

En el foco de la memoria: Relatos de identidad a través del arte y la fotografía en tiempos de pandemia

En el focus de la memòria: Relats d'identitat a través de l'art i la fotografia en temps de pandèmia

In the focus of memory: Identity stories through art and photography in times of pandemic

M^a Victoria Martínez Vérez

UNED Universidad Nacional de Educación a Distancia (A Coruña)

vita.martinez.verez@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0002-8417-5101>

Lorena López Méndez

Universidad Complutense de Madrid

l.lopez.mendez@ucm.es

<https://orcid.org/0000-0002-5751-1253>

Javier Albar Mansoa¹

Universidad Complutense de Madrid

pjalbar@ucm.es

<https://orcid.org/0000-0002-4427-1780>

Fecha de recepción / Data de recepció / Date of receipt: 25/04/2022

Fecha de aceptación / Data d'acceptació / Date of acceptance: 1/06/2022

Resumen

El presente trabajo narra los resultados del proyecto *En el foco de la memoria*, que utiliza el arte ético, para favorecer los procesos de validación de la identidad de personas mayores enfermas de Alzheimer, aisladas del entorno terapéutico, a causa de la Covid-19. Dicho proyecto, enmarcado en el Máster Universitario en Educación Artística en Instituciones Sociales y Culturales de la Universidad Complutense de Madrid, tiene por objeto analizar las narraciones de 28 mujeres enfermas de Alzheimer, con el fin de favorecer la reflexión acerca de su recorrido vital, mediante la construcción

¹ Correspondencia: Departamento de Escultura y Formación Artística. Facultad de Bellas Artes. Universidad Complutense de Madrid. Dirección: C. Pintor el Greco, 2, 28040 Madrid, España.

de un documento artístico-audiovisual. Los resultados del proyecto, analizados a través de la técnica cualitativa de panel, denominada “de cohorte” de De Keulenaer (2008), muestran cómo la experiencia artística ha permitido a los participantes organizar la memoria en torno al centro de la identidad.

Palabras clave: Arte, fotografía, identidad, historias de vida, demencia temprana.

Resum

El present treball narra els resultats del projecte *En el focus de la memòria*, que utilitza l'art ètic, per tal d'afavorir els processos de validació de la identitat de persones grans malaltes d'Alzheimer, aïllades de l'entorn terapèutic, a causa de la Covid-19. Aquest projecte, emmarcat en el Màster Universitari en Educació Artística en Institucions Socials i Culturals de la Universitat Complutense de Madrid, té com a objecte analitzar les narracions de 28 dones malaltes d'Alzheimer, amb la finalitat d'afavorir la reflexió sobre el seu recorregut vital, mitjançant la construcció d'un document artístic-audiovisual. Els resultats del projecte, analitzats a través de la tècnica qualitativa de panell, anomenada “de cohorte” de De Keulenaer (2008), mostren com l'experiència artística ha permès als participants organitzar la memòria al voltant del centre de la identitat.

Paraules clau: Art, fotografia, identitat, històries de vida, demència primerenca.

Abstract

The present work narrates the results of the project *In the focus of memory*, which uses ethical art, to favor the identity validation processes of elderly people with Alzheimer's, isolated from the therapeutic environment, due to Covid-19. This project, framed in the University Master's Degree in Artistic Education in Social and Cultural Institutions of the Complutense University of Madrid, aims to analyze the narratives of 28 women with Alzheimer's disease, in order to encourage reflection on their life journey, through the construction of an artistic-audiovisual document. The results of the project, analyzed through the qualitative panel technique, called "cohort" by De Keulenaer (2008), show how the artistic experience has allowed the participants to organize memory around the center of identity.

Keywords: Art, photography, identity, life stories, early dementia.

Introducción

Somos apenas un conjunto de átomos, de células, que se enlazan y nos enlazan a la vida, pero pese a la importancia de la biología, donde realmente existimos es en los recuerdos que tejemos, en base a los lugares, a las personas y a las circunstancias que vivimos, hasta el punto de que nos explican (Bobbio, 1997). Es cierto que somos mamíferos, hembra o macho y que, en consecuencia, procreamos en el interior del cuerpo, pero son los hijos, quiénes nos llaman madre y padre y, por lo tanto, es la huella que dejamos en su infancia y no el instante de la concepción, la que nos dice que es verdad.

Los recuerdos son tan importantes que, desde el principio de los tiempos, el ser humano necesitó conservarlos fuera de su mente, por si la memoria, a veces esquiva, decidía emborronarlos y es por eso, que las personas hablan, dibujan, estampan, esculpen y escriben. Así, se puede afirmar que, desde Altamira hasta el vídeo, las reminiscencias de quienes fuimos dan testimonio de nosotros mismos. Guardamos para no olvidar, para rememorar la esencia de lo que aún somos mientras alguien nos recuerde.

El mundo de la memoria es un refugio, un retorno al Ser mismo, un lugar de (re) construcción de la identidad que se ha ido formando a lo largo de la vida, y que permite enlazar las relaciones existentes entre los tiempos verbales, haciendo aceptables aquellos aspectos con los que nos resulta difícil convivir (Huerta-Ramón, 2022).

En este sentido, según Aulagnier (2013), el yo es un historiador que construye su propio espacio psíquico, tejiendo los recuerdos fragmentarios a una construcción histórica que da forma y trascendencia al tiempo, otorgando continuidad al relato personal, al anudar lo que se es ahora a lo que se ha sido antes, y proyectar en el futuro la idea de un devenir (Petriz, et al. 2007). Así, desde que nacemos hasta que morimos, habitamos el mundo desde la indagación continuada del yo, siendo sobre todo narradores de nosotros mismos.

Pero a veces, la enfermedad acecha a la memoria y la desgarrar de arriba abajo, dejando al ser humano solo y desposeído de identidad. Así, cuando el Alzheimer se teje a nuestra existencia, nos habita por completo, hasta el punto de enterrar el yo y el otro, el nombre y el abrazo. En ese momento, la presencia viva de todo aquello que fuimos habita fuera de nosotros mismos y necesitamos que nos la acerquen. Es así. Solos no podemos. Por eso, ante la desmemoria, la visita de los familiares, las narraciones que hacen del nosotros que construimos en Ellos, nos ubican, nos fortalecen, nos permiten arraigarnos y permanecer. Acostumbrados a esa cercanía, la enfermedad se hace, sino llevadera, tolerada, y enfermos y sanos continuamos escarbando en nuestros recuerdos, eligiéndolos y dándoles formato, para aprender de nuevo a decir “este soy yo”.

Pero ¿y si nos faltan los otros? ¿y si la mera presencia de esos otros que nos dicen, también nos puede enfermar? Entonces... ¿qué se hace? Esta es la realidad que afecta a las personas afectadas por el Alzheimer, quiénes a causa de la distancia social impuesta por el devenir de la Covid 19, se han visto alejadas no sólo de sus rutinas terapéuticas, sino también de las personas depositarias de sus recuerdos (Schapira, 2020). ¿Qué hacer?

Desde una perspectiva ética, es imposible permanecer ajeno a esta realidad, hay que enfrentarla. En este sentido, la asignatura, *Educación artística como recurso en contextos de salud y bienestar*, del Máster en Educación Artística en Instituciones Sociales y Culturales de la Universidad Complutense de Madrid, pone en marcha un proyecto titulado *En el foco de la memoria*, que pretende dar respuesta a esta situación, comprometiendo al arte, también en tiempos de pandemia.

Marco teórico

La revisión de la literatura científica muestra que el arte es una poderosa herramienta mediadora que permite abordar los procesos de salud y enfermedad por los que atraviesa el ser humano a lo largo de la vida (Moreno, 2022). No sana. No salva. No cura. Pero permite habitar y reconocer el territorio del yo, su dolor, su dicha, dibujando la historia fuera de las palabras, cuando la memoria no alcanza a nombrarlas. En la vejez insidiosa del Alzheimer, la cuestión no resuelta de la identidad aparece con más fuerza que nunca (Martínez-Vérez, Albar-Mansoa y López-Méndez, 2022) y el arte, como instrumento expresivo del malestar se convierte en un salvavidas para la aceptación del yo (Belver, 2011).

En este sentido, la OMS reconoce que existe una relación directa entre los diferentes lenguajes artísticos y el bienestar de las personas (Fancourt & Finn, 2019) y define al arte como una importante herramienta preventiva y terapéutica en el tratamiento de las enfermedades mentales (incluida el Alzheimer), por ello, insta a los gobiernos y a las autoridades supranacionales a aplicar un conjunto de medidas destinadas a favorecer la implementación del arte, ético, comprometido, en los contextos de salud. Así, propone: apoyar la introducción del arte, allí donde exista una base de evidencia, (como sucede en el ámbito del Alzheimer y otras demencias); compartir con la comunidad académica y científica los resultados derivados de dicha aplicación; sensibilizar a la ciudadanía y a los profesionales sanitarios acerca de los beneficios de la experiencia artística en la expresión del malestar; y fortalecer los canales de coordinación entre los sectores de la cultura, el trabajo social y la salud.

En relación con este mandato, es importante señalar que el Departamento de Didáctica de la Expresión Plástica (actualmente Departamento de Escultura y Formación Artística) de la Facultad de Bellas Artes de la Universidad Complutense de Madrid, ha sido pionero en la aplicación de los lenguajes artísticos en los contextos sanitarios y sociales, implicando al arte, allí donde hacía falta, sin dejar de incrementar el rigor metodológico de sus investigaciones, pese a las dificultades inherentes

al análisis de todo campo emergente (Martínez-Vérez, Albar-Mansoa, López-Méndez y Torres-Vega, 2020). En este sentido, el proyecto “AR.S: Arte y Salud”, inspirado por antecedentes tan importantes como el *Proyecto Alzheimer MuBAM* y el *MoMA Alzheimer’s Projects*, supuso un hito significativo, en tanto en cuanto, permitió “diseñar y evaluar cualitativamente talleres artísticos-educativos para personas con demencia” (Parsa y López-Méndez, 2014, p. 341).

Las conclusiones de este proyecto generaron un contexto de intervención que, con el tiempo, se ha ido matizando en torno a nuevas experiencias artísticas como, por ejemplo, el proyecto *Cápsulas de arte: memoria frente al Alzheimer*, que analizó la praxis de las principales investigadoras en el campo del arte y la demencia, permitiendo extraer un conjunto de premisas ontológicas aplicables a los proyectos artísticos implicados en la salud y el bienestar. Estas premisas guían la experiencia que se describe en este artículo académico, *En el foco de la memoria*; y son las siguientes:

- Los procesos creativos, relacionados con “la sensibilidad, la imaginación y representación, incluida la comunicación, juegan un papel muy importante en el bienestar de las personas” (Belver, 2011, p. 2), ya que, a través del arte es posible generar un espacio de inclusión y relaciones innovadoras (Antúnez del Cerro, Albar y Morla, 2022).
- La alianza entre arte y vida “se nutre de la ética de los cuidados y de la reciprocidad profunda” (Rodríguez, Casals, Soriano y Teijido, 2022, p. 65) y permite “potenciar al máximo las capacidades funcionales, cognitivas y ejecutivas de los usuarios y; de este modo, demorar todo lo posible la aparición de la enfermedad” (López-Méndez, 2022, p. 147).
- La prevalencia del Alzheimer y de otras demencias exige una atención interdisciplinar, en la que el arte y sus lenguajes deben implicarse, ya que son una herramienta de bienestar (Ávila y Hernández, 2017).
- La expresión es un cauce que facilita la elaboración del malestar, mediante el uso de diferentes técnicas (Ullán, 2011).
- Cuando se desarrollan en equipo, los procesos artísticos, facilitan que la persona se vincule a la experiencia compartida, a través de la creación de una obra conjunta, donde el yo se teje en una suerte de nosotros compartido (Segura y Simó, 2017).
- El arte, en cuanto a su nivel de introspección, “puede llegar a los sentimientos, al corazón y a la mente de una forma inconsciente” (Carrascal y Solera, 2014, p. 16).
- La experiencia artística, al relatarse y compartirse, permite tomar una mayor consciencia del estado del yo, al palpar las emociones y los sentimientos que brotan en cada producción artística (Manoleles, 2011).
- Los proyectos artísticos son una potente herramienta mediadora en los contextos de salud, ya que, su carácter procesual hace que el objetivo de los mismos se centre en el continuo intercambio de sensibilidades que dan forma a los estados de ánimo (Badía, 2017).

- El carácter lúdico de todo proceso creativo permite la improvisación, tan necesaria en los contextos de salud, y favorece la resolución de conflictos, así como la toma de decisiones (Martínez-Vérez, Albar-Mansoa, López-Méndez y Torres-Vega, 2020).
- El sujeto artístico, como parte consciente del proceso creativo, es proactivo y dinámico; se implica, convirtiéndose de este modo en protagonista de su propia sanación (Fancourt & Finn, 2019).
- El arte, como creación, genera lenguajes comunicativos que van más allá de la palabra y permiten procesar la vivencia, también de aquello que lastima (Martínez-Vérez, Albar-Mansoa, López-Méndez y Torres-Vega, 2020).

Apoyándonos en estas premisas, se propone el desarrollo de un proyecto *En el Foco de la Memoria*, el cual, pretende generar, a través del compromiso del arte, un contexto de posibilidad y compromiso, a través de un proceso guiado de capacitación artística, dirigido a los cuidadores familiares, con el objeto de validar la identidad de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y las Demencias tempranas, que se encuentran aisladas del entorno y de las rutinas terapéuticas, a causa de las medidas de distancia social impuestas por la Covid-19.

El Máster Universitario Educación Artística en Instituciones Sociales y Culturales como contexto de ideación y desarrollo del proyecto *En el Foco de la Memoria*

La asignatura *Educación artística como recurso en contextos de salud y bienestar*, se imparte dentro del Máster Universitario Educación Artística en Instituciones Sociales y Culturales de la Facultad de Bellas Artes de la Universidad Complutense de Madrid y tiene por objeto vincular la expresión artística con la realidad social donde el alumnado ejercerá sus competencias profesionales, poniendo de relieve el compromiso ético del arte y su poder como herramienta mediadora ante el malestar psíquico y social.

Dentro de este marco de actuación institucional, la coordinación del máster propone, en relación con los contenidos de la asignatura, analizar el aporte de la mediación artística en la construcción de los procesos de identidad, en el ámbito del Alzheimer y las Demencias tempranas. Para ello, se crea una dinámica y un equipo de trabajo, con experiencia tanto en el ámbito del arte como de la Demencia, al cual se incorporan progresivamente profesionales externos, los cuáles proponen e investigan propuestas artísticas en el campo de la atención directa en el área del Arte y la Demencia.

La experiencia de este equipo de trabajo está respaldada por los resultados académicos asociados a las investigaciones que han desarrollado conjuntamente. Así, como punto de partida, cabe señalar que “la concesión del proyecto pionero denominado *AR.S: Arte y Salud*, a las Universidades de Salamanca y Complutense de Madrid supuso un hito significativo” (Martínez-Vérez, Albar-Mansoa, López-Méndez y Torres-Vega, 2020, p. 3), ya que permitió aplicar los conocimientos teóricos impartidos, al contexto de salud. Así mismo, tras la publicación del Informe Mundial de la OMS (2019)

dedicado al arte y sus efectos sobre la salud, estos investigadores, en el marco de un proyecto indagatorio llamado *Cápsulas de arte: memoria contra el Alzheimer*, entrevistaron a las principales investigadoras artísticas en el campo de la demencia en España y Latinoamérica, analizando tanto su trayectoria, como las motivaciones que empujan el trabajo en un campo tan solitario como emergente. Los resultados de dicho estudio se publicaron en la revista *Interface* y en *SciELO* en perspectiva, situando al equipo de trabajo como referencia académica en este ámbito (Martínez-Vérez, Albar-Mansoa, López-Méndez y Torres-Vega, 2020)

Los resultados de ambas investigaciones permitieron a los investigadores, en el contexto de la tercera ola de la Covid-19 que, en España, resultó devastadora², abordar un nuevo reto, atender a las personas enfermas de Alzheimer o Demencias tempranas aisladas en sus domicilios, generando un proyecto, *En el foco de la memoria*, que, a la vez que respeta las medidas sanitarias, permite capacitar a los cuidadores familiares para trabajar (Freixa y Redondo-Arolas, 2022), quienes actúan como mediadores.

Objetivos del proyecto

En el marco del proyecto *En el Foco de la Memoria*, se proponen un conjunto de objetivos terapéuticos:

- Acercarnos a la historia de la vida de las personas participantes, elaborando un guion de entrevista y una selección de documentos visuales y gráficos, que permitan abordar el recorrido vital, atendiendo a los instantes que persisten en la memoria episódica.
- Realizar un recorrido por las diferentes etapas vitales, teniendo en cuenta, tanto el contexto histórico que refieren, como el impacto que el Alzheimer tiene en la memoria episódica.
- Crear un contexto creativo, que favorezca la libre expresión de los estados emocionales que subyacen en el relato, teniendo en cuenta las características de los procesos de envejecimiento.
- Utilizar la plasticidad del lenguaje artístico para generar una narración que resulte significativa, de modo que las personas participantes validen su experiencia vital, realizando un balance o conclusión satisfactoria, que, en la medida de lo posible dé sentido a la propia vivencia.
- Analizar el impacto de la Covid-19 en las personas mayores que sufren un deterioro cognitivo y que han sido separadas de sus rutinas terapéuticas, a través de una metodología de intervención artística diseñada “ad hoc” para respetar las medidas de prevención.

² <https://www.efesalud.com/coronavirus-espana-tercera-ola-contagios/> .

Método

La metodología del presente trabajo, el cual, tiene por objeto, organizar y analizar las historias de vida de 28 mujeres enfermas de Alzheimer o Demencias tempranas, confinadas en su domicilio, con el fin de favorecer la reflexión de lo vivido, mediante la construcción de un documento artístico que utiliza como materia prima, los recuerdos de las mujeres participantes, responde a un diseño mixto y exploratorio de investigación (Reidl, 2012): Mixto, en tanto que combina técnicas e instrumentos para acercarse a la biografía de las participantes y, exploratorio porque concreta un canal de comunicación, que permite recopilar y organizar los relatos de las mujeres participantes, a través de unas dimensiones o “claves de interpretación” (Ruíz-Olabuenaga, 2012, p. 56), de modo que, a pesar de las limitaciones asociadas a las Demencias, éstas puedan reflexionar y dar sentido a su experiencia vital.

Para lograr dicho fin, el proyecto se organiza en torno a los siguientes principios metodológicos:

- Está enmarcado en la metodología de Aprendizaje-servicio, en tanto que pretende dar respuesta al aislamiento terapéutico provocado por los confinamientos derivados de la Covid-19, que obligan al cierre masivo de centros de día, de talleres de memoria y actividades recreativas dirigidas a las personas enfermas de Alzheimer que son atendidas por sus familiares en un entorno domiciliario, generando un proceso simbiótico entre personas enfermas, familiares cuidadoras y alumnos del máster (Albar y Antúnez, 2022), que es resultado del trabajo en equipo (Montero-Seoane y Martínez-Vérez, 2022).
- Las acciones artísticas responden a un diseño “ad hoc”, que respeta el contexto sanitario y que sitúa en el domicilio el peso de la atención a la Demencia. En este sentido, el proceso de mediación artística se desarrolla a través de los familiares convivientes quiénes, a su vez, son adiestrados y guiados por expertos para lograr el objeto de estudio y es que, cuando el contexto no es favorable, las acciones han de adaptarse a lo que es y no a lo que debería ser (Lekue 2014).

Por último, es importante señalar que, para favorecer la coherencia metodológica, se adopta un protocolo de buenas prácticas, concretado en las siguientes fases:

1. El Máster Universitario en Educación Artística en Instituciones Sociales y Culturales informa a las personas participantes acerca de la naturaleza, el objeto y el procedimiento metodológico.
2. Y solicita a los mismos, el consentimiento informado, que explicita:
 - El tratamiento de los datos.
 - Establece una responsabilidad penal y un lugar físico para su custodia.
 - Y limita la utilización de los mismos, únicamente, a la divulgación en los ámbitos académico y didáctico.

Participantes

En este proyecto han participado relatando sus historias de vida, a través de documentos gráficos, 28 mujeres enfermas de Alzheimer con deterioro cognitivo leve o moderado, confinadas en el domicilio para evitar el contagio de la Covid-19; así como sus cuidadores familiares, quienes han sido capacitados y guiados, en los procesos técnicos de contemplación dialogada y de elaboración de un relato audiovisual por 30 alumnos del Máster Universitario en Educación Artística en Instituciones Sociales y Culturales.

En el lado de la investigación, tres expertos en el área de educación artística han supervisado la implementación del proyecto en cada una de sus fases, analizado los documentos gráficos y las historias de vida de las mujeres enfermas de Alzheimer.

Procedimiento

Para favorecer el diálogo entre los participantes se les solicita que elijan, al menos, nueve documentos gráficos, fotografías, cartas, postales, actas de matrimonio, libros de familia, etc., existentes en el domicilio, asociadas al recorrido vital de las mujeres enfermas de Alzheimer y que las ordenen por orden cronológico.

Una vez seleccionados, se les entrevista vía telemática, para organizar un instrumento o guión de entrevista que, siguiendo las orientaciones de Kvale (2011), permita la fluidez en la conversación, a la vez que el control de las variables objeto de estudio. Dicho instrumento, para facilitar la recopilación de datos biográficos y su posterior organización, está organizado en torno a las dimensiones que describen el objeto de estudio (Ruíz-Olabuenaga, 2012), es decir, las etapas vitales de desarrollo (infancia, adultez joven, adultez, madurez, senectud y momento actual de confinamiento sanitario).

Con el objetivo de no perder información esencial para la construcción de las historias de vida, se indica a los familiares cuidadores que, durante la entrevista, presten atención a los lugares en los que se han producido los acontecimientos relatados que aparecen en la fotografía; a las personas implicadas en los mismos; a la situación socio-histórica; a las emociones y sentimientos asociados a esos recuerdos y a los cambios cognitivos (aprendizajes de vida) relacionados con la biografía.

Para el análisis de los datos aportados por las transcripciones de las entrevistas, se utilizó el estudio cualitativo, denominado de cohorte (De Keulenaer, 2008), que analiza los discursos de las personas que comparten un hecho significativo; en este caso, la necesidad de atención terapéutica durante el confinamiento, asociada a la enfermedad de Alzheimer, permitiendo ahondar en el significado de los acontecimientos relatados por las protagonistas, para sumergirse en un planisferio de subjetividades.

Para ello se estableció un procedimiento de intercambio entre las participantes; así, durante dos meses, tres días a la semana, las mujeres enfermas de Alzheimer y sus cuidadoras, dedicaron una hora a dialogar en torno a los documentos gráficos elegidos, con el fin de conocer y significar cada uno de ellos, a través de la interacción constante entre la realidad vivenciada y percibida y la intersubjetividad humana (Winnicott 1971).

Posteriormente, para abordar el análisis, las transcripciones de las entrevistas se organizaron en torno a las etapas vitales, otorgándole un lugar al aprendizaje o cambio cognitivo, que, a modo de conclusión, ofrecen las mujeres participantes, con el fin de poner un broche final, que otorgue significación al trabajo realizado.

Una vez completada la fase de análisis de las historias de vida, el alumnado del Máster en Educación Artística en Instituciones Sociales y Culturales, puso a disposición de las familias cuidadoras, su capacidad técnica, para generar un documento en formato audiovisual, que recogiese la historia de vida, de modo que, ésta ofreciese un relato biográfico significativo (Moreno, 2010). Este proceso de creación colaborativa, alumnado – familiares cuidadores – personas mayores con Alzheimer, se realizó bajo la guía y supervisión de los expertos en educación artística (profesor de la asignatura y profesoras invitadas expertas).

Resultados

A continuación, como imágenes todavía hilvanadas a la memoria a largo plazo, se desgranar los relatos que las mujeres participantes han asociado a las fotografías de las personas, lugares y etapas vitales en las que ha transcurrido su existencia y que, a través de este proyecto de mediación artística, vuelven a brillar para ellas en tonos de sepia.

La infancia

El diálogo realizado a través de la contemplación de las fotografías de la infancia de las relatoras nos ofrece anécdotas costumbristas, pinceladas de escuela, juegos y familia, que al relatarse muestran las diferencias sociales, económicas y de género, propias de la sociedad de posguerra (Figura 1).

En este sentido, mientras que una mujer nacida, en el año 1942, en Béjar (Salamanca), en una familia de agricultores, relata la estrechez digna de su niñez (R1) “no teníamos dinero, ni lujos, ni aspiraciones, pero comíamos todos los días, nunca nos faltó de nada”, otra participante, nacida en el año 1941, en Palma de Mallorca, en el seno de una familia acomodada, describe el ambiente de su niñez como (R9) “cosmopolita, abierta y libre”.



Figura 1. Audiovisual- Narración sobre el refugio de la Guerra Civil Española. Diaporama por María Angulo.
Fuente: María Angulo.

También la etapa de escolarización, en cuanto al tipo de institución y el objetivo de la misma, muestra un contraste profundo, atendiendo al género y la clase social; así, por ejemplo, las relatoras procedentes de familias dedicadas al sector primario explican que asistieron (R1) “a una escuela en donde te preparaban para servir”; (R7) “en el colegio me enseñaron a coser, todo lo que sé coser lo aprendí allí, las niñas era lo que hacíamos, leer, escribir un poco y coser”; aspecto que indica que la etapa de escolar, en las familias de extracción humilde, tenía como finalidad ganarse la vida en sectores feminizados. Sin embargo, (R9), al hablar de su escolarización explica que “transcurrió en dos internados para señoritas, en Londres primero y en París después (Figura 2 y Figura 3). Mi padre quería que aprendiésemos idiomas. Saber francés e inglés te permitía brillar en sociedad.”

La economía familiar, de las familias más humildes, determinó la posibilidad de mantener una escolarización continuada o intermitente; así, una relatora (R2) explica “trabajé desde los 11 años, no me quedó otra”. En el mismo sentido, otra mujer (R3) cuenta como “al colegio es donde menos he ido, porque tenía que ayudar en casa” y (R6) relata “nosotros pastoreábamos vacas y no había mucho tiempo para atender a las clases. Yo lo que hacía era atar a la vaca para que no se escapase y mientras tanto estudiaba. Otros niños tenían más tiempo para estudiar, pero yo tenía que levantarme muy pronto para pastorear. Siempre quería dormir por la mañana, mi sueño era levantarme más tarde.”

También se observa como los valores familiares, en cuanto a la función de la educación formal, determinaron las decisiones de las hijas (R6) “Mis padres sabían leer y escribir, pero no tenían más estudios. Por eso querían mucho que sus hijas tuviesen una buena educación, para lograr algo en

la vida. En otras familias no les daban tanta importancia a los estudios. De mi calle y de mis amigas, yo fui la única que terminó la Universidad. Las demás se fueron a trabajar al terminar la educación primaria.” De modo similar, otra mujer explica como la prioridad de sus padres era que ella y su hermana trabajaran y lo hicieron toda la vida, (R8) “cuando terminamos el colegio nos apuntaron a una academia, donde nos daban cultura general, taquigrafía, mecanografía y contabilidad para poderlos colocar pronto, querían que fuésemos independientes.” En el lado opuesto, una relatora (R11) explica cómo los estudios y el trabajo quedaron siempre fuera de su alcance por decisión de su familia, “me hubiera gustado estudiar, quise haber sido enfermera, pero como no pude estudiar, pues nada, me dediqué a mis niños y a mi casa, que fue para lo que me educaron.”



Figura 2. En París. Diaporama por María Alaejos López-Quesada. Fuente: María Alaejos.



Figura 3. En Londres, recién llegadas al Colegio. Diaporama por María Alaejos López-Quesada. Fuente: María Alaejos.

Los juegos infantiles, en esta época de postguerra y estrechez fueron escasos, (R1) “había que ayudar mucho, apenas había tiempo para divertirse”; (R11) “salir a jugar era un lujo, cuando podíamos lo aprovechábamos mucho”; (R4) “mi sueño era tener una bicicleta, pero mis padres no podían comprarla”.

Pese tener obligaciones que dificultaban el juego, cuando era posible, se jugaba en la calle, con otros niños, a juegos cooperativos, siempre lejos de la vigilancia de los adultos, (R3) “jugábamos a la comba, a los chinos y quien podía (yo no) a los cromos” y (R6) “por las tardes salíamos a jugar al escondite, un juego muy popular. También jugábamos al “pilla-pilla”. Dibujábamos la rayuela y saltábamos.” En este sentido, es hermoso pensar, que aún en las circunstancias más difíciles, de hambre y subsistencia, el juego se abre camino iluminando la niñez y haciendo realidad la verdadera condición lúdica que caracteriza al ser humano y es que, como dice Huizinga (2008) el pez nada, el pájaro vuela y el niño juega.

Las anécdotas de la infancia merecen casi un capítulo aparte, en cuanto a que establecen un cambio brusco en el concepto de crianza; así, por ejemplo, una participante (R1) relata, “cuando me castigaban me dejaban encerrada en la bodega. Era un poco trasto y siempre estaba tramando alguna cosa, por eso a veces me tocaba ordenar y limpiar los barreños donde se aplastaban las uvas. Pero un día, me puse a chupar el vino que quedaba, me gustó como sabía y seguí con las botellas abiertas. Me emborraché y como consecuencia no volvieron a castigarme en la bodega.”

Por su parte, otra mujer (R12) cuenta que, durante la posguerra, el hambre era tanta que su bisabuela “criaba gatos en casa y los cocinaba cuando no había carne o dinero suficiente para comprarla”, sin embargo, en nuestra sociedad opulenta y satisfecha, el sacrificio de animales domésticos para la alimentación humana parece casi un sacrilegio. Otra participante (R4), de Castellón, recuerda con toda profusión de detalles, un día que nevó en su pueblo cuando era niña, “hubo una nevada muy grande, tan grande que se nos secaron los naranjos, tuvimos que arrancarlos todos y volverlos a plantar, para que en dos o tres años brotaran. Recuerdo que mi madre hizo arroz con col ese día para comer y mis hermanos pusieron nieve en la cazuela. ¡Ay la novedad! nunca habíamos visto nevar... teníamos mucha ilusión con la nieve. Fuimos a ver los árboles, los campos, el camino. Era algo nunca visto.”

La juventud y la madurez

La transición a la madurez aparece marcada por la realización del servicio social o militar, según el sexo. Así, de acuerdo con los roles de género asociados al mismo, los objetivos de esta etapa obligatoria variaban. En este sentido, la relatora R9 explica que “el servicio social de las mujeres era el equivalente a la mili de los chicos, a nosotras nos enseñaban a llevar una casa, atendiendo al marido y a los hijos, y a ellos a ser hombres, sirviendo a España en el ejército. Hoy en día, sería impensable. Hoy en día creo que ya no hay ni mili.”

El amor aparece descrito del siguiente modo: “Pocos novios” relata una participante (R2), “ni había tiempo, ni estaba bien visto”, añade otra (R11), “a menudo, te casabas con el primero que aceptaban tus padres, antes era así”. Y (R2) “la verbena”, (R3) “el baile y (R10) “los hermanos varones”, son señalados como los lugares y las personas que facilitaban el encuentro con los enamorados. Para las mujeres, el matrimonio como proyecto de vida, era casi la única salida y es que la socialización de género era muy marcada y los roles productivos y reproductivos, como puede leerse a continuación, estaban perfectamente determinados (Figura 4). Así, una participante (R1) explica que “casarse era seguridad para el futuro, siendo mujer, no había otro camino”. De modo similar, pero ahondando en el sentido o concepto del deber, otra relatora (R2) cuenta: “me he casado dos veces, una por obligación, ya que me quedé en estado y me tuve que casar, y la segunda vez, ya de mayor, por amor.”



Figura 4. La pedida de mano. Diaporama por María Angulo. Fuente: María Angulo.

La boda, como celebración comunitaria o rito de paso, durante la juventud de las participantes, apenas se celebraba (R10) “al terminar la ceremonia los novios se iban, y quienes se quedaban a comer, pagaban lo suyo, no había convite ni invitaciones”; (R4) “antes, en Castellón, las bodas eran de chocolate, pastas y pan quemado. No como ahora que se hacen comidas. Antes, las bodas eran así, de chocolate. Iba una mujer que sabía hacer pastas y los que se casaban la alquilaban, eso era todo.”

La única excepción a tanta frugalidad es el relato de una participante de clase social alta (R9), quien contrapone la fiesta de puesta de largo con la boda, describiendo las diferencias de la siguiente manera: “no era habitual hacer la puesta de largo, la hacían las niñas de dinero, las que podían, se

trataba de una presentación en sociedad. Era como si fuese una boda, pero con gente joven. Conocías a todo el mundo, todos éramos amigos. A mi boda no vinieron ni mis amigas, la mayor parte de los invitados eran personas mayores y compromisos de los padres, se trataba de hacer contactos, de establecer lazos económicos y sociales.”

La maternidad como destino (casi) inevitable aparece en las narraciones de la mayoría de las mujeres participantes (R5) “sí, yo quería tener hijos, tardaron en llegar, pero finalmente los tuve”. Algunas admiten no haberlo pensado mucho, “(R4) no pensaba en mi boda ni en cómo sería yo de madre. Lo normal, lo propio, era casarse y tener hijos.”

Respecto al cuidado de los niños, la mayor parte consideran que tenían experiencia o preparación suficiente para atenderlos; así, por ejemplo, una relatora cuenta como (R4) “desde niña, cuidaba de mis hermanos pequeños y de una vecina” y otra mujer (R5) explica que como trabajaba de niñera en Madrid, “cuando llegaron mis hijos ya sabía qué hacer”. No obstante, en el extremo opuesto, una relatora (R9), de clase social alta, educada en internados extranjeros, considera que “no estaba preparada para ser madre. No sabía nada de nada” y añade, “cuando yo tenía 19 años, tenía la cabeza que tenías tú a los 15 años, sabía idiomas y comportarme en sociedad, pero nada más. En aquella época, las mujeres éramos retrasadas mentales”.

Mientras que la crianza de los hijos, en la clase social alta, era asumida por el servicio doméstico, para las mujeres de condición más humilde, la necesidad de conciliar se cubría a través de la familia (R12) “fuimos a trabajar a Ginebra y tuve que dejar a mis hijos con mi madre”; o mediante el apoyo vecinal (R5) “yo tenía que ir a trabajar con mi marido al campo y ellos se quedaban a cargo de una vecina, le dejaba a cada uno su comidita, pero quien se ocupaba de ellos no era yo”. En cualquier caso, como relata otra participante, maestra de profesión, “No era sencillo trabajar y ser madre, si pudiera habría tenido más niños, ahora hay guarderías, baja por maternidad, antes no y no resultaba fácil criarlos, necesitabas a la familia y a los vecinos. Era un lío y, además, no estaba bien visto dejar en casa a los hijos para ir a trabajar.”

Pese a tanta dificultad, el trabajo y la carrera profesional aparecen definidos como destino (y sólo como necesidad irremediable), en el relato de dos mujeres; así, una de las participantes (R2) relata cómo desde la infancia trabajaba en el negocio de estampación familiar, “ganaba mi buen dinero desde los 13 años”, que luego heredó e hizo florecer y que todavía continúa perteneciendo a la familia. Por su parte, otra mujer (R6) explica que “quería que mis hijos tuviesen buenas oportunidades de vida, por eso sólo pensaba en trabajar y trabajar. Y es que, en mi opinión, para tener una familia en condiciones, hay que trabajar.”

El balance: los aprendizajes vitales que legamos

Esta necesidad de encontrar objetivos vitales, más allá de la familia y los hijos, aparece en los consejos o aprendizajes vitales, que las mujeres participantes consideran necesario ofrecer no sólo a su descendencia, sino a todas las personas. Así, por ejemplo, una relatora (R11) expresa “me hubiera gustado mucho tener estudios. De niña, soñaba con ello, con ser enfermera. Para mí no fue posible, por eso quiero que estudiéis mucho para que podáis trabajar de lo que os gusta. No dejéis de hacerlo.”

De modo similar, pero profundizando en el balance de lo que fue su propia vida, una relatora (R6) dice: “la verdad, es que me arrepiento de algunas cosas, en la vejez, siempre piensas por qué hice esto y por qué no hice lo otro, es inevitable. Al final, de lo único que no me arrepiento, es de mi trabajo. Si volviera a nacer, seguro que elegiría volver a ser profesora como lo he sido.”

La independencia, la necesidad de ser por una misma de manera autónoma, aparece definido como consejo en el siguiente relato, (R4) “sinceramente, como abuela vuestra que soy, me gustaría veros a todas colocadas, con un buen sueldo, ese es el camino. Casarse no, lo de casarse da igual. Si tienes el destino, te casarás y si no lo tienes, pues no te casarás. No hay que buscar el amor, hay que buscar el trabajo. Es importante ser independiente.”

La necesidad de ser feliz con uno mismo aparece bellamente descrita en este relato (R11) “me ha costado mucho, lo que más en la vida, aprender a sentirme bien conmigo misma, que no te pase nunca, cuídate y quíérete siempre.”

Así mismo, la necesidad de no desear lo ajeno y de disfrutar con lo uno es, aparece expresado del siguiente modo, “(R4) hay que saber apreciar lo que se tiene y aprender a aceptar a las personas cómo son. Eso es lo principal. Si vives con alguien tienes que valorar lo que te aporta esa persona y decírselo.”

Por último, el “carpe diem” como objetivo vital, en el día a día, surge como legado en casi todos los relatos, (R12) “vive, hay que vivir”; (R2) “la vida pasa sin darse cuenta”; (R1) “disfruta mientras seas joven y corre todo lo que puedas. Vive. Vive cada momento.” (Figura 5).

Finalmente, la libertad y la confianza que encierra el pensamiento de esta relatora (R6) conmueve los cimientos de toda existencia: “en cualquier caso, por mucho que yo te diga, al final, aprendemos de nuestros errores y no de los errores de los demás. Tienes que equivocarte tú para aprender y es bueno que así sea. Que no te asuste nunca equivocarte, Tú piensa y decide. La indecisión es el único sendero que no debes seguir. No te canses de avanzar.” Por ello, y con ánimo de emprender camino, cerramos la narración de las historias de vida de estas mujeres, intentando apalabrar, a través de sus voces, las imágenes que trata de apagar el Alzheimer. Que no sea. (Figura 6).



Figura 5. Encuentro. Diaporama por María Angulo. Fuente: María Ángulo.

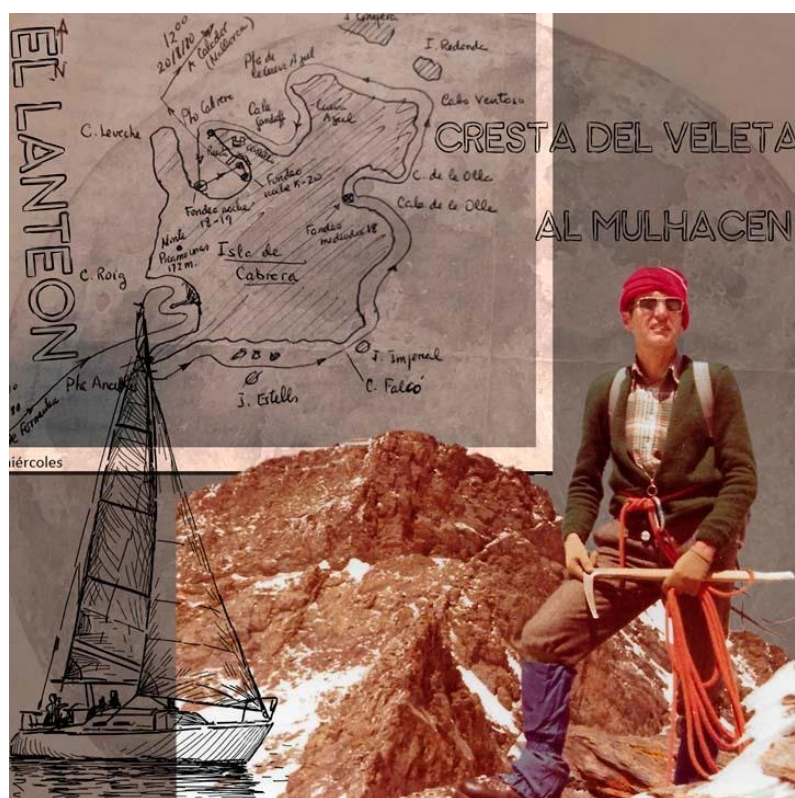


Figura 6. Subida al Mulhacén. Diaporama por María Angulo. Fuente: María Ángulo.

La situación sanitaria actual, la Covid, en la soledad del domicilio

La disrupción de la Covid 19 ha alterado considerablemente las condiciones de vida de las personas mayores con Alzheimer, aumentando su situación de soledad y aislamiento (Wang et. al., 2020).

Por este motivo, se ha considerado importante preguntar acerca del impacto de la pandemia, en la salud de las personas participantes. En este sentido, nos encontramos, primeramente, con un silencio difícil de entender desde el lugar de la investigación, silencio que crecía y se hacía voraz, en relación con el deterioro cognitivo, y es que, como señala la nieta de una de las entrevistadas, (R8) “no quiere hablar del confinamiento porque lo ha pasado francamente mal, llegando a presentar depresión grave. Lo que más le duele no es quedarse en casa, sino no poder estar con la familia, renunciar al tacto, a los abrazos de otros nietos (los que no viven con Ella) ha sido muy duro.”

Las personas con deterioro cognitivo leve también lo han pasado mal, una de las relatoras (R4), rompe a llorar y dice “Estoy sola y a veces me siento morir”, hay una tristeza sobrevenida en todos los discursos (R3) “un peregrinaje de emociones tristes”, unida a una gran incertidumbre respecto al futuro. (R4) “¿Qué va a ser de nosotros? ¿Y si nunca se va...?”

El miedo aparece en la escena de todos los discursos, no, curiosamente a la vacuna (R12) “ojalá nos vacunen pronto a todos y funcione”, pero sí a “la muerte en soledad (R2)”; “(R1) a coger el virus” y (R9) “a que se contagien mis hijos y mis nietos”, (R10) “cuando veo las noticias, pienso en ellos y...” También preocupa y mucho (R6) “enfermar y convertirse en una carga difícil de sobrellevar, especialmente en estos tiempos de dificultad. Cuidarme, podría ser fatal.”

Por lo demás, se puede decir que soportan la situación dignamente (R1) “cuesta la mascarilla”, (R4) “no puedo con ella, necesito respirar y reconozco que a veces me la bajo un poco, pero es lo que hay” y la distancia interpersonal, tanto con los vecinos como con la familia. Reclaman (R2) “poder hablar más”, aunque en palabras de sus familiares convivientes (R8) “les resulte difícil mantener una conversación a través del teléfono.”

Finalmente, aparece la necesidad de conciencia social para combatir la enfermedad (R2) “pienso que todos pensamos en la salud de los demás” y la lección de la vulnerabilidad como legado de experiencia, (R6) “el virus nos ha enseñado que la vida es muy corta y hay que valorarla.”

Discusión de los resultados

Una de las consecuencias psicosociales de la pandemia, cuyos efectos en la calidad de vida de las personas enfermas de Alzheimer y Demencias tempranas todavía se desconocen, es el cierre masivo de plazas, hospitales de día, talleres de memoria, actividades recreativas y salidas terapéuticas dirigidas a este colectivo, restricción que, a su vez, provocó un aislamiento social y humano sin precedentes, que no sólo afectó a los pacientes con demencia, quienes se vieron apartados de la rutina terapéutica necesaria (Wang et al., 2020), sino también a sus familiares, desbordados por la intensidad de los cuidados y la falta de apoyo profesional, siendo ésta última su principal demanda (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2021).

Durante el confinamiento provocado por las diferentes olas de la pandemia, la única forma de prestar servicios terapéuticos a las personas enfermas de Alzheimer residentes en domicilio fue capacitando a los familiares cuidadores, para implementar técnicas sencillas, que no necesitasen de recursos externos. En este sentido, la decisión de trabajar la identidad desgajada a causa del deterioro cognitivo, recogiendo la memoria asociada a las fotografías de los hechos, lugares y personas que han acompañado a las participantes desde la infancia hasta la etapa actual, se considera apropiada, ya que construir una identidad lleva una vida (Martínez-Vérez y Montero-Seoane, 2022), y como tal, “implica un esfuerzo de articular visiones y fragmentos, de elaborar relatos, también visuales, sobre uno mismo, los otros y el mundo” (Romero, 2014, p. 212).

Teniendo en cuenta esta situación el primer resultado que ofrece el estudio es la confirmación de uno de los síntomas de la enfermedad, la pérdida o el deterioro de la memoria a corto plazo (Alzheimer Disease Internacional, 2020); así, se observa como los resultados más ricos, en cuanto a descripciones y vivencias, pertenezcan a la infancia, siendo más esquemáticos e inducidos los asociados a la época actual.

Otro hallazgo asociado a esta investigación es la importancia que la variable emocional tiene en la fijación de los recuerdos, siendo lo sensorial, lo inesperado y vivido (Mora, 2013), aquello que, en mayor medida, se memoriza y se cuenta como parte de ese yo que se desea compartir. Por ello, las fotografías, realizadas en torno a instantes trascendentales de la vida, han permitido acceder, con mayor facilidad a los retazos del pasado que validan el mundo de la persona, proporcionándole el bienestar que se deriva del reconocimiento de uno mismo, proceso donde, el relato artístico, como instrumento, permite “procesar, transformar, sosegar y desprenderse del desconsuelo” (Manoleles, 2011, p. 183).

Finalmente, el hecho de concluir la narración del yo, con un balance sobre la propia vida se considera un logro importante asociado a la profundidad de la experiencia, ya que las personas participantes han encontrado un sentido a su propio relato, que va más allá de la necesidad de contar; así, se observa cómo para las personas participantes “la memoria no es una evocación sentimental del pasado, sino la posibilidad de que los hechos del pasado tengan, hoy, alguna significación” (Ortega, 2016, p. 257) y este hecho resulta especialmente difícil en personas limitadas en su capacidad de interpretación, y en su escasa o nula capacidad de aprendizaje, a causa de la pérdida de inteligencia fluida (Alzheimer Disease Internacional, 2020).

En cuanto a estos resultados, la técnica elegida para abordar la investigación resulta necesario señalar que permite, no la objetividad ni la inferencia de los resultados obtenidos, sino más bien la subjetividad inherente a la búsqueda de la significación personal de lo vivido; ya que, tal y como señala Gūash (1997) en universos pequeños la subjetividad sólo puede ser comprendida subjetivamente. En este sentido, la técnica de cohorte (De Keulenaer, 2008), ha permitido a los autores

acercarse a cada recuerdo, teniendo en cuenta la significación que éste tiene para la persona que lo expresa, en cuanto a considerarla protagonista no sólo de su propia historia, sino también del proceso artístico y terapéutico.

Así mismo, la organización de los resultados por etapas vitales, ha permitido a las personas narrar su propia vida, encuadrando y ordenando los recuerdos en torno a un momento vital, el de la fotografía elegida, siguiendo así el hilo de su imaginario y, a pesar de que muchas experiencias, como la escolaridad o el casamiento, son compartidas, se observa como al relatarse desde sí mismas, contemplando la imagen, se hacen únicas, y es que al final, "narrar la identidad es encontrar el modo de decirla" (Garro-Larrañaga, 2014, p. 262) y, en este sentido, la visión compartida de la fotografía, es la llave que abre la puerta a la necesidad de explicar aquello que se ve, a través de las palabras.

Conclusiones

La infancia, profusa en anécdotas y descripciones, está marcada por la carestía propia de una sociedad que trata de recuperarse de un conflicto bélico; así, se observa como el trabajo infantil y la subsistencia eran las principales realidades durante la niñez de las protagonistas.

El matrimonio y la maternidad aparecen definidos como destino (casi) irremediable para la mayoría de las mujeres nacidas en los años 30 y 40. El modo de vivir y celebrar ambos hitos vitales es frugal, en la mayoría de los casos, existiendo una gran diferencia no sólo de género sino también de clase social.

Los recuerdos asociados a la emoción y los más lejanos en el tiempo son los más ricos, en cuanto a las descripciones ofrecidas, olores, colores, situaciones, aparecen intensamente relatados, siendo los más recientes los más confusos y difíciles de concretar.

La independencia económica y el trabajo como objetivo vital es el consejo que ofrecen, después de una vida marcada por la dificultad de una posguerra, las mujeres participantes a sus nietas. La libertad de elegir y de decidir, para estas mujeres, está asociada a la libertad económica.

Una de las consecuencias del Alzheimer es la dificultad de adquirir nuevos aprendizajes y de extraer significado a la experiencia; por ello, uno de los principales logros de este estudio es, precisamente, el logro de significar el relato, a través de una reflexión final que da sentido a la experiencia vital y que se ofrece como legado.

Por último, las personas participantes en el estudio, especialmente las que muestran un deterioro cognitivo más acusado, consideran que la situación sanitaria impuesta por la Covid 19 les ha afectado profundamente, generándoles soledad, aislamiento y temor no sólo al contagio, sino también a la muerte en soledad, tanto de sí mismas como de sus familiares.

En futuras investigaciones sería interesante abordar la evaluación de la experiencia desde un punto de vista metodológico, incluso, desde la A/r/tografía, así como, trasponer la experiencia a otros contextos de enfermedad que impliquen confinamiento hospitalario.

Referencias

- Albar Mansoa, P. J., y Antúnez del Cerro, N. (2022). Aprendizaje Servicio en proyectos de arte y salud. (Facultad de Bellas Artes, UCM). *Encuentros. Revista de Ciencias Humanas, Teoría Social y Pensamiento Crítico*, 15, 81–95. <https://doi.org/10.5281/zenodo.5979894>
- Antúnez del Cerro, N., Albar, P. J., y Morla, J. (2022). Encuentros creativos: experiencia colaborativa entre artistas con y sin discapacidad intelectual. *Utopía Y Praxis Latinoamericana*, 27(96), e5790245. Recuperado de <https://produccioncientificaluz.org/index.php/utopia/article/view/e5790245>
- Alzheimer Disease Internacional. (2021). *Informe Mundial sobre el Alzheimer*. Recuperado de <https://www.alzint.org/about/symptoms-of-dementia/>
- Aulagnier, P. (2013). *El aprendiz de historiador y maestro de brujo*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Ávila, N. y Hernández, C. (2017). “Tenemos cita con el arte”: un programa piloto de visitas a museos y talleres con personas afectadas con Alzheimer y otro tipo de demencias. *Arte Individuo y Sociedad*, 29(Esp.), 45–56. <https://doi.org/10.5209/ARIS.54472>
- Badía, M. (2017). Las artes visuales en personas con demencia: revisión sistemática. *Arte, Individuo y Sociedad*, 29(Esp), 9–23. <https://doi.org/10.5209/ARIS.55934>
- Belver, M. (2011). El arte y la educación artística en contextos de salud. *Arte, Individuo y Sociedad*, 23(Esp.), 11–17. https://doi.org/10.5209/rev_ARIS.2011.v23.36739
- Bobbio, N. (1997). *De senectute*. Madrid: Taurus.
- Carrascal, S. y Solera, E. (2014). Creatividad y desarrollo cognitivo en personas mayores. *Arte, Individuo y Sociedad*, 26(1), 9–19. https://doi.org/10.5209/rev_ARIS.2014.v26.n1.40100
- De Keulenaer, F. (2008). Panel survey. En P. J. Lavrakas (Ed.) *Encyclopedia of Survey Research Methods* (pp. 570-573). California, Thousand Oaks: Sage.
- Fancourt, D & Finn, S. (2019). *What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2019. (Health

- Evidence Network (HEN) synthesis report 67). Recuperado de <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/329834/9789289054553-eng.pdf>
- Freixa, P., y Redondo-Arolas, M. (2022). Mirando al mar. Iconografías de resiliencia y su-peración en la covid-19. *Arte, Individuo y Sociedad*, 34(2), 777–798. <https://doi.org/10.5209/aris.75517>
- Garro-Larrañaga, O. (2014). El arte y la construcción del sujeto: una reflexión con Nan Goldin acerca de las narrativas familiares. *Arte, Individuo y Sociedad*. 26(2), 255–269. https://doi.org/10.5209/rev_ARIS.2014.v26.n2.41457
- Guasch, Ó. (1997). *Observación participante*. Madrid: Cuadernos metodológicos del CIS 20.
- Huizinga, J. (2008). *Homo ludens*. Madrid: Alianza.
- Huerta-Ramón, R. (2022). La Memoria. Investigación Basada en las Artes para la formación del profesorado. *Arte, Individuo y Sociedad*, 34(1), 27–45. <https://doi.org/10.5209/aris.70081>
- Kvale, Z. (2011). *La entrevista en investigación cualitativa*. Madrid: Morata
- Lekue, P. (2014). Comprensión, competencia y logro en la educación artística escolar. *Arte, Individuo y Sociedad*, 26(3), 401–418. https://doi.org/10.5209/rev_ARIS.2014.v26.n3.42618
- López-Méndez, L. (2022). Mapas de color: Un proyecto de intervención artística con personas con alzheimer y otras demencias. *Encuentros. Revista De Ciencias Humanas, Teoría Social y Pensamiento Crítico*, 15, 146–162. <https://doi.org/10.5281/zenodo.5979981>
- López-Méndez, L. (2014). Educación artística en personas con demencia temprana. *Revista INFAD De Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 527–534. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v1.400>
- Manoleles, L. (2011). Productividades terapéuticas: la potencialidad del proceso creativo. *Arte, Individuo y Sociedad*, 23(Esp.), 181–189. https://doi.org/10.5209/rev_ARIS.2011.v23.36754
- Martínez-Vérez, M. V., Albar Mansoa, P. J., y López-Méndez, L. (2021). La memoria en el foco del artista: evaluando la reconstrucción de las identidades rotas por el Alzheimer y otras demencias en fase leve. *Artseduca*, 31, 263–274. <https://doi.org/10.6035/artseduca.5967>
- Martínez-Vérez, M. V., Albar-Mansoa, P. J., López-Méndez, L. y Torres-Vega, S. (2020) Cápsulas de arte: memoria frente al Alzheimer. *Interface*, 24, 1–15. <https://doi.org/10.1590/Interface.200128>
- Martínez-Vérez, M. V., y Montero-Seaone, A. (2022). El lugar del nombre. Punto y seguido. *Encuentros. Revista De Ciencias Humanas, Teoría Social y Pensamiento Crítico*, 15, 14–31. <https://doi.org/10.5281/zenodo.5979786>

- Montero-Seoane, A., y Martínez-Vérez, V. (2021). Filosofía del deporte. Contradicción y lógicas del entrenador en deportes de equipo. *Utopía y Praxis Latinoamericana*, 27(96) 1–10. Recuperado de <https://produccioncientificaluz.org/index.php/utopia/article/view/e5790327>
- Mora, F. (2013). *Neuroeducación: sólo se puede aprender aquello que se ama*. Madrid: Alianza editorial.
- Moreno, A. (2010). La mediación artística: un modelo de educación artística para la intervención social a través del arte. *Revista Iberoamericana de Educación*, 52(2), 1–9. <https://rie-oei.org/historico/expe/3422Moreno.pdf>
- Moreno, A. (2022). Mediación artística y arteterapia. Delimitando territorios. *Encuentros Revista de Ciencias Humanas, Teoría Social y Pensamiento Crítico*, 15, 32–45. <http://doi.org/10.5281/zenodo.5979840>
- National Academies of Sciences, Engineering and Medicine. (2021). *Meeting the Challenge of Caring for Persons Living with Dementia and Their Care Partners and Caregivers: A Way Forward*. Washington, DC: The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/26026>
- Ortega, P. (2016). La ética de la compasión en la pedagogía de la alteridad. *Revista Española de Pedagogía*, 264, 443–264. Recuperado de <https://revistadepedagogia.org/wp-content/uploads/2016/04/La-%C3%A9tica-de-la-compasi%C3%B3n-en-la-pedagog%C3%ADa-1.pdf>
- Parsa, A., y López Méndez, L. (2014). Desde La Literatura Vanguardista hasta el Diseño cultural: Entrevista a Amir Parsa. Un diálogo sobre el Alzheimer's Project y el Programa Meet me at MoMA. *Arte, Individuo y Sociedad*, 26(3), 539–551. https://doi.org/10.5209/rev_ARIS.2014.v26.n3.43651
- Petritz, G. M. et al. (2007). Modalidades actuales del envejecer y proyectos de vida. *Memorias de las XIV Jornadas de Investigación de la Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires y Tercer Encuentro de Investigadores del Mercosur*. Facultad de Psicología, UBA. Recuperado de <https://www.aacademica.org/000-073/224.pdf>
- Reidl, L. (2012). El diseño de investigación en educación: conceptos actuales. *Metodología de Investigación en Educación Médica*, 1(1), 35–39. Recuperado de <https://www.elsevier.es/en-revista-investigacion-educacion-medica-343-articulo-el-diseno-investigacion-educacion-conceptos-X2007505712426828>
- Romero, J. (2014). Identidades en transformación. Procesos artísticos de visibilización y reconocimientos de subjetividades en la escuela infantil. *Arteterapia: Papeles de Arteterapia y Educación Artística para la Inclusión Social*, 9(1), 203–224. https://doi.org/10.5209/rev_ARTE.2014.v9.47492

Ruíz-Olabuenaga, J. I. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.

Schapira, M. (2020). "Impacto psicosocial de la pandemia por COVID-19 en adultos mayores con demencia y sus cuidadores". *Revista Argentina Salud Publica*, 12 (Suplemento Covid-19), 1–5. Recuperado de <http://rasp.msal.gov.ar/rasp/articulos/vol12supl/REV-Schapirae4.pdf>

Segura, J. y Simó T. (2017). Espacialidades desbordadas. *Arte, Individuo y Sociedad*, 29(2), 219–234. <https://doi.org/10.5209/ARIS.47854>

Ullán, A. (2011). Una experiencia de educación artística contemporánea para personas con demencia. El proyecto AR.S: Arte y Salud (2011). *Arte, Individuo y Sociedad*, 23(Esp.), 77–88. https://doi.org/10.5209/rev_ARIS.2011.v23.36745

Wang, H., Li, T., Barbarino, P., Gauthier, S., Brodaty, H., Molinuevo, J. L., Xie, H., ... Yu, X.. (2020). Dementia care during COVID-19. *The Lancet*, 395(10231), 1190-1191. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30755-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30755-8)

Winnicott, D. W. (1971). *Realidad y juego*. Barcelona: Gedisa.

Para citar este artículo: Martínez Vérez, M^a V., López Méndez, L. y Albar Mansoa, J. (2022). En el foco de la memoria: Relatos de identidad a través del arte y la fotografía en tiempos de pandemia. *Observar*, 16, 23–46. <https://doi.org/10.1344/observar.2022.16.2>