imágenes se van a mantener en la más absoluta privacidad, como si se van a mostrar... En el s. XIX se utilizaba como... como una... una visualización de honra al muerto... ¿no? es decir: se hacía el acto fotográfico, se compartían las imágenes... ahora, evidentemente, no... socialmente no está... no está aceptado... pero considero que esa finalidad, ese uso de afirmación de la muerte sigue muy presente, ¿no? Y bueno... todavía en las funerarias, la gente sigue retratando a los muertos. Lo que pasa es que esas imágenes no... no dan salida, no tienen salida.

Vinculado a toda esta cuestión de la separación de los vivos y de los muertos, Hertz comenta que: “Hay que dar a la muerte lo que pertenece a la muerte; de otra manera, los estragos continuarían en el interior del grupo. Comunicando de alguna manera con el muerto, los sobrevivientes se inmunizan y evitan que la sociedad se vea afectada por nuevos males. A veces pretenden asimilar de esa forma las cualidades del muerto, o absorber la potencia mística que reside en el cadáver. Pero sea por deber o por interés, esas gentes viven en un contacto íntimo y continuado con la muerte, por lo que la comunidad de los vivos los arrojará fuera de sí” (Hertz, 1990: 50). En las palabras finales de Hertz se encuentra explicación a la sensación de desarraigo o de separación de su círculo habitual que confiesan la mayoría de los informantes y que coincidiría con las reflexiones ya realizadas con el tema de la estigmatización, pero creo especialmente interesante el inicio de la cita. En estas palabras no sólo se haría referencia a esa necesidad de separar los ámbitos de la vida y la muerte, una labor en la que creo que la fotografía está ocupando un lugar importante en todos los casos estudiados, al ayudar a los informantes a seguir teniendo un contacto con sus seres queridos, sino también a poner una distancia con lo que sucede cuando la situación empeora y, por tanto, de alguna manera, a alejarse de esa agonía final y de la muerte que se anuncia, interponiendo la cámara como instrumento de mediación. Esto es algo que he comentado ampliamente con Carmen Ortiz durante mi estancia en el CSIC ya que ella me hablaba no sólo del carácter de mediación que tiene la fotografía sino también de cómo se está virtualizando clandestinamente lo que se vive en la línea de las teorías de Slavoj Žižek. Por otro lado, cuando centré mi investigación en los temas relacionados con la enfermedad, uno de los primeros pasos que di fue buscar información sobre legislación y ordenación de temas funerarios, ámbito en el que no profundizaré porque me alejaría del tema central y la

extensión de este TFM no me lo permite. Sin embargo, sí me gustaría dejar constancia de que me sorprendió darme cuenta de cuál ha sido la progresión social de la retirada de “nuestros” muertos de nuestro entorno cotidiano. En el pasado no sólo los enfermos estaban en casa, sino que la gente moría en casa, se amortajaba por familiares y las personas eran enterradas a veces en el suelo de las iglesias o en cementerios que estaban junto a ellas y poco a poco, a través de varias leyes y de la aparición de las pompas fúnebres y los tanatorios, nuestros muertos han ido desapareciendo del entorno cercano. Esto ha modificado los procesos de duelo (días de permiso reducidos a mínimos en los que el familiar apenas puede gestionar los trámites y no tiene tiempo de procesar su dolor...) y los ritos funerarios (mucho más con la desacralización, la cremación y la posibilidad de convertir al muerto incluso en una joya...). A esto también se ha de añadir la legislación sobre enfermedad, cuidado/acompañamiento/ley de dependencia... y la progresiva distancia que la sociedad va tomando con respecto a todo aquello que no sea sano, feliz, exitoso y vitalista. Frente a estas prácticas Montse Morcate me explica que su intención con las obras relacionadas con la muerte y el duelo ha sido dar visibilidad a la muerte en contextos más o menos cotidianos:

Bueno... el trabajo reciente que he hecho, tiene más que ver con... la visualización, el dar salida visual... al tema que es la muerte y el duelo... entonces... el trabajo de “Querido Epitafio”... se planteaba, pues como has dicho tú, ¿no? Planteaba por un lado... a gente anónima, conocida y anónima, que elaboraran un epitafio en vida, de manera que se replantearan la muerte que llega a cada uno de nosotros, y... cómo luego esos epitafios, redactados por cada uno de los participantes,... tenían salida en un lugar como era la carpa Movistar, ya desaparecida, pero donde se celebraban conciertos... bastante grandes... cómo esas proyecciones de epitafios, a modo de... de títulos de crédito de una película... iban pasando en silencio, sigilosamente, se proyectaban sobre la carpa, donde dentro estaba la gente, en su mayoría joven, pues disfrutando de la “vida” entre comillas, ¿no? Y cómo esos epitafios, ese... bueno... una especie de memento mori, se podría decir, te hacía plantear tanto si los paseantes prestaban atención o no, pues era como la muerte silenciosa que sigue presente. Y este tipo de trabajos lo que intentan es, por un lado, reflexionar sobre la muerte, y hacer cuestionar cómo en una sociedad en la que prácticamente hacemos fotografías de todo, hay muy pocas imágenes que realmente expliquen este proceso, el de tomar conciencia de la muerte y el de la muerte en sí misma.

Norbert Elías comenta que a veces se habla de que la gente “reprime” la muerte y apunta cómo “resulta más fácil olvidarse de la muerte en el normal vivir cotidiano” por el hecho de que la vida se haga más larga y se aplaze el momento de la muerte, aunque también añade el

hecho de que ya no sea cotidiana la contemplación de los muertos o de los moribundos. Este autor recoge que hablar de la persona muerta no era algo que estuviera sometido aún a la “estricta censura social” y que la visión, incluso de los cadáveres humanos en descomposición, era más cotidiana. Elías afirma que hasta los niños sabían qué aspecto tenían por lo que se hablaba del tema con mayor libertad en todos los ámbitos. Hoy las cosas han cambiado radicalmente. Carla Subirana me comenta precisamente todo este tema a partir del dilema que se le presenta cuando ha de decidir si llevar o no a su hijo (que era un bebé cuando a su madre le diagnostican el Alzheimer) al lugar donde está su madre. Es un sitio complicado porque hay enfermos que no hablan o que están con “contención” (atados o sujetos). Ella me habla de sus propias dudas sobre si eso era algo que el niño podía ver, a lo que se suma que no hay unanimidad de opiniones en el seno de la familia sobre la pertinencia de llevar al niño:

CS: Y yo lo reflexioné y pensé: “no: esto forma parte de la vida”. Esto es la vida también. Y yo creo que es bonito que él vea esa parte de la vida. Porque, luego... yo creo que le puede... le puede ayudar a sobrellevar momentos en los que se tenga que relacionar con la enfermedad y la muerte de una manera más natural. Aquí, la enfermedad y la muerte, tal y como la vivimos aquí en Occidente, en España, es una cosa... pues como dices tú, casi contagiosa. “no, no me hables mucho de esto, no tal... porque, a ver si...”. Y se ha perdido esa parte humana de acompañamiento y de que es un proceso vital. Y yo creo que mi hijo... al estar en contacto... cuando lo llevo, le digo, y ahora lo hace de una manera natural... ella deambula sin sentido, va dando vueltas y tal... y él ha aprendido a cogerle la mano y a llevarla. Y sabe que si hay un escalón ella puede tropezar, y tal, eso es súper bonito. Yo, cuando lo veo a él paseándola, que me está ayudando a mí, digamos, yo creo que eso es un regalo que le estoy dando a mi hijo.

RP: Y en el fondo hay algo de eso en tu película porque el hecho de mostrar a los enfermos de forma natural ayuda a romper la barrera...

CS: Claro

RP: Porque los únicos enfermos o muertos que vemos, los vemos en la ficción o en las guerras...

CS: Claro, claro, es naturalizar. O sea, la enfermedad y la muerte forman parte de la vida. Y entonces, por qué hay que tratarlo de una manera como dramática... No: es natural, ¿no?”

Para Elías: “Nunca anteriormente, en toda la historia de la humanidad, se hizo desaparecer a los moribundos de modo tan higiénico de la vista de los vivientes, para esconderlos tras las bambalinas de la vida social” (Elías, 1987: 33). Este autor habla también de la importancia de

las experiencias de las dos grandes guerras europeas y de los campos de concentración en este proceso civilizador en el cual se producen todos estos cambios.

Teniendo en cuenta que Montse Morcate acaba de defender su tesis doctoral en la que ha estudiado en profundidad las conexiones existentes entre la fotografía, la muerte y el duelo, en una de nuestras entrevistas le pregunté si cree que en el s. XX hay un silenciamiento, o un olvido del tema de la muerte y si considera que hay alguna base social, legal o jurídica, que haya organizado esto, de alguna manera. Su respuesta es afirmativa y estas son sus palabras:

Sí... Si... Bueno, es que no hace falta remontarse demasiado, pero... si tomamos todos los rituales de muerte y todo... la atención que se dedicaba al muerto, en el entorno cercano, con todos los rituales de muerte y todo lo que sería, desde... desde cómo la familia protegía al difunto... ¿no? Y lo preparaba... lo aseaba... y se encargaba, la familia más directa normalmente, de darle las honras al difunto... y, cómo ya al final... ya empiezan, según qué países, ya empieza en el s. XIX como la funeraria... y ya en el s. XX, en EE.UU. sobre todo, pero ya en el s. XX... en la segunda mitad sobre todo... cómo lo que se denominan las pompas fúnebres se hacen cargo del muerto... eso ha producido un distanciamiento súper marcado entre... el papel de preparación (tose) del cadáver y de las honras fúnebres, cómo las pompas fúnebres se han apropiado del difunto y, poco a poco, se ha creado un distanciamiento tan grande que hace que el tabú de la muerte se haga... bueno... se haga muy evidente, ¿no? Cómo ahora los familiares... prácticamente... sí que hay algunos lugares donde todavía se hacen cargo del muerto, pero cómo... ya prácticamente es... llamar a la funeraria... ellos hacen el resto, ya no tienen que hacer nada más... entonces, si a eso le añadimos que... hay una... una disolución de lo que serían los rituales más religiosos, hace que la familia prácticamente sólo se tenga que encargar de despedir al muerto y en algunos casos ni eso, ¿no? Y con la llegada masiva de la incineración... pues todavía es más evidente. Hay que desembarazarse cuanto antes del cadáver... hay que empezar el proceso de duelo lo más rápido posible, y sin molestar demasiado. Entonces, todo este proceso que era tan familiar... prácticamente ha desaparecido. Con excepciones, evidentemente.

Junto a esta normativización, burocratización y alejamiento progresivo del mundo de los muertos del de los vivos, también se ha de tener en cuenta que no sólo los tanatorios tienen unos horarios para velar y acompañar tanto a los muertos como a sus dolientes, sino que en el ámbito de la medicina también se ha producido un proceso paralelo. De este modo, en los últimos años se ha ido restringiendo el paso a las habitaciones de hospital y han ido apareciendo Instituciones y oficios especializados para hacer profesionalmente, en lugares asépticos y alejados del domicilio, lo que antes se hacía en familia y en la intimidad del

hogar. Por todo esto, podría decirse que se ha establecido un *habitus* en el que el campo de fuerza ha separado no sólo la vida de la muerte sino también la salud de la enfermedad, intentando invisibilizar el lado considerado más oscuro de la vida. Este es, según comenta Montse Morcate, uno de los motivos por los que comenzó a interesarse por estos temas:

Pues... fue una cosa bastante natural. Empecé trabajando con la memoria, la memoria en el sentido más amplio del término... la memoria como... desde... la memoria visual, cómo almacenamos recuerdos... la tergiversación de la memoria, el olvido... y poco a poco me fui dando cuenta de que en realidad, todos o gran parte de los trabajos de la memoria lo que hacen es eludir el tema en cuestión que sería la muerte, ¿no? Y a partir de aquí, me empecé a interesar también por las imágenes literales que mostraban la muerte, como es la fotografía postmortem, la fotografía espírita y el álbum... o de fantasmas... y la fotografía familiar.

Los campos de fuerza que estarían detrás de este proceso de invisibilización en la cotidianidad son las instituciones, pero también disciplinas científicas como la medicina que han implantado un sistema dominado por la razón que cada vez se aleja más del humanístico precedente. De hecho, algunos artistas que trabajan con su cuerpo y con la identidad, han visto como una agresión la intromisión de la ciencia/medicina en sus cuerpos y han hecho obra sobre estos temas. Un caso claro es la obra de Jo Spence durante su proceso de cáncer, con autorretratos en los que ponía “propiedad de Jo Spence” sobre el pecho que iban a amputarle o “monster” sobre la cicatriz posterior. En este contexto, el trabajo de los informantes podría ser visto como un campo de lucha para dar visibilidad a lo que sucede a su alrededor, más allá del mundo ideal de la publicidad y las películas. Esto estaría en la línea de las palabras de Baudrillard, cuando éste afirma en su libro *El complot del arte* que el arte actual: “contribuye a un trabajo de disuasión, a un trabajo de duelo de la imagen y de lo imaginario, a un trabajo de duelo estético casi siempre fallido” (Baudrillard, 2007, 11). Con lo que no estoy de acuerdo es con que ese duelo pueda ser considerado como “fallido”, al menos en estos casos analizados.

Castilla del Pino habla de cómo la pérdida del objeto amado conlleva un proceso de pena y aflicción que puede ser normal cuando paulatinamente van desapareciendo los intentos de “recuperación imaginaria del objeto perdido mediante el recuerdo de situaciones vividas con él” (Castilla del Pino, 2000, 342). Para este autor, el proceso sería anormal cuando a la tristeza se añaden la culpa y el reproche hasta poder llegar a niveles patológicos. Por tanto, en el caso de los informantes, que han cumplido como cuidadores con sus seres queridos, podría afirmarse que estos trabajos podrían entrar dentro de esos intentos de recuperación imaginaria

del ser perdido por medio del recuerdo de lo vivido con él y, por tanto con un proceso natural y normal en estos casos. En palabras de Montse Morcate:

La muerte pues... fue una casualidad, una desagradable casualidad, pero... yo estaba trabajando, pues como te decía antes, con proyectos sobre la memoria de diferente índole, ¿no?... y ya estaba empezando a trabajar... ya estaba empezando mi proyecto de investigación con la fotografía de fantasmas y parte de la fotografía postmortem... y entonces, bueno... a mi padre le diagnosticaron Alzheimer... y...entonces me empecé a plantear también, no sólo el tema de la muerte, sino también todo el proceso del duelo. Cómo a veces no era tan importante el desenlace final... que en este caso, como se trata de Alzheimer tardará más o menos pero la muerte es... llega seguro... sino cómo el proceso de muerte se vivía junto con la enfermedad. Entonces, cómo se diluía el sufrimiento, o el duelo por una pre-muerte, que es una enfermedad terminal o degenerativa siempre... y... poco a poco se fueron mezclando, ¿no? ¿Dónde estaba el punto del duelo por saber que llegaba la muerte o el duelo por todos los procesos de readaptación que tiene que tener la persona que comparta vida con o que sea cercana al enfermo de Alzheimer? Entonces, ahí comenzó a girar un poquito mi proyecto y mi trabajo de investigación también, sí.

Todos estos cambios en el contexto que rodea tanto a la enfermedad como a la muerte, han provocado también una transformación de conceptos e ideas entre las que nos interesa especialmente en esta investigación, por ejemplo, la imagen de lo que podría denominarse como la “Buena muerte”. A día de hoy, una muerte buena (valga la redundancia) sería tranquila, sigilosa e inesperada, sin darse cuenta apenas, en la tercera edad. Frente a ella, el dolor, la enfermedad degenerativa, la pérdida de la memoria a edad temprana, serían una mala vejez. Si a esto se suma que la medicina no puede en estos momentos dar una respuesta o una cura eficaz al Alzheimer, el proceso que viven o han vivido los informantes coincidiría con ese concepto contemporáneo de “mala muerte” al ser prolongada, cruel con el moribundo (que ya ni siquiera sabe quién es y no puede disfrutar de sus últimos días), sin sentido y muy dolorosa para los que lo rodean.

Esta idea de la “mala muerte” contemporánea sería propia del s. XX, concretamente de una época posterior a la I Guerra Mundial en la que el delirio, el dolor y la agonía prolongada se consideran como indeseables. En un momento de la entrevista con Montse Morcate, ante un texto contemporáneo que le muestro sobre la mala y la buena muerte, este es un fragmento de nuestra conversación:

MM: (...) lo que estabas enseñándome de este texto sobre la buena muerte y la mala muerte, ¿no? Un poquito eso. Qué es la buena muerte hoy en día... morir durmiendo sin

enterarse de absolutamente nada. Eso es la buena muerte, lo que deseamos la mayoría. Y la buena muerte, no hace tanto, era tomar conciencia de este salto, ¿no? Entonces daba igual un poco si te morías de una cosa o de otra, lo importante era morir rodeado de tus seres queridos y que te apoyaran hasta el final... entonces, un poquito, de lo que comentaba en mi trabajo, de esta dilatación de la muerte es precisamente lo que no quiere vivir nadie, ¿no? Quiere que la muerte sea en un instante para poder pasar página”.

RP: Y, además, a ser posible, que sea una muerte inconsciente...

MM: Exacto

RP: Para que tú no te des cuenta...

MM: Que es todo lo contrario, ¿no? de lo que ha sido en otros tiempos. Cuando la buena muerte era cuando el moribundo podía despedirse de los suyos, podía dejar las cosas ordenadas... Y bueno... se dejaba morir ya...

Por otro lado, retomando una de las cuestiones habladas en clase de parentesco con el doctor Joan Bestard, se comentó cómo existen temas, como el de las madres subrogadas, que no son simbolizados. De algún modo, en estos casos nos encontramos con ese mismo problema: no hay un simbolismo alrededor del Alzheimer que ayude a asimilar el proceso. Cuando pregunto al Informante 1 qué le aportaba la cámara en unos momentos en los que me dice que la situación que lo desbordaba, me pregunta si quizás era “orden” y siguiendo con la conversación dice que le ayudaba a ponerlo delante y verlo de una manera diferente, lo que estaría muy conectado con esa necesidad de simbolizarlo:

Inf. 1: No sé, em servia per assimilar-ho tot, jo crec. Jo crec que em servia per assimilar-ho.

RP: Tú hablas de “treure” y de “allunyar-me”, por tanto: ¿la cámara te daba esa sensación, de alejarte del tema o...?

Inf. 1: Luego cuando... No, de alejarme del tema tampoco... però, era com posar-ho al davant i... veure-ho d’una manera diferent; viure-ho d’una manera diferent.

RP: Diferent perquè ho estaves mirant a través d’una càmera...?

Inf. 1: Sí, sí. O de la pantalla, després quan ho veia, no?... Sí, sí. Si que m’allunyava, sí. (...)

Inf. 1: Sí, sí. Em servia per... primer, assumir-ho tot, tranquil·litzar-me. I... i... després mirar-m’ho, i tornar-m’ho a mirar si feia falta i... anar-ho... madurant, no? Sí.

RP: Revisar... i...

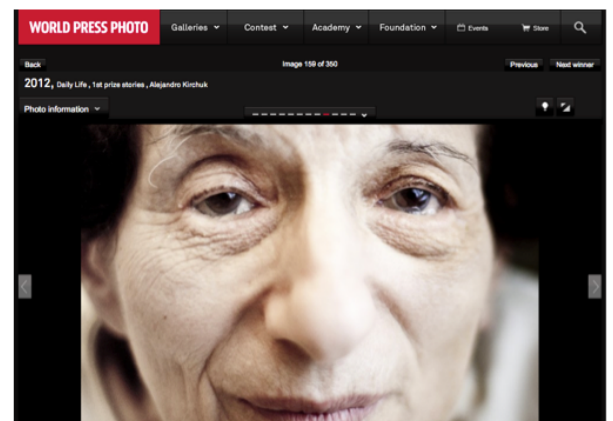
Inf. 1: Sí... Però l’impuls jo crec que era aquet, eh, Rebeca? De... (*suspira*) como de *desahogo*. O sigui, necessitava, per alguna banda, treure allò; i... i era... *pues* el que tenia mes a mà. Després, quan es va morir mon àvia, també vaig pintar un quadre... també fent una selecció d’un tros de... d’una foto seva... Però ja era *algo*... I me’n recordo quan el

pintava... (*se ríe*). Això es una mica paranoia meva, eh? Que... però bueno, és **a** la cosa aqueta terapèutica... que te a vegades l'art, que pinto “*pa mí i pa mi body*” pues va ser... (*me río*). Sí... una mica. Vaig fer un quadre que era una foto... (*me explica detalladamente el cuadro y me dice que le da como vergüenza explicarme esto*)... (*se ríe*)... O sigui que sí, que tot això que vaig fer, per mi va ser *algo* terapèutic. De... ja que no me llevaron al psicólogo ni nada... que quizás (*me río*) habría estado bien... pues... pues me dio por ahí, sí.

Las obras elaboradas por los informantes podrían estar cubriendo con esta carencia simbólica o imaginaria, al mismo tiempo que sirviendo de terapia (palabra que también se repite con bastante frecuencia en las conversaciones).

Otro autor interesante en la elaboración de este trabajo, ha sido Maurice Godelier (2010: p. 259-275) ya que repensando su texto sobre la metamorfosis del parentesco, podríamos llegar a concluir que el ser humano es una suma de relaciones y no una construcción de las mismas. Esto es algo especialmente interesante en el caso de estudio que nos ocupa ya que en enfermedades tan duras y prolongadas, al igual que en la muerte, podría decirse que desaparecen estas relaciones y lo que queda es el ser genérico (el ancestro). Es más: ese ser genérico, desvinculado de todas sus relaciones e incluso de su entorno sería el rostro que ya se ha comentado que fotografían o graban todos los informantes: ausente, perdido en sí mismo, una estampa que caracteriza todos los trabajos surgidos entorno a este mal. El Informante 2 comenta en su memoria: “La última foto en la que se le ve sólo su cara y ligeramente su mano para mí es una de las mejor conseguidas. Ahí se ve la mirada perdida. Esos ojos azules, caídos y cansados de luchar que miran adelante sin saber qué hay más allá de ellos”

Dando un paso más en esta línea, Robert Hertz señala que “La muerte no se limita a poner fin a la existencia corporal visible de un vivo, sino que del mismo golpe destruye al ser social inserto en la individualidad física, a quien la conciencia colectiva atribuía una importancia y dignidad más o menos fuerte” (Hertz, 1990: 89). Podría afirmarse que esto es lo que están captando los informantes: esa destrucción del ser social reducido a la imagen de un cuerpo anciano/a que se va sumiendo hasta terminar encamado, que se va deteriorando por momentos ante la atenta



Alejandro Kirchuk, captura de pantalla de la página web del World Press Photo donde se recoge su reportaje premiado *La noche que me quieras*, 2012.

mirada de quien lo “vela” hasta su muerte. Indudablemente, el enfermo de Alzheimer en sus últimas fases encarna como nadie esa estampa, al terminar perdiendo con su memoria su propia identidad. Esto puede verse no sólo en el trabajo de los informantes, sino también en el del ya mencionado Alejandro Kirchuk con su reportaje autorreferencial sobre el Alzheimer de su abuela: “La noche que me quieras” (2012).

Otro conocido ejemplo de este tipo de imágenes sería la obra *Portraits* (1976), de Richard Avedon, que reúne 7 imágenes de los últimos días del padre del fotógrafo donde el fondo va haciéndose progresivamente más blanco mientras su padre va perdiendo fuerza vital para convertirse en ese ser genérico del que hablábamos antes o en una anticipación de la muerte.



Richard Avedon, Richard Avedon, *Portraits* (fragmento), 1976

Sobre el tema de la muerte, ha sido especialmente interesante el texto de Robert Herz en el que este autor habla de dos nociones complementarias que están presentes en las palabras de muchos de los informantes cuando hacen referencia al largo proceso final de la enfermedad en sus seres queridos: “la primera, que la muerte no se consuma en un acto instantáneo, sino que implica un proceso lento que en gran número de casos no se da por terminado hasta que la disolución del cuerpo llega a su fin” (Hertz, 1990: 45). En segundo lugar, Hertz habla de que “la muerte no es una simple destrucción, sino una transición que prepara el renacimiento, a medida que se consuma”. De este modo, para Hertz: “mientras el viejo cuerpo se arruina, se forma un cuerpo nuevo con el que el alma podrá entrar en otra existencia, casi siempre superior a la anterior, una vez cumplidos los ritos necesarios”. Siguiendo a este autor, lo que los trabajos visuales que nos ocupan estarían haciendo serían recoger ese viejo cuerpo que se arruina ante la declarada imposibilidad de asumir lo que está sucediendo.

Comentando las palabras de Hertz, es interesante plantear la relación de la imagen con los ritos funerarios. Se ha comentado anteriormente el papel que podría tener la cámara en el proceso de separación del mundo de los vivos del de los muertos, e incluso su papel como mediadora. En este contexto, es interesante analizar las obras y las palabras de los

informantes a la luz de las reflexiones de Hertz sobre el triple objeto que tiene una ceremonia final: “dar a los restos del difunto la sepultura definitiva, asegurar el reposo del alma y su acceso al país de los muertos y relevar a los sobrevivientes de la obligación del duelo” (Hertz, 1990: 56). Sobre este último punto, concreta que los ritos examinados hasta el momento tendrían como objeto inmediato el bien del difunto aunque estos pudieran también beneficiar a los vivos. Pero Hertz habla de “la liberación de los vivos” ya que considera que “en el transcurso de la fiesta funeraria se observan una serie de prácticas no menos importantes que tienen como objeto poner fin al duelo de los parientes del muerto y reinsertarlos en la comunidad social” (Hertz, 1990: 68). Este autor podría estar hablando tranquilamente del proceso de trabajo en las obras de todos los informantes ya que a través del proceso creativo han ido quedándose tranquilos al conservar la memoria de los seres queridos, han asegurado su reposo dándoles una “sepultura” visual definitiva con la que les han rendido un homenaje (casi todos coinciden en emplear este término como justificación de su trabajo) y finalmente, al exponerlas o proyectarlas, de alguna manera se han reinsertado en su contexto habitual poniendo en la mayoría de los casos un punto y final a un proceso complicado y liberándose a sí mismos de las responsabilidades asumidas. En el caso de Miguelena, cuya esposa sigue enferma en una residencia, el proceso no se ha cerrado aún, pero en el texto que preparaba para una exposición y que me dejó leer en nuestra entrevista se veía claramente su intención de rendir un homenaje con su obra no sólo a su esposa sino también a todos lo que los han ayudado en el proceso:

Este proyecto está basado en estos sentimientos: de una parte mi homenaje a ella, que de una manera u otra hizo posible que yo pudiera dedicarme a esta profesión y que puso la semilla del esfuerzo y la preparación, y a todas aquellas personas que hacen que el mundo sea mejor gracias a toda esa luz que transmiten.

Parece especialmente interesante, en relación a esta consideración de la exposición artística sobre estos temas, otro comentario que realiza Hertz acerca de un fenómeno en la Confederación de los Hurones que ya había constatado entre los Indonesios: “el pronunciado carácter colectivo que siempre presenta la ceremonia final, y que supone la concentración del cuerpo social sobre sí mismo. Pero en este caso no es la familia, ni siquiera la aldea, sino la nación, la que interviene directamente para reintegrar a los muertos en la comunión social” (Hertz, 1990: 81). Si consideramos esa exposición o proyección de la obra como ceremonia final a la memoria del difunto, tendremos ese mismo carácter colectivo que va más allá de la familia o la aldea. De hecho, en un fragmento ya citado, Albert Solé me dice que cree que hubo tanta gente en la capilla ardiente de su padre porque Bucarest, de algún modo, no sólo

fue un homenaje sino que recuperó su figura para mucha gente dándole la importancia histórica que tuvo y que, por tanto, muchos de los que vieron el documental habrían ido después a velar al difunto.

Hertz también comenta que “la sociedad comunica a los individuos que la componen su propio carácter de perennidad, y dado que ella se siente y quiere inmortal, no puede creer tranquilamente que sus miembros, sobre todo aquellos en los que se encarna y con los que se identifica, estén destinados a morir” (Hertz, 1990: 90). Esto coincide con las palabras de Montse Morcate, ya reproducidas anteriormente, en las que decía que lo que debemos asumir es que estas muertes no son errores médicos, sino algo que ha de ocurrir en algún momento. Esta idea, expresada de otro modo, también la encontramos en Hertz cuando puntualiza: “Su destrucción sólo puede ser efecto de una siniestra maquinación. Sin duda, la realidad desmiente brutalmente este prejuicio, pero el desmentido se acoge siempre con el mismo movimiento de estupor indignado y desesperación” (Hertz, 1990: 90). Siguiendo con esta idea, Hertz también hace referencia a los sentimientos de culpa o de cólera que suelen sucederse a una muerte: desde la negligencia de médicos, cuidadores o “sobrevivientes próximos” hasta contra el propio muerto. Este es el tema central del trabajo *Duelos* de Montse Morcate, en el que pone sobre unos ramos de muerto algunas recriminaciones y sentimientos hacia el desaparecido. La autora explica así su trabajo:

El proyecto “Duelos”... también tiene como finalidad crear imágenes que... representen de alguna manera, de manera muy simbólica, el proceso de duelo, algo para lo que no tenemos imágenes... es un proceso... vital, por el que todo el mundo pasa en un momento u otro de la vida... entonces utilizaba el ramo funerario como elemento visual que representaba esta situación emocional, de tránsito. Entonces, recreaba escenarios... y utilizaba la cinta del ramo fúnebre para.. bueno, para expresar sensaciones, muchas veces contradictorias y que no se pueden decir en voz alta en muchas ocasiones porque son... a veces es incluso... son ideas que surgen al



LA INTANGIBLE
presenta
DUELOS
MONTSE MORCATE

EL DUELO NO TIENE IMÁGENES PORQUE LA MUERTE SE LAS ARREBATÓ

doliente... que sí, que tiene mucho afecto por la persona fallecida, pero que siente sensaciones de ira... o de... de contradicción... entonces esa cinta funeraria servía para dar voz y dar vista... dar imágenes al resto de gente.

En cuanto al motivo para coger la cámara e inmortalizarlo todo, del que hemos ido hablando a lo largo de este trabajo, otra de las razones podría ser lo que Hertz comenta de que “una sociedad sana no puede admitir que un individuo que ha formado parte de su propia sustancia, en la que ha imprimido su marca, se pierda para siempre” (Hertz, 1990: 91). Es decir: el intento desesperado que vive nuestra era por arrebatarle al tiempo la memoria y conservar los momentos (en un afán que no se distingue en demasía de otros tipos de consumismo o coleccionismo de objetos).

Por otro lado, esa perplejidad, impotencia y falta de capacidad de asimilación que repiten constantemente los autores de este tipo de obras como motivo inicial para tomar la cámara, podría también tener cierta justificación en lo que Hertz analiza como: “Todo cambio de estado del individuo que pasa de un grupo a otro implica una modificación profunda de la actitud mental de la sociedad respecto de él, que se produce gradualmente y exige tiempo. El hecho brutal de la muerte física no basta para consumir la muerte en las conciencias; la imagen del que acaba de morir forma aún parte del sistema de cosas de este mundo, y sólo se separa de él poco a poco, a través de una serie de desgarros interiores” (Hertz, 1990: 94).

Como bien indica Hertz, y ya se ha hablado anteriormente en este trabajo, no se asume automáticamente que el muerto está muerto y es una tarea importante precisamente la de separar a los muertos de los que siguen vivos porque, como comenta este autor: “hemos puesto en él demasiado de nosotros mismos”.

La participación en una misma vida social crea unos vínculos que no pueden romperse en un día y, por tanto, tras un conflicto entre los deseos, las esperanzas, las imágenes y la “evidencia del hecho”, finalmente se acepta y cree en la separación como algo real.

Probablemente, el papel de la imagen en este proceso sea no sólo el de la mediación que ya se ha mencionado, sino también el de reforzar esa “evidencia del hecho”. Es decir: la imagen como prueba, constatación, huella o rastro irrefutable de algo que la mente se niega a creer. Yendo más allá, Hertz habla de que será necesario para encontrar una “existencia estable” que “la representación del muerto haya tomado en la conciencia de los sobrevivientes un carácter definitivo y apaciguado” (Hertz, 1990: 95). Esto último es algo que se consigue, entre otras cosas, tras el proceso de edición de los documentales o de las obras artísticas que ya se han comentado. En cualquier caso, Hertz (1990: 97) recuerda:

El grupo precisa de actos que fijen la atención de sus miembros, que orienten su

imaginación en un sentido definido, que sugieran a todos una creencia concreta. Así pues, la materia sobre la que se ejerza la actividad colectiva después de la muerte, y que sirva de objeto en los ritos, será naturalmente el propio cuerpo del difunto

Por tanto, cualquier rito debería tener el cuerpo del difunto como centro de atención, algo que está sucediendo en las imágenes de los informantes, que podrían tomarse como un ritual *imagístico* desacralizado alrededor del pre-cadáver primero y del cadáver después. Lo califico de *imagístico* porque, como Laidlaw explica en un libro editado por Whitehouse, el modo “doctrinal”, que depende de la memoria semántica es más sobrio, organizado y verbal mientras el *imagístico*, basado en la memoria episódica, es más emocional y personal, y las ideas son transmitidas de manera no verbal en mayor medida (Whitehouse, 2004: 4). Por tanto, estas obras responderían mayoritariamente a estas últimas características.

Montse Morcate, cuando le pregunto cómo se relacionan su obra, y la de otros autores que trabajan temas autorreferenciales relacionados con la enfermedad y la muerte, con los procesos de duelo y los rituales funerarios contemporáneos, si podríamos considerarlos como nuevas formas de rituales funerarios en homenaje a los desaparecidos, responde:

Bueno... es que esto es bastante complejo. O sea, yo estoy por defender, como ya incluso, si nos remontamos a la fotografía familiar... cómo la elaboración del propio álbum familiar... tenga el formato que tenga... y esta pulsión constante de tomar imágenes, para mí esto ya es un nuevo ritual. Es decir, una vez se han borrado, hablo de manera... en Occidente sobre todo, pero hablo de manera mayoritaria... Se ha diluido, o en algunos casos se han eliminado por completo, otros rituales de muerte, para honrar a los difuntos y para superar la pérdida... Cómo ya vivimos permanentemente utilizando (sea de manera completamente amateur, sea realizando trabajos de creación), cómo la cámara fotográfica que hoy en día la tiene prácticamente todo el mundo (en Occidente sobre todo), cómo esta necesidad de ir montando los puzzles, que conforman el álbum de fotografía familiar, es una herramienta de defensa frente a lo que se viene, que es la pérdida de los seres queridos. Por un lado se habla del álbum familiar como una herramienta para el recuerdo, pero para mí es más bien a la inversa. También lo es, ¿eh?, pero también a la inversa, es decir: el álbum familiar es la manera que tenemos de afrontar la muerte, aunque sea inconsciente, ¿eh? Por eso necesitamos reunir todos estos fragmentitos, para crear la película de nuestra vida. Sea ficticia, sea posada, sea como sea... pero esta herramienta nos sirve para... eh... bueno, pues... afrontar desde... con o sin religión, con o sin fe. Con lo que sea, pero es la nueva herramienta.

Volviendo a Hertz, éste comenta que el duelo “es en origen la participación necesaria de los sobrevivientes en el estado mortuorio de su pariente, y dura tanto tiempo como ese mismo

estado” (Hertz, 1990: 102). El proyecto fotográfico o audiovisual es, de algún modo, también una participación de los sobrevivientes en el estado enfermo, agonizante o mortuorio de su pariente, y en el caso de los informantes, generalmente la toma de imágenes dura lo mismo que el estado de enfermedad-muerte del mismo, pero el proceso de edición y materialización del proyecto se alarga un tiempo tras la desaparición del enfermo en lo que podría ser la fase final de ese prolongado duelo. Hablando con Carmen Ortiz en mi estancia en el CSIC, discutimos ampliamente el tema del duelo y ella me puntualizaba que la apreciación del duelo no es siempre la misma y que hay ocasiones en las que existe una necesidad social de expresar el sentimiento como formando parte del mismo proceso. Con todas estas salvedades en las formas y maneras de vivir los duelos, privadas o públicas, seguiré centrándome en aquellas encontradas, específicamente, en los Informantes. En este sentido hay que decir que las imágenes de los informantes tienen mucho que ver con sus procesos de duelos anticipados ya que responden, incluso, a las fases clásicas del duelo: negación, ira, depresión, negociación y aceptación. Esto puede verse en las siguientes palabras de Albert Solé, que constantemente hace referencia a lo terapéutico de la realización de este tipo de obras:

en vez de estarte 6 meses, 9 meses o un año en una película ahí me estuve yo más de dos años. Y eso quiere decir que el proyecto evoluciona, madura, cambia... y además vas pasando por fases... creativas también muy relacionadas con tu propio estado anímico. De tal manera que, cuando... al principio... te cae una tragedia de este tipo, y tú lo sabes bien, hay un cierto espíritu de resistencia, de decir: “vamos a por ello” y entonces estás en una fase optimista y además estás generando planes: y además voy a hacer esto y voy a hacer lo otro... y además empiezas a dibujar castillos en el aire de lo bien que te va a salir todo porque incluso vas a conseguir curar a ese enfermo... esta especie de fase que yo he vivido en otras muchas enfermedades y siempre se produce esa fase... Según vas entendiendo la realidad y vas rebajando tus expectativas, obviamente eso también se traslada al ámbito creativo. Entonces, lo que al principio una película optimista y de exaltación, acaba siendo una película realista y pesimista, diría ¿no? Sobre todo cuando se habla de esta enfermedad.

En estas palabras son claras las fases del duelo, pero no es el único en relacionar su trabajo con este proceso. Con Montse Morcate hablo sobre la posibilidad de considerar procesos como el del Alzheimer como una pre-muerte que podría llevar consigo un proceso de duelo anticipado del que las imágenes formarían parte. Montse Morcate me explicaba así el último periodo de la enfermedad y su proyecto:

cuando ya... estaba... mi padre estaba ya en... en el último tramo de la enfermedad, físicamente estaba ya muy... muy mal, pero digamos que esa muerte que se va alargando,

que se va alargando... duró nueve meses, que fue la parte quizás más dura junto con la primera... sí que utilicé, como otros artistas han utilizado, el medio fotográfico, en mi caso la cámara fotográfica, como el último recurso para mantener cierta comunicación... Que tampoco se hace de manera consciente, ¿no? Pero muchas veces, sí que cuando el enfermo está un poquito más... mi padre en este caso... estaba un poquito más despierto... pues me apetecía hacerle fotos. Fotografías que no pensaba utilizar, por lo menos en un periodo muy corto... que es lo que decía... creo que cuando se habla de algo muy personal... y algo tan delicado como esto... creo que es mejor hacer el trabajo, no darle demasiadas vueltas, o dejarte llevar por el impulso de hacer imágenes... y luego ya ver... qué han significado... a toro pasado, ¿no? Qué han significado estas fotografías e intentar ver si eso forma parte de un proyecto... En mi caso, y es lo que estoy trabajando ahora... yo durante estos nueve meses, cada día que iba a ver a mi padre, lo iba a ver casi cada día... le realizaba pues varios retratos. No demasiado elaborados, ni demasiado pensados, pero sí que para mí eran como... una manera de conectar con él y una manera de... la última fotografía... para mí era como... como quién sabe si mañana estará, ¿no? Y era una especie de pulsión de ir haciendo retratos, retratos, retratos... y yo los iba guardando... entonces... eh... finalmente falleció y... después de tiempo, comencé a ver todos esos retratos que... formalmente eran bastante homogéneos... cómo era por un lado... el proceso obvio que era la... pues la degradación física, pero por otro lado eran estas expresiones tan marcadas de... la muerte, ¿no?

Para mí ya no era, lo que te decía al principio, para mí ya no era tanto el proceso de la enfermedad sino que era la antesala de la muerte... Entonces, para mí esos retratos son como... imágenes, como si fueran... no es una fotografía postmortem... ¿eh? Pero es como si fuera el último retrato, ¿no?, el retrato premortem, pero... por acumulación. Entonces, esos retratos hablan de una preparación también por parte del fotógrafo... en este caso yo, y del doliente, que soy yo... una preparación para aceptar ese proceso de muerte... y cómo la muerte muchas veces no llega con una sola... de golpe, ¿no? que sería la buena muerte actual... sino... que la muerte no es una única imagen sino que podría ser un proceso súper dilatado y eso es lo que intento hacer... entonces, estoy en ello. No se puede hablar mucho más (ríe) porque no lo he terminado.

Norbert Elías comenta cómo las fórmulas y ritos convencionales se siguen utilizando pero cada vez son más personas las que los encuentran vacíos y triviales, pero “no existen todavía nuevos rituales que puedan corresponderse con las normas de la sensibilidad y el comportamiento presentes y que puedan, por tanto aligerar la superación de las situaciones vitales críticas que se repiten con una cierta frecuencia” (Elías, 1987: 34). En este momento de vacío y de necesidad de renovación de rituales y fórmulas de superación, la fotografía y

las experiencias con la cámara parecen una alternativa viable y eficiente en la superación de traumas (hace ya años que se trabaja la fototerapia) y duelos. Sontag ya dijo que la fotografía “es sobre todo un rito social, una protección contra la ansiedad y un instrumento de poder” (Sontag, 2006: 22). JM Miguelena, como ya he recogido en otros fragmentos en este trabajo, me habla constantemente del papel de su obra como protección contra esa ansiedad, y en un momento de nuestra entrevista me dice, incluso, que es una manera de “plantar cara” y de “autoayudarte” para poder asumir y denunciar lo que está pasando:

JMM: Va bien, llega un momento en el que te ayuda mucho el... el sacar, de decir: “coño”. El plantar cara a la situación ésta.

RP: Cuando dices “plantar cara”, qué quieres decir?

JMM: Pues no sé, autoayudarte con estas cosas y... no mirar para otro lado, sino plantearte. Que lo asumes y que estás aquí para... ayudar... Para ayudarla a ella y para denunciar cosas... y para que la gente...

RP: Por tanto, ¿a través del arte has ido asumiendo la situación? ¿Ha sido tu manera de asimilar la situación?

JMM: Sí. Sólo no, pero yo creo que sí. Y escribiendo. También he escrito a veces como diarios y cosas de estas... El sacar de dentro para afuera te ayuda siempre. Esto... esto... la gente no lo sabe, pero yo te lo puedo asegurar. Lo que pasa, que a veces... cada uno tiene sus herramientas. A lo mejor para esto es más efectivo, posiblemente, la imagen, la literatura...

Esta idea coincidiría con la de Jean Baudrillard en su artículo [“For Illusion isn’t opposite of reality...”](#): “Photography is our exorcism. Primitive society had its masks, bourgeois society its mirrors. We have our images” (Baudrillard, 1998). Estos trabajos, sobre todo los realizados en vídeo, tendrían otro elemento en común con los rituales, en la línea de lo que Harvey Whitehouse explica de que la ritualización implica una mínima violación de las expectativas intuitivas en lo que respecta a la intencionalidad que subyace en su acción: “Rituals are actions that have been stipulated in advance, rather than being spontaneous expressions of the ritual actors’ intention at the momento of performance” (Whitehouse, 2004: 192). Esto coincidiría con el comentario que Albert Solé me hace sobre la manera en la que surgió su obra:

Bucarest es un grito. Si fuéramos flamencos diríamos que es un *quejío* (nos reímos). Es una necesidad de expresar un dolor. Y surge un poco aquí. Yo, de pronto, cuando entiendo (necesitamos un tiempo para entender lo que se nos echa encima y, sobre todo, para entender lo que significa esta enfermedad, de la cual yo tenía referencias lejanas a través de los periódicos, pero nunca la había vivido en mi entorno inmediato)... y

entonces, cuando nos encontramos con esa evidencia, yo digo: “Bueno, yo tengo que hacer algo”. Y en ese momento me doy cuenta de que tengo una herramienta fantástica en las manos que es el cine documental. Digo que afortunadamente ese era el mundo en el que yo me movía, porque es verdad que se me conoce mucho por esta obra pero yo llevaba muchos años como periodista trabajando en reportaje o documentales. Con lo cual tenía un poco esto. Siempre digo que la gente cuando se me acerca, siempre les digo: ...“Bueno, no sé hacer cine”, me dicen... “Bueno, pues da lo mismo: escribe, graba, dibuja...”, todo el mundo tiene alguna forma de expresar esa pérdida.

En esta línea, Carmen Ortiz (2005) relaciona directamente la fotografía familiar con el duelo: “los antropólogos han señalado, siguiendo en gran parte a Roland Barthes, cómo la fotografía, y concretamente la de familia, forma parte del trabajo de duelo y asume la función normalizadora que la sociedad confía a los ritos funerarios: reavivar la memoria de los desaparecidos y la de su desaparición”. Sin embargo, el doliente también puede necesitar expresarse, incluso con emociones contradictorias, como dice Montse Morcate con *Duelos*:

El protagonista es el doliente en este caso, sí, y un poco... salir del tópico de... una persona en duelo, evidentemente, es una persona afectada por... por la muerte de un ser del entorno, pero muchas veces el duelo no es proporcional al afecto o a lo que sentía por esa persona. O sea, cuando se inicia un proceso de duelo no es que esa persona fuera la persona que más se quisiera... necesariamente. Muchas veces un gran duelo, o un duelo conflictivo o problemático es con alguien con quien se han tenido muchas discusiones, muchos problemas en la vida, pero esa falta provoca un cambio de valores, un replantearse la vida... y en muchas ocasiones... sobre todo durante las primeras... no diré tiempo, porque cada persona tiene un proceso de duelo diferente, pero durante los primeros tiempos de duelo sí que sienten sensaciones negativas hacia la pérdida: “por qué me has abandonado”... “ahora qué me queda”... ¿no? Son ideas y son pensamientos que tiene muchísima gente, pero que están mal vistos. Sobre todo si la pérdida es alguien como un marido, una madre o un hermano, ¿no? Es ese... esa cinta intentaba dar voz a ideas que... no todas son así. Algunas son realmente de afecto sincero, pero también de... de pensamientos que no se pueden decir.

Otro claro ejemplo de la vinculación de la fotografía con los nuevos rituales de muerte y duelo son todas las imágenes familiares o domésticas que terminan por convertirse en estampas de devoción e incluso llegan a hacerse con ellas altares de memoria (Ortiz, 2011) o se colocan en lápidas como último homenaje. Estos usos estarían no sólo claramente dentro de prácticas rituales sino también en la línea de lo que comenta Sontag sobre lo que ella denomina los usos “talismánicos” de las fotografías que “expresan una actitud sentimental e

implícitamente mágica; son tentativas de alcanzar o apropiarse de otra realidad” (Sontag, 2006: 33).

7. CONCLUSIONES

Debido a la extensión de este trabajo, y a que se han ido sacando conclusiones en cada apartado, no creo necesario extenderme en el apartado de conclusiones. Por tanto, trataré de recoger los puntos principales de este TFM con la mayor brevedad posible.

Podríamos afirmar que la enfermedad de Alzheimer supone un duro proceso no sólo para el que la padece sino también para quienes lo acompañan y cuidan. En este sentido, hay estudios que demuestran los altos niveles de estrés generados en estas circunstancias, cómo esto repercute habitualmente en el trabajo, y que es necesario poder tener unos círculos de apoyo y alguna actividad que canalice y ayude a procesarlo. Los informantes son todas personas que trabajan con la imagen (en un sentido amplio) y han canalizado sus procesos terapéuticos o de duelos anticipados a través de sus obras, fusionando su tarea como cuidadores o acompañantes con su trabajo habitual. El resultado es que declaran sentirse tranquilos, haber hecho lo que sentían que era su obligación y haber podido cerrar sus procesos al finalizar sus obras o estar cerrándolos aquellos que aún están en ello.

El problema añadido de esta enfermedad es que es una demencia con una carga estigmatizante fuerte, sobre todo por todo lo que cuestiona e interroga una enfermedad neurodegenerativa que nos enfrenta a un adulto transformado en un niño por la pérdida de su memoria. Es decir: a la fragilidad de la identidad y a los estragos del olvido. En este contexto, muchos de los informantes se han visto inmersos en largos periplos burocráticos, en fríos procesos médicos y en cierto aislamiento de su círculo social habitual. El arte, la imagen, la cámara, se han convertido en esos momentos en mediadores ante una situación desbordante desarrollando funciones de escudo ante un proceso degenerativo que avanza demasiado rápido, de memorialización que dignifique y dote de sentido la vida del ser querido, de herramienta terapéutica importante en los procesos de duelos anticipados de los propios autores y, llegado el momento, de elemento imagístico y talismánico en los nuevos rituales de muerte (o en la sustitución de los que no existen).

En este sentido, la toma de imágenes o la pintura, han generado unas representaciones innovadoras que no pueden ser justificadas desde la ciencia ni como médicamente interesantes ni como actos expresivos de un loco, al mismo tiempo que desde el arte posmoderno se calificaban con frecuencia como simples actos de narcisismo. En ese vacío

representacional, las imágenes realizadas desde un sentimiento de amor, concebidas como una devolución del cariño y los cuidados recibidos, y procesadas como obra terminada para rendir un homenaje a los enfermos de Alzheimer y a su memoria, pueden ser percibidas por una parte importante de la propia familia (e incluso de la sociedad) con recelo. Las imágenes de los pacientes con la mirada perdida, vulnerables, en la intimidad (y reclusión) de sus últimos días son percibidas como una falta de ética, como una intromisión en el derecho a la propia imagen por parte de los familiares del propio enfermo. Así, mientras la representación de los nuestros nos preocupa, el público empatiza con las imágenes domésticas del otro enfermo y del sufrimiento de su familia porque sintonizan directamente con sus emociones. En este contexto, los documentalistas abordan periodos complicados de la historia de España mientras los reporteros se centran en la documentación del día a día y los artistas en la representación más abstracta o metafórica del dolor, las emociones y los sentimientos. Todo esto implica largos procesos de negociación incluso en el interior de los propios autores sobre los límites, las distancias y las implicaciones personales a la hora de exponer la propia intimidad. Sin embargo, los informantes declaran querer recordar a sus seres queridos tal y como han sido a lo largo de todo el proceso, lejos de las máscaras y las poses del teatro de las identidades sociales, y por eso los immortalizan: porque para muchos la experiencia ha sido un aprendizaje y sacarla a la luz es una manera de expresarse tras ese aislamiento o silenciamiento al que toda enfermedad y muerte somete a los dolientes. En ese momento hay una conexión indudable con los miembros de una comunidad imaginada y emocional formada por otros familiares de enfermos de Alzheimer (y de otras enfermedades similares) que ofrece el respaldo, el apoyo y la comprensión que justifica finalmente la transgresión realizada en nombre de la reivindicación de los enfermos y de su papel en una sociedad que parece querer olvidarse de ellos.

La imagen, para quienes la ven como algo cotidiano y como un lenguaje con el que se expresan habitualmente, se convierte, por tanto, en circunstancias excepcionales, en un medio para realizar un proceso similar a un ritual (relacionado con la superación del miedo y del duelo, así como con la separación del vivo y del muerto) que puede resultar abyecto para quienes desean recordar idealmente y sólo realizan fotografías en momentos especialmente felices o de ritos de socialización importantes. Por tanto, la cámara se transforma en una poderosa interfaz ante la enfermedad y la muerte, en una herramienta de duelo capaz de producir nuevos objetos de veneración y homenaje, así como en un mecanismo de mediación y negociación de la memoria individual y colectiva, de la propia individualidad con la recién adquirida dividualidad. Dependiendo de la agencia del cuidador, el entorno familiar (o

incluso el institucional) presentará mayor o menor disponibilidad o permisibilidad a unos proyectos que muestran al enfermo con la honestidad de quienes mejor les conocen en la abyección de su propia humanidad, transgrediendo abiertamente todas las convenciones sociales sobre lo que es o no fotografiable y rompiendo todos los pactos de felicidad, idealización y celebración de la vida de las poses familiares y las imágenes domésticas. Por este motivo hay trabajos de alumnos que no llegan a finalizarse, porque la memoria colectiva se les impone con la normatividad de lo socialmente correcto, aunque en los últimos años estemos viviendo un recuestionamiento de qué es o no fotografiable y cada vez se diluyan más los límites de lo público y lo privado.

Finalmente, a falta de grandes discursos o metanarrativas que doten de sentido a la propia enfermedad y muerte, al dolor o al sacrificio, en un contexto que deconstruye hasta la propia identidad o el sentido de la causalidad histórica, la preservación de la cotidianeidad y el recurso a la memoria personal son instrumentos para enfrentar el miedo ante la falta de significado de la propia vida y para integrar el propio recuerdo en el de un grupo que nos trascienda.

8. REFERENCIAS

8.1 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alberich i Pascual, Jordi** (2000) *El cant de les sirenes: Ressons postmoderns en la fotografia contemporània espanyola*. Girona: Fundació Espais d'Art Contemporani.
- Anderson, B** (2011) *Comunidades Imaginadas: Reflexiones sobre el origen y la difusión del nacionalismo*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Aznar, Sagrario** (2009) "Acciones visuales. De la ciencia al arte: los locos de la Salpêtrière". En *Arte y pensamiento en la Edad Moderna y Contemporánea*. [online] <<http://www.uned.es/arteypensamiento/texto%20yayo.htm>> version en pdf <<http://www.uned.es/arteypensamiento/Texto%20yayo.pdf>> (Consultada por última vez el 25/08/2014).
- Aznar, Yayo** (2013) *Insensatos: Sobre la representación de la locura*. Murcia: Editorial Micromegas.
- Baer, Ulrich** (2005) *Spectral Evidence: The photography of Trauma*. Cambridge, Massachussets, Londres: The MIT Press.
- Bamford, Sandra** (2007) *Biology unmoored. Melanesian reflections on life and biotechnology*. Berkeley, Los Angeles y Londres: University of California Press.
- Bartlett, F.C.** (1964) *Remembering: A study in Experimental and Social Psychology*. Londres: The Syndics of the Cambridge University Press.
- Barthes, Roland** (1989) *La cámara Lúcida. Nota sobre la fotografía*, Barcelona: Paidós comunicación.
- Bartlett, Frederic C.** (1964) *Remembering: A study in Experimental and Social Psychology*. Londres: The Syndics of the Cambridge University Press.
- Bartlett, Frederic C.** (1995) *Recordar. Estudio de psicología experimental y social*, Madrid: Alianza Editorial.
- Bauman, Zygmunt** (2001) *La Posmodernidad y sus descontentos*. Madrid: Ediciones Akal.
- Bauman, Zygmunt** (2006) *Ética Posmoderna*. Madrid: Siglo XXI Editores.
- Baudrillard, Jean** (1998) *For Illusion isn't opposite of reality...* [online] <<http://www.egs.edu/faculty/jean-baudrillard/articles/photographies/>> (Consultada por última vez el 25/08/2014).
- Baudrillard, Jean** (2007) *El complot del arte. Ilusión y desilusión estéticas*, Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Béjar, Helena** (2007) *Identidades inciertas: Zygmunt Bauman*. Barcelona: Herder Editorial.
- Benjamin, Walter** (1936) *La obra de arte en la época de su reproductibilidad técnica* [online] <http://www.jacquesderrida.com.ar/restos/benjamin_arte.htm> (Consultada por última vez el 25/08/2014).
- Bergson, Henri** (2006) *Materia y memoria. Ensayo sobre la relación del cuerpo con el espíritu*. Buenos Aires: Editorial Cactus.
- Bourdieu, Pierre** (2003) *Un arte medio. Ensayo sobre los usos sociales de la fotografía* (Colección FotoGrafía). Barcelona: Ed. Gustavo Gili.
- Bright, Susan** (2010) *Autofocus. The self-portrait in contemporary photography*. Londres: Thames & Hudson.
- Bruner, Jerome** (1992) *Acts of Meaning*. Cambridge: Harvard University Press.

- Candau**, Joel (2008) *Memoria e identidad*. Buenos Aires: Del Sol.
- Carsten**, Janet [Editor] (2007) *Ghosts of memory*. Malden, Oxford y Victoria: Blackwell Publishing.
- Castilla del Pino**, Carlos (2000) *Teoría de los sentimientos*. Barcelona: Tusquets Editores.
- Cea**, Antonio y Huertas, Rafael (2005) “Locura de santidad. Un caso del Doctor Lafora” En Ortiz, Carmen; Sánchez-Carretero, Cristina y Cea, Antonio (Coord), *Maneras de mirar. Lecturas antropológicas de la fotografía*, vol.1, Pp 123-159.
- Cohen**, A. P. (1985) *The Symbolic construction of community*. Londres: Routledge.
- Cohen**, A. P. (1994) *Self consciousness: an alternative anthropology of identity*. Londres: Routledge.
- Cruz**, Manuel (2008, abril) “Lugares comunes, malentendidos y otras falacias sobre la memoria”. En: *EXIT EXPRESS: Pretérito imperfecto. Memoria y arte contemporáneo*, número 35. Pp.16-20.
- Cuevas**, Efrén [Editor] (2010) *La casa abierta. El cine doméstico y sus reciclajes contemporáneos* (Textos Documenta). Madrid: Ocho y medio, Libros de cine.
- Chalfen**, Richard (1987) *Snapshot Versions of life*. Bowling Green, Ohio: Bowling Green State University Popular Press.
- Citron**, Michelle (1999) *Home movies and other necessary fictions*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- De Diego**, Estrella (2011) *No soy yo. Autobiografía, performance y los nuevos espectadores* (Colección El ojo del tiempo). Madrid: Siruela.
- De Maison Rouge**, Isabelle (2004) *Mythologies personnelles. L'Art contemporain et l'intime*. Paris: Éditions Scala.
- Di Bello**, Patrizia (2008) “Seductions and flirtations. Photography, histories and theories”. *Photographies*, 1 (nº2): 143-155.
- Domínguez**, Mario (2007) “Comunidades emocionales y postpolítica: Movimientos sociales en la red”, en *Revista de Ciencias Humanas*, UTP, Nº. 37, Pp 117-135. [online] <<http://revistas.utp.edu.co/index.php/chumanas/article/download/1125/611>> (Consultada por última vez el 25/08/2014).
- Dornier-Agbodjan**, Sarah (2004) “Fotografías de familia para hablar de la memoria”. En *Historia, antropología y fuentes orales: Entre fábula y memoria*, nº 32, 3ª época. Pp. 123-132.
- Dubois**, Philippe (1986) *El acto fotográfico. De la representación a la recepción*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.
- Enwezor**, Okwui (2008) *Archive Fever: Uses of the Document in Contemporary Art* (Catálogo de la exposición del mismo título organizada por Okwui Enwezor para el International Center of Photography de Nueva York del 18 de enero al 4 de mayo de 2008). Nueva York (EE. UU.) y Göttingen (Alemania): International Center of Photography y Steindl Publishers.
- Farrugia**, Francis (2004) “Síndrome narrativo y reconstrucción del pasado”. En *Historia, antropología y fuentes orales: Entre fábula y memoria*, nº 32, 3ª época. Pp. 133-150.
- Foer**, Joshua (2008, octubre) “La memoria: por qué recordamos, por qué olvidamos”. En: *National Geographic*, vol. 23, nº4. Pp. 2-23.
- Foucault**, Michel (1995): *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. Madrid: Siglo XXI.
- Foucault**, Michel (2000): *Los anormales. Curso en el Collège de France, 1974-1975*. México: FCE.

- Foucault**, Michel (2007) *El poder psiquiátrico: Curso en el Collège de France (1973-1974)*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault**, Michel (2010) *Historia de la locura en la época clásica II*. México D.F.: Fondo de cultura económica.
- Foucault**, Michel (2011) *Historia de la locura en la época clásica I*. México D.F.: Fondo de cultura económica.
- Freund**, Gisele (2011) *La fotografía como documento social*. Barcelona: Editorial Gustavo Gili.
- García**, Caro (2012) *Pasqual Maragall Mira*. Barcelona: Ed. Blume
- Giddens**, Anthony (1999) *Consecuencias de la modernidad*. Madrid: Alianza Editorial.
- Giddens**, Anthony (2008) *La transformación de la intimidad: Sexualidad, amor y erotismo en las sociedades modernas*. Madrid: Ediciones Cátedra.
- Godelier**, Maurice (2010) *Métamorphoses de la parenté*. Paris: Editions Flammarion, Collection Champs Essais.
- Goffman**, Erving (2006) *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Goffman**, Erving (1989) *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Goffman**, Erving (2001) *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Gusdorf**, Georges (1991) "Condiciones y límites de la autobiografía" (Traducido por Ángel G. Loureiro de la publicación original en (1948) *Formen der Selbstdarstellung. Analekten zu einer Geschichte des literarischen Selbstportraits. Festgabe für Fritz Neubert*, Berlín: Dunker y Humblot. Pp. 105-123). En: Loureiro, Ángel G. [Coordinador] (1991) *Suplementos Anthropos, Monografías temáticas: La autobiografía y sus problemas teóricos. Estudios e investigación documental*, n°29. Barcelona: Ed. Anthropos. Pp. 9-18.
- Jodelet**, Denise (1989) *Folies et représentations sociales*. París: PUF.
- Halbwachs**, Maurice (2004a) *La memoria colectiva*. Zaragoza: Prensas Universitarias de Zaragoza.
- Halbwachs**, Maurice (2004b) *Los marcos sociales de la memoria*, Rubí (Barcelona): Anthropos Editorial.
- Hertz**, Robert (1990) *La muerte y la mano derecha*. Madrid: Alianza Editorial.
- Hirsch**, Marianne [Editora] (1999) *The familial gaze*. Hanover: University Press of New England.
- Hirsch**, Marianne (2002) *FAMILY FRAMES. Photography, narrative and postmemory*. USA: Harvard University Press.
- Huertas**, Rafael (2005) "Imágenes de la locura: El papel de la fotografía en la clínica psiquiátrica" En Ortiz, Carmen; Sánchez-Carretero, Cristina y Cea, Antonio (Coord), *Maneras de mirar. Lecturas antropológicas de la fotografía*, vol.1, Pp 109-121.
- Huertas**, Rafael (2012) *Historia cultural de la psiquiatría: (Re)pensar la locura*. Madrid: Los Libros de la Catarata.
- Huyssen**, Andreas (2002) *En busca del futuro perdido*. México D.F.: Fondo de Cultura Económica y Goethe Institut.
- Huyssen**, Andreas (2003) *Present Pasts: Urban Palimpsests and the Politics of Memory*. Stanford: Stanford University Press.
- Jones**, David Houston (22 May, 2010). "The Body Eclectic: Viewing Bodily Modification in

- David Nebreda". *Magazine Fotografya*, #23. [online]
<<http://www.fotografya.gen.tr/cnd/index.php?id=608,895,0,0,1,0>> (Consultada por última vez el 25/08/2014).
- Kristeva**, Julia. (1980). *Poderes de la perversión*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Kuhn**, Annette (2002). *Family Secrets. Acts of memory and imagination*. London: Verso.
- Lane**, Jim (2002) *The Autobiographical documentary in America* (Wisconsin Studies in Autobiography). Wisconsin: The University of Wisconsin Press.
- Lejeune**, Philippe (1991) "El Pacto Autobiográfico" (Traducción de Ángel G. Loureiro de la publicación original: Lejeune, Philippe (1975) *Le pacte Autobiographique* (Primer capítulo). París: Seuil). En: Loureiro, Ángel G. [Coordinador] *Suplementos Anthropos, Monografías temáticas: La autobiografía y sus problemas teóricos. Estudios e investigación documental*, nº29, Barcelona: Ed. Anthropos, Pp. 47- 61.
- Lejeune**, Philippe (2004) "El pacto autobiográfico, veinticinco años después". En Fernández, Celia y Hermosilla, M^a Ángeles [Editoras] *Autobiografía en España: un balance*, Actas del Congreso Internacional celebrado en la Facultad de Filosofía y Letras de Córdoba del 25 al 27 de octubre de 2001. Madrid: Visor Libros. Pp. 159-172.
- Lister**, Martin [Editor] (1995) *The Photographic Image in Digital Culture*. Nueva York: Routledge
- Lister**, Martin [Editor] (2013) *The Photographic Image in Digital Culture: Second Edition*. Nueva York: Routledge
- Maffesoli**, Michel (1990) *El tiempo de las tribus*, Barcelona: Icaria.
- Maragall**, Pasqual y García, Caro (2010) *Pasqual Maragall mira*. Barcelona: Art Blume.
- Martin**, Emily (2009) *Bipolar expeditions: Mania and depression in American Culture*. Princeton and Oxford: Princeton University Press.
- Martín Gutiérrez**, Gregorio [Editor] (2008) *Cineastas frente al espejo*. Madrid: T&B Editores.
- Mauss**, Marcel (2009) *Ensayo sobre el don. Forma y función del intercambio en las sociedades arcaicas*. Madrid: Katz Editores.
- Mellby**, Julie L.(2012) "Jean-Martin Charcot's Visual Psychology". En *Graphic Arts Exhibitions, acquisitions, and other highlights from the Graphic Arts Collection*, Blog de la Biblioteca de la Universidad de Princeton. Publicado el 24 de julio de 2012. [online]
<https://blogs.princeton.edu/graphicarts/2012/07/visual_psychology_and_jean-mar.html> (Consultada por última vez el 25/08/2014).
- MetLife** [Editor] (2006) *The MetLife Study of Alzheimer's Disease: The Caregiving Experience*. Westport: MetLife Mature Market Institute y LifePlans.
- Metz**, Christian (1987) "Fotografía y fetiche". En *Signo y pensamiento*, 11: p. 123-133.
- Meyer**, Pedro (2001) "Some Background Thoughts". [online]
<<http://www.pedromeyer.com/galleries/i-photograph/work.html> pdf version: <http://www.pedromeyer.com/galleries/i-photograph/intro.pdf> > (Consultada por última vez el 25/08/2014).
- Morcate**, Montse (2014) *Duelo, Muerte y Fotografía. Representaciones fotográficas de la muerte y el duelo desde los usos domésticos al proyecto de creación contemporáneo* (Tesis doctoral inédita). Departamento de Bellas Artes. Universidad de Barcelona
- Moscoso**, Javier (2011) *Historia Cultural del dolor*. Madrid: Santillana Ediciones Generales.
- Muxel**, Anne (1996) *Individu et mémoire familiale*. Paris: Hachette Littératures.

- Ortiz**, Carmen; Sánchez-Carretero, Cristina y Cea Gutiérrez, Antonio [Coordinadores] (2005) *Maneras de Mirar. Lecturas antropológicas de la fotografía*. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CESIC).
- Ortiz**, Carmen (2011). "Memoriales del atentado del 11 de marzo en Madrid". En C. Sánchez Carretero (Ed.), *El archivo del duelo: análisis de la respuesta ciudadana ante los atentados del 11 de marzo en Madrid*. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- Ortiz**, Carmen (2013). "Pictures That Save, Pictures That Soothe: Photographs at the Grassroots Memorials to the Victims of the March 11, 2004 Madrid Bombings". En *Visual Anthropology Review*, Vol. 29, nº 1, pp. 57–71, [online] <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/var.12004/full>> (Consultada por última vez el 25/08/2014).
- Pardo**, Rebeca (2006) "La fotografía y el álbum familiar. Del estudio del fotógrafo a la sala de exposiciones pasando por la intimidad del hogar". En *Actas del Segundo Congreso de la Historia de la Fotografía*. Zarautz: Photomuseum de Zarautz. Versión Postprint [online] <https://www.academia.edu/3020776/La_fotografia_y_el_album_familiar._Del_estudio_del_fotografo_a_la_sala_de_exposiciones_pasando_por_la_intimidad_de_l_hogar> (Consultada por última vez el 25/08/2014).
- Pardo**, Rebeca (2011) "La fotografía y el cine autobiográfico: la imagen familiar como huella mnemónica e identitaria". En Camarero, Gloria [Editor], *La biografía fílmica: actas del Segundo Congreso Internacional de Historia y Cine* (2, 2010, Madrid)[cd-rom]. Madrid: T&B editores, pp. 245-261, [online] <http://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/11322/fotografia_pardo_CIHC_2010.pdf;jsessionid=3DAC3E960DF27365C73ACAB30D7C6254?sequence=1> (Consultada por última vez el 25/08/2014).
- Pardo**, Rebeca (2012) *La Autorreferencialidad en el arte (1970-2011): El papel de la fotografía, el vídeo y el cine domésticos como huella mnemónica en la construcción identitaria* (Tesis doctoral inédita). Departamento de Bellas Artes. Universidad de Barcelona.
- Pardo**, Rebeca (2013) "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 (2014) "Self-Reference, Visual Arts and Mental Health: Synergies and Contemporary Encounters". En *Auto/Biography Yearbook 2013*. Nottingham: Rusell Press.
- Péquignot**, Bruno (2004) "Memoria, arte y sociedad". En *Historia, antropología y fuentes orales: Entre fábula y memoria*, nº 32, 3ª época. Pp. 161-175.
- Prinzhorn**, Hans (2012) *Expresiones de la locura: El arte de los enfermos mentales*. Madrid: Ediciones Cátedra. Wien: Springer-Verlag.
- Rappaport**, Roy A. (2001) *Ritual y religión en la formación de la humanidad*. Madrid: Cambridge University Press.
- Renov**, Michael y Suderburg, Erika [Editores] (1996) *Resolutions. Contemporary Video Practices*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Renov**, Michael (2004) *The subject of documentary*. Minneapolis: University of Minnesota Press.

- Ristich** de Groote, Michele (1970) *La locura a través de los siglos*. Barcelona: Editorial Bruguera.
- Ross**, Bruce M. (1991): *Remembering the Personal Past. Descriptions of Autobiographical Memory*. Nueva York: Oxford University Press.
- Sahlins**, M. (2011a): "What is kinship (part one)". En *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 17: 2-19.
- Sahlins**, M. (2011b): "What is kinship (part two)". En *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 17: 227-242.
- Schneider**, David M. (2002) *A critique of the study of kinship*. Michigan: The University of Michigan Press.
- Sontag**, Susan (2003): *La enfermedad y sus metáforas y El sida y sus metáforas*. Buenos Aires: Taurus.
- Sontag**, Susan (2006): *Sobre la fotografía*. Madrid: Santillana Ediciones Generales.
- Sontag**, Susan (2007): *Ante el dolor de los demás*. Madrid: Santillana ediciones generales, Alfaguara.
- Spence**, Donald P. (1984): *Narrative Truth and Historical Truth: Meaning and Interpretation in Psychoanalysis*. Nueva York: Norton Paperback.
- Strathern**, Marilyn (1988): *The Gender of the Gift: Problems with Women and Problems with Society in Melanesia*. Berkeley, Los Angeles y Londres: University of California Press.
- Strathern**, Marilyn (1992) *After nature. English kinship in the late twentieth century*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Szasz**, Thomas S. (1994) *El mito de la enfermedad mental*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Tisseron**, Sege (2000) *El misterio de la cámara lúcida: Fotografía e inconsciente*. Salamanca: U. de Salamanca.
- Van der Stok**, Frank [Comp.] (2008) *Reflect #7 Questioning History. Imagining the Past in Contemporary Art*. Rotterdam: NAI Publishers.
- Whitehouse**, Harvey y Laidlaw, James (2004) *Ritual and memory: toward a comparative anthropology of religion*. Walnut Creek, California: Altamira Press.

8.2 OTRAS REFERENCIAS

- Arte y Cultura como Terapia contra el Alzheimer (Art and Culture as Therapy against the Alzheimer)**: Blog of the project of the Unit of Dementia of the Hospital Virgen of the Arrixaca (Murcia, Spain). Weblog [Online]. [online] <<http://arteyculturacomoterapia.blogspot.com.es>> (Consultada por última vez el 25/08/2014).
- Bicicleta, cuchara, manzana** (2012): Documental dirigido por Carles Bosch en . Puede verse en la web de RTVE, La2, Programa: *Versión española*, en su emisión del 06/03/2012, [online] <<http://www.rtve.es/alacarta/videos/version-espanola/version-espanola-bicicleta-cuchara-manzana/1342369/>> (Consultada por última vez el 25/08/2014).
- Bucarest, la memoria perdida** (2009): Documental dirigido por Albert Solé en 2008. Puede verse en la web de RTVE, La2, en su emisión del 24/04/2009. [online] <<http://www.rtve.es/alacarta/videos/los-documentales-de-culturales/documentales-culturales-bucarest-memoria-perdida/489821/>> (Consultada por última vez el 25/08/2014).
- Coloquio Bucarest, la memoria perdida** (2009): Coloquio televisivo sobre la película del

mismo título. Puede verse en la web de RTVE, La2, en su emisión del 24/04/2009. [online] <<http://www.rtve.es/alacarta/videos/los-debates-de-culturales/documental-debate-coloquio-sobre-pelicula-bucarest/487607/>> (Consultada por última vez el 25/08/2014).

El naufragio de la Memoria (2012): Capítulo del programa *Crónicas*. Puede verse en la web de RTVE, La2, en su emisión del 27/09/2012, [online] <<http://www.rtve.es/alacarta/videos/cronicas/cronicas-naufragio-memoria/1537906/>> (Consultada por última vez el 25/08/2014).

Nadar: Documental dirigido por Carla Subirana en 2008.

9. ANEXOS

9.1 ANEXO I: REGISTROS, TRANSCRIPCIONES E ÍNDICES DE CONTENIDOS

ENTREVISTAS REALIZADAS POR ORDEN CRONOLÓGICO

Montse Morcate	Artista, Doctora e investigadora en temas de duelo y fotografía post-mortem, profesora de BB.AA (UB) y comisaria de exposiciones en el Espai de Foto Català-Roca.	05/12/ 2012
Albert Solé	Director de Bucarest y productora Minimal Films que tiene un concurso de películas con Alzheimer.	20/03/2014
Carla Subirana	Directora de Nadar, profesora en la URLL	11/04/2014
JM Miguelena	Pintor, profesor de diversos talleres de pintura. Realizó una serie de cuadros a partir del Alzheimer de su mujer.	19/05/2014
Informante 1	Ex-alumno de Asignatura Imagen Narración y Memoria del 1er semestre del curso 2013-2014. Quiso realizar un trabajo sobre su abuela que no llegó a hacer., terminando el grado en BB.AA.	30/05/2014

OTROS CONTACTOS REALIZADOS

Proyecto Alzheimer CCCB	Entrevista con los 3 responsables del proyecto	Julio de 2013.
Informante 2	Alumno que ha realizado su fotorreportaje sobre su padre	2º semestre 2013-2014
Informante 3	Alumno que ha realizado un trabajo sobre su “padrina” (abuela)	2º semestre 2013-2014
Carmen Ortiz	Estancia de investigación de 4 meses en el Instituto de Historia de la Ciencia, CSIC (Madrid)	Junio-septiembre 2014
Rafael Huertas		

A continuación se recogen la información básica y el índice de contenidos de cada informante. En primer lugar se han colocado los alumnos y después los demás informantes, en orden alfabético.

9.2.1 INFORMANTE 1

INFORMACIÓN BÁSICA

ENTREVISTADO	Informante 1
ENTREVISTADOR	Rebeca Pardo
PROFESIÓN (ENTREVISTADO)	Estudiante
EDAD (ENTREVISTADO)	22
LUGAR - ENTREVISTA	Reus
FECHA/S ENTREVISTA	30/05/14
DURACIÓN -GRABACIÓN	Primera grabación: 30:55 minutos Segunda grabación: 2:41 minutos
DATOS – GRABACIÓN (SOPORTE/S)	Digital, archivo wav
TRANSCRIPTOR/ES	Rebeca Pardo
Nº PÁGINAS - TRANSCRIPCIÓN	1
MATERIALES	Correo electrónico con una propuesta previa.
OBSERVACIONES	Varios intentos de llevar a cabo trabajos sobre su abuela, con la que convivió desde pequeña, pero no le fue posible por la oposición de su familia (especialmente su madre) que no veía bien que la fotografiara o grabara cuando ya no estaba bien.

INDICE DE CONTENIDOS (INFORMANTE 1)

CONTADOR / HORA	CONTENIDO
00:00:00	Matriarca, historia de la guerra
00:01:10	Alzheimer
00:02:54	4 o 5 años en casa
00:03:00	Bachillerato artístico y la abuela muere cuando la informante está en 2º de carrera
00:03:35	Ya quiso hacer el trabajo de investigación del bachillerato sobre Alzheimer, pero su madre no la dejó.
00:05:00	Quiso hacer un vídeo porque la situación la desbordaba. Necesidad de “treure” y de “allunyarme”: cotidianidad, pero no imágenes de la abuela.
00:07:20	Cuando estaba haciendo la asignatura “Imagen, narración y memoria” una prima encuentra la casa donde la abuela estuvo durante la guerra.
00:08:58	Trabaja en secreto porque a su madre no le parecía bien
00:09:20	Quiere hacer fotos del velorio... pero no.
00:15:00	Adolescencia: información
00:16:35	Ritual
00:19:00	Asumir, tranquilidad, maduración
00:20:00	Impulso de desahogo: con la muerte necesita pintar
00:20:30	Parte terapéutica del arte
00:21:40	Realizar un Ritual-homenaje: ningún problema “aixó es bonic”
00:22:10	No incomodaría
00:22:30	Las fotos se hacen en vacaciones
00:22:53	Las fotos que ella quiere hacer son diferentes
00:23:20	Proceso de creación: usar la cámara para sacar cosas fuera
00:24:20	La madre se apuntaba cosas
00:25:00	Sus familiares no querían recordarla así, ella sí
00:26:00	Su abuela durante la enfermedad se transformó: La mujer perfecta diciendo cosas como que se casó de penalti.
00:29:09	Frente al olvido, ella siente la responsabilidad de recordar.

9.2.2 INFORMANTE 2

INFORMACIÓN BÁSICA

ENTREVISTADO	Informante 2
ENTREVISTADOR	
PROFESIÓN (ENTREVISTADO)	Estudiante
EDAD (ENTREVISTADO)	20-22
LUGAR - ENTREVISTA	
FECHA/S ENTREVISTA	
DURACIÓN -GRABACIÓN	
DATOS – GRABACIÓN (SOPORTE/S)	
TRANSCRIPTOR/ES	
Nº PÁGINAS - TRANSCRIPCIÓN	
MATERIALES	Trabajo + memoria final del proyecto
OBSERVACIONES	Ha aceptado hacer una futura entrevista

9.2.3 INFORMANTE 3

INFORMACIÓN BÁSICA

ENTREVISTADO	Informante 3
ENTREVISTADOR	
PROFESIÓN (ENTREVISTADO)	Estudiante
EDAD (ENTREVISTADO)	20-25
LUGAR - ENTREVISTA	
FECHA/S ENTREVISTA	
DURACIÓN -GRABACIÓN	
DATOS – GRABACIÓN (SOPORTE/S)	
TRANSCRIPTOR/ES	
Nº PÁGINAS - TRANSCRIPCIÓN	
MATERIALES	Trabajo + memoria final del proyecto
OBSERVACIONES	Ha aceptado hacer una futura entrevista

9.2.4 INFORMANTE 4

INFORMACIÓN GENERAL

ENTREVISTADO	Informante 4
ENTREVISTADOR	
PROFESIÓN (ENTREVISTADO)	Estudiante
EDAD (ENTREVISTADO)	20-25
LUGAR - ENTREVISTA	
FECHA/S ENTREVISTA	
DURACIÓN -GRABACIÓN	
DATOS – GRABACIÓN (SOPORTE/S)	
TRANSCRIPTOR/ES	
Nº PÁGINAS - TRANSCRIPCIÓN	
MATERIALES	Trabajo + memoria final del proyecto
OBSERVACIONES	No se hará entrevista

9.2.5 ALBERT SOLÉ

INFORMACIÓN BÁSICA

ENTREVISTADO	ALBERT SOLÉ
ENTREVISTADOR	Rebeca Pardo
PROFESIÓN (ENTREVISTADO)	Director de documentales, Productor y Director en la productora MinimalFilms (http://www.minimalfilms.com).
EDAD (ENTREVISTADO)	52 años
LUGAR - ENTREVISTA	Productora MinimalFilms, BARCELONA
FECHA/S ENTREVISTA	
DURACIÓN -GRABACIÓN	Primera grabación: 46:06 minutos Segunda grabación: 08:18 minutos.
DATOS – GRABACIÓN (SOPORTE/S)	Digital, archivo wav
TRANSCRIPTOR/ES	Rebeca Pardo
Nº PÁGINAS - TRANSCRIPCIÓN	
CORRESPONDENCIA MATERIAL ADJUNTO (FOTOS, OBJETOS...)	Se mostrarán imágenes del documental en la presentación oral.
OBSERVACIONES	

INDICE DE CONTENIDOS (ALBERT SOLÉ)

CONTADOR / HORA	CONTENIDO
00:00:00	Premio Solé Tura de cine sobre enfermedades del cerebro. Películas colgadas en la red. 5ª Edición.
00:02:00	Grito: distinto de la necesidad de expresar el dolor.
00:02:44	Necesidad de tiempo para entender la enfermedad.
00:04:42	Proceso de trabajo diferente.
00:05:53	2 años.
00:06:05	Fases relacionadas con el estado anímico.
00:10:27	Todos sus documentales tienen algo de terapéutico.
00:16:55	Historia de los que habían ido muriendo: pérdida, frustración... Toda su familia estaba en la política.
00:19:52	Alzheimer / cáncer.
00:20:50	Transmitir el legado.
00:23:19	Manto de terror establecido sobre esta sociedad.
00:24:52	Enfermedad: voz en off interior / incrementa la empatía
00:27:21	Debate: comunistas ortodoxos como un ataque. Distancia íntima.
00:28:00	¿Disciplina? No.
00:30:18	Cámara: interfaz poderosísima.
00:33:31	Montaje: Tiempo narrativo finaliza en 1983.
00:34:57	Morboso: subjetividad / autoral.
00:36:19	Se había planteado lo que quería contar y finaliza cuando acaba de tener ese material.
00:39:00	Anticipación del duelo.
00:39:51	Terapia y duelo: película.
00:42:22	Homenaje: reproche.
00:00:00	Cámara

9.2.6 CARLA SUBIRANA INFORMACIÓN BÁSICA

ENTREVISTADO	CARLA SUBIRANA
ENTREVISTADOR	Rebeca Pardo
PROFESIÓN (ENTREVISTADO)	Profesora universitaria y directora de documentales.
EDAD (ENTREVISTADO)	42
LUGAR - ENTREVISTA	Cafetería del CCCB, BARCELONA
FECHA/S ENTREVISTA	
DURACIÓN -GRABACIÓN	Primera grabación: 40:28 minutos Segunda grabación: 02:16 minutos
DATOS – GRABACIÓN (SOPORTE/S)	Digital, archivo wav
TRANSCRIPTOR/ES	Rebeca Pardo
Nº PÁGINAS - TRANSCRIPCIÓN	
CORRESPONDENCIA MATERIAL ADJUNTO (FOTOS, OBJETOS...)	Las imágenes del documental se mostrarán en la defensa presencial.
OBSERVACIONES	

INDICE DE CONTENIDOS (CARLA SUBIRANA)

CONTADOR / HORA	CONTENIDO
00:00:00	Cómo inicia el proyecto
00:02:45	Proceso
00:06:49	Joaquim Jordá
00:11:49	Ficción: Joaquim
00:14:46	Nacimiento del personaje
00:21:37	Familiar enfermo: exposición.
00:22:09	Médico: desde el amor.
00:24:28	Metáfora con la memoria de un Alzheimer: armario desordenado.
00:27:21	Ritual: mirar al pasado.
00:29:49	Película honesta: amor / no más cuestionamiento.
00:30:10	Catarsis: MacGuffin de Hitchcock. Búsqueda de la identidad.
00:33:44	Arroniz: fantasma.
00:34:40	Ex.: poner cara a los fantasmas.
00:36:37	Enfermedad: soledad / papeleo.
00:39:48	Ahora le duele.

9.2.7 J. M. MIGUELENA
INFORMACIÓN BÁSICA

ENTREVISTADO	JOSÉ M^a MIGUELENA
ENTREVISTADOR	Rebeca Pardo
PROFESIÓN (ENTREVISTADO)	Pintor
EDAD (ENTREVISTADO)	¿60-65?
LUGAR - ENTREVISTA	Estudio del pintor, BARCELONA
FECHA/S ENTREVISTA	
DURACIÓN -GRABACIÓN	1:29:30
DATOS – GRABACIÓN (SOPORTE/S)	Digital, archivo wav
TRANSCRIPTOR/ES	Rebeca Pardo
Nº PÁGINAS - TRANSCRIPCIÓN	
CORRESPONDENCIA MATERIAL ADJUNTO (FOTOS, OBJETOS...)	Las imágenes de sus cuadros se mostrarán en la defensa oral
OBSERVACIONES	

INDICE DE CONTENIDOS (J. M. MIGUELENA)

CONTADOR / HORA	CONTENIDO
00:00:00	Inicios del trabajo
00:03:42	Relajarse: destrozar cuadros
00:04:15	Mal medicada: malas noches
00:05:16	Al cabo de 1 año: canalizar. Con los años: a ver si podía mostrar todo esto.
00:06:10	Siguiente: 1 estado concreto... 1 fase: hace obra.
00:07:23	Casi me la matan: me la drogaban tanto...
00:08:01	1 Cuadro a partir de una foto. Fotos: quiero hacerlas, recordarla.
00:09:40	No me gusta enseñarlas.
00:10:20	Maragall: persona pública. Pierden el sentido del ridículo.
00:11:45	Experiencia mala: familia y amigos te huyen.
00:13:47	Enfermedad muy larga. Desde 2003: diagnóstico con 53 años.
00:19:08	Los retratos de conocidos: fantasmas.
00:20:00	2005-2008: meninas.
00:22:00	Al principio reacio: quitarse de en medio.
00:23:56	Legal, médicos...
00:26:54	No te van a entender los que no lo han pasado
00:30:17	Talleres de colorear: obra que hagan ellos.
00:31:06	Expo.: No fueron muchos. No han entendido.
00:33:40	Por qué no estabais ahí
00:34:13	Compañía moral.
00:35:40	2008: Empieza a explicar la enfermedad. Antes estética de la ansiedad. Temas distintos.
00:39:20	Llenar los cuadros de contenido.
00:40:40	Queriendo explicar la enfermedad.
00:43:20	Fotos en los cuadros: cuidadoras. Consuelo: batalla compartida.
00:45:00	Quería que estuviera ella, pero como si se borrara. Homenaje.
00:45:50	Como si se me fuera yendo. Te ayuda mucho plantar cara.
00:47:00	Asumir la situación a través del arte: sacar de dentro para afuera.
00:48:20	2010: El título / emoción marca la obra.
00:50:23	Decisión de exponer. Homenaje: distinto del miedo.
00:52:12	2011: libro (2010-2011)

00:54:26	Se me quedó coja la exposición (la galería no optó por una expo monográfica).
00:57:00	Me costó “desnudarla”: sin expresión, enferma...
01:00:00	Tengo una carpeta llena de fotos.
01:02:00	Retomar la amistad. Cuando está en la residencia en 2010.
01:16:00	Apoyo de colegas, cuidadoras...
01:18:00	Residencia...

9.2.8 MONTSE MORCATE

INFORMACIÓN BÁSICA

ENTREVISTADO	MONTSE MORCATE
ENTREVISTADOR	Rebeca Pardo
PROFESIÓN (ENTREVISTADO)	Profesora universitaria y codirectora de un centro de fotografía
EDAD (ENTREVISTADO)	37
LUGAR - ENTREVISTA	Despacho de Fotografía, Facultad de BB.AA., Universitat de Barcelona, BARCELONA
FECHA/S ENTREVISTA	
DURACIÓN -GRABACIÓN	3 HORAS EN TOTAL en 3 grabaciones diferentes.
DATOS – GRABACIÓN (SOPORTE/S)	Digital, archivo wav
TRANSCRIPTOR/ES	Rebeca Pardo
Nº PÁGINAS - TRANSCRIPCIÓN	10
CORRESPONDENCIA MATERIAL ADJUNTO (FOTOS, OBJETOS...)	Hay fotografías que se mostrarán en la defensa presencial.
OBSERVACIONES	

INDICE DE CONTENIDOS (MONTSE MORCATE)

CONTADOR / HORA	CONTENIDO
00:00:00	Tesis doctoral
00:02:01	Obra artística sobre memoria
00:03:27	Temas: muerte y duelo
00:10:02	Rituales funerarios
00:17:27	Legislación funeraria, cementerios
00:22:05	Papel de la fotografía
00:34:40	Motivación para hacer la obra
00:40:34	Duelos
00:46:42	Dando voz al doliente
00:56:54	La muerte aparece en su vida
01:02:03	Su padre: paciente relativamente joven.
01:28:17	Buena muerte
01:32:21	Imposibilidad de asumir
01:40:15	¿Está el público preparado?
01:44:23	Medicalización de la muerte
01:56:59	Choque de las expectativas creadas
02:09:23	INTERRUPCION
02:09:40	Cantidades de enfermos de Alzheimer, faltan por diagnosticar...
02:12:14	Relación obras- multiplicación de los casos.
02:20:30	INTERRUPCION
02:20:40	Más obras sobre Alzheimer a nivel internacional: WPP
02:30:38	Exposición de los muertos- Sontag
02:41:42	¿Llamar la atención a una sociedad que intenta mirar para otro lado?
02:48:30	Memoria colectiva y prácticas archivísticas
02:52:35	Fotografiar el deterioro, otros artistas que han fotografiado a sus padres enfermos. Ella no pensaba al principio usar las imágenes
02:58:59	FIN