



El telar de la desmemoria y la metáfora del bordado. Arte relacional desde una perspectiva intergeneracional y de género

María V. Martínez-Vérez¹; Javier Abad-Molina²; Dulima Hernández-Pinzón³

Recibido: 1 de octubre de 2016 / Aceptado: 16 de noviembre de 2016

Resumen. En este trabajo se realiza un análisis histórico-artístico de las influencias de carácter tecnológico. Se presenta, a través de la metáfora del bordado, una experiencia de arte relacional e intergeneracional que reconozca la creación de puentes afectivos entre pasado y presente para generar conexiones a través de la memoria emocional y la representación del recuerdo. Este encuentro conforma un relato construido mediante breves narraciones desde la voz, pensamiento y testimonio femenino (abuela-nieta, madre-hija y hermana-hermana) que cruzan sus biografías en el tiempo compartido para el cuidado de un ser querido con Alzheimer. La acción simbólica de bordar juntas, acto íntimo de comunicación mediado por la palabra y el silencio, la mirada, la escucha y el tacto, posibilita la reconstrucción de una identidad que la enfermedad diluye y permite ser resignificada en cada objeto, lugar, persona y comportamiento social.

Como en la trama de la vida, los hilos que se tejen juntos posibilitan el vínculo y la permanencia a una historia común a la que arraigarse en el tejido del Ser, enhebrando nombres, pensamientos, emociones y sucesos que nos definen en relación con Otro y en la alteridad. Más allá de la estimulación cognitiva, la acción artística del bordado revela el universo simbólico del conocimiento y los significados de cuidar y ser cuidado.

Palabras clave: Alzheimer; cuidado; género; identidad; percepción del otro.

[en] The loom of forgetfulness and the metaphor of embroidery. Relational art from an intergenerational and gender perspective

Abstract. An experience of relational and intergenerational art is introduced through the metaphor of embroidery. This experience builds affective bridges connecting past and present through the emotional memory and the representation of the recollection. This meeting defines a story created by means of short tales that arise from the female voice, thought and testimony (grandmother-granddaughter, mother-daughter and sister-sister), as their biographies are interwoven in the time they share looking after a loved one who suffers from Alzheimer. The symbolic activity of embroidering together, an intimate communicative act, mediated by the word, the silence, the way of looking, the listening and touch, facilitates the reconstruction of an identity diluted by the disease, which gets a new meaning in each object, place, person and social behavior.

As in the weave of life, the threads that are woven together facilitate a bond and a permanence in a shared story in which one can settle in the fabric of Being, threading names, thoughts, emotions and events that define us in relation with the Other and in the otherness. Beyond the cognitive stimulation,

¹ E-mail: vita.martinez.verez@gmail.com

² Centro Universitario La Salle (España)

E-mail: j.abad@lasallescampus.es

³ Universidad de Cali (Colombia)

E-mail: dulima.hernandez@bellasartes.edu.co

the artistic action of embroidering shows the symbolic universe of knowledge and the meanings of caring and being cared for.

Keywords: Alzheimer; caring; gender; identity; perception of others.

Sumario. 1. Introducción: el bordado que se desenhebra en el cuidado del Alzheimer. 2. Perspectiva de género y Alzheimer. 3. El telar de la desmemoria y metáfora del bordado. 4. Referencias de proyectos artísticos realizados con personas con Alzheimer. 5. El Alzheimer, lugar de encuentro a través del arte de las relaciones. 6. Narrativas del encuentro para tejer la memoria. 6.1 Narración abuela-nieta. 6.2 Narración madre-hija. 6.3 Narración hermana-hermana. 7. Conclusiones. Referencias.

Cómo citar: Martínez-Vérez, M.V.; Abad-Molina, J.; Hernández-Pinzón, D. (2017) El telar de la desmemoria y la metáfora del bordado. *Arte relacional desde una perspectiva intergeneracional y de género. Arte, Individuo y Sociedad.* 29 (Núm. Especial), 223-238.

1. Introducción el bordado que se desenhebra en el cuidado del Alzheimer

El Alzheimer no es sólo una enfermedad, sino un proceso desvinculante que se sucede en varias fases. Cuando fue descrito en 1906, no tuvo apenas relevancia científica, pues su prevalencia, en una sociedad joven y temprana, era escasa. Nadie pensó que fuese normal llegar a viejo y permanecer décadas en ese estado. La escasa incidencia que tuvo el descubrimiento de Alois Alzheimer, contrasta con la importancia que la enfermedad presenta en los albores del siglo XXI. Actualmente implica una sentencia de olvido y un reclamo de cuidado. No hay cura, ni vacuna posible y más allá del apoyo, el otro es la única respuesta posible a las necesidades que surgen.

Cuidar a un enfermo de Alzheimer implica maternar a los propios padres, sin que éstos se reconozcan como tales. De hecho, al contrario que sucede con los niños que parten del desconocimiento del mundo no sensorial y caminan hacia el reconocimiento del símbolo, las personas afectadas por la demencia sí conocen las palabras, las personas y los significados, pero olvidan progresivamente el conocimiento simbólico. Al principio, sólo omiten lo más reciente y después el parentesco, las imágenes, las asociaciones, etc. Todo, excepto los sentidos. Los enfermos se sienten cuidados por desconocidos y las personas cuidadoras se desconocen en esa no identidad y luchan por favorecer el reconocimiento.

Olvidar es el verbo más pronunciado por la familia, del mismo modo que los adverbios interrogativos: quién, qué o cuándo, son las palabras más repetidas por los enfermos. Unos y otros tratan de entenderse en el marco de un universo desconocido. Ante el olvido, surge la necesidad de imponer el recuerdo y ante la imposibilidad, aparecen las interrogaciones que desubican al enfermo y alertan cada vez más a la familia. Unos y otros son conscientes de la carencia, pero no de la abundancia de símbolos evocadores o asociados a la sensorialidad que todavía comparten. Una caricia, una mirada, una sonrisa, una cadencia de sonidos y un susurro, son puente afectivo entre dos desconocidos ya que “en la alternancia de silencios y de palabras, el encuentro con el otro nace de una producción simbólica y sensorial” (Gueyrand, 2015 p. 91).

Cuidar es un verbo transitivo que implica a dos sujetos, uno cuida y el otro es cuidado. Pero entre ambos existe una acción recíproca que enlaza el todo. Cuidamos

a quienes nos cuidan en el presente, nos cuidaron en el pasado y nos cuidarán en el futuro ya que “el relato de mi identidad no puedo edificarlo sobre el vacío, sino sobre la memoria” (Ortega, 2013, p. 416). La fragilidad del ser humano le hace necesitar a esos otros que permiten su permanencia. Pese a no contar con un reconocimiento implícito por parte de la sociedad productiva, quien los da por hecho al considerar que como éstos no cuestan, no constan. Así, cuidar y necesitar cuidados son actos humanos y universales (Durán, 1999). También en este sentido, Vázquez, V. (2010, p. 181) señala que “la necesidad de cuidado es un asunto humano del cual no nos podemos zafar. La responsabilidad por el cuidado de mí misma, del otro y del mundo me compromete”.

2. Perspectiva de género y Alzheimer

Desde que la esperanza de vida ha alcanzado nuevas cotas de longevidad, los cambios sociales relacionados con la socialización de género, han provocado una crisis en el sistema informal de cuidados. No es que las familias no quieran cuidar, pero demandan no hacerlo en solitario (Martínez, 2011).

En nuestra sociedad, la palabra cuidado se declina en femenino singular, de algún modo, es un acto vinculado con el género. Cuando hablamos de atención, el sujeto que atiende es casi siempre una mujer. Así, para Vázquez (2010, p. 185) “la ética del cuidado se nutre de las experiencias acumuladas por las mujeres a través del tiempo en sus actuaciones cotidianas y en este sentido se considera femenina”. No es que los hombres no cuiden, de hecho, lo hacen, pero desde una femineidad andrógina que se identifica en todo aquello que lejos de impulsarse, se transforma.

Existe pues una diferencia sustancial entre cuidadores y sanadores. Posiblemente porque, desde un punto de vista determinista, curar es una acción que se desarrolla a corto plazo y que genera un resultado inmediato, mientras que cuidar transforma lentamente el estado de salud y lo sostiene en la medida de lo posible. Así, cuando la curación es efectiva, aparece el cuidado complementario y cuando la sanación no es posible, el paliativo. Ambas acciones se complementan, pero no tienen el mismo valor económico y social. Ambos roles, pese a tener el mismo objeto y desarrollarse en relación a la misma persona, se aprecian de manera diferente y, hasta en el ámbito institucional y hospitalario, existe una carga simbólica y representativa que los distingue. Curar es la parte visible de la enfermedad e implica una carga productiva. Sin embargo, lo que no se ve, el cuidado, que es lo que permanece y permite habitar la piel que nos limita y acerca al otro, no produce nada. No parece haber magia en el acto de cuidar, o al menos, no la misma que en la acción de sanar.

Esta desigualdad social tiene nombre de mujer. La femineidad del cuidado es un hecho universal, y es un hecho revelador. De algún modo, el patriarcado es la superestructura que determina los roles de género y los hace explícitos, marginando unos y potenciando otros, atendiendo a la productividad visible que éstos conllevan.

En este sentido, desde que nacemos hasta que morimos, son manos de mujer las que nos sostienen, en una letanía de eslabones de cuidado que enlazan la obligación y el afecto, hasta el punto de hacerlos indistintos, como el hilo y el dibujo que conforman el mismo bordado. “Los seres humanos por naturaleza somos seres

nómadas, vivimos siempre en despedida (Ortega, 2016, p. 255).” El tejido social espera que alguien enhebre en silencio la aguja del cuidado y la sostenga dando pequeñas puntadas que se relevan unas a otras. Las mujeres lo hacen posible.

3. El telar de la desmemoria y metáfora del bordado

Toda persona es en sí misma un universo en el que todas las piezas han de tener sentido, cuando alguna se descoloca, es necesario ubicarla en el ser, de modo que encaje y tenga sentido dentro de la propia historia del sujeto. Habitualmente, unas piezas dependen de otras. Como sucede en la trama de un tejido, ningún hecho es aislado, sino que uno tras otro se suceden en una larga cadena de sucesos. Por eso, cuando se desdibuja la memoria en hilos sueltos, los eslabones que cosen los acontecimientos al todo dejan de tener sentido y el conjunto se pierde al no encontrar una historia común en la que arraigarse. La desmemoria del Alzheimer desarraiga el tejido vivo del Ser, al desenhebrar los nombres, los pensamientos, las emociones y los sucesos que definen a la persona como madre, abuela, amada, etc. Incluso, la enfermedad invierte roles e identidades (Peñasco, 2013).

Así, todo tejido, también el social, tiene urdimbre y trama. La urdimbre es la base de la tela, el Ser sin artificios, sin ella no podría ejecutarse la trama, conformada por los hilos verticales, pensamiento, conocimiento y lenguaje, que se tejen entorno a la urdimbre. Ambas quedan bien unidas gracias a la acción del peine de la vida, que las termina de acomodar. “No hay elaboración sin memoria y la posibilidad de simbolizar va ligada a la resignificación de la propia historia” (Moreno, 2010, p. 3).

El tapiz resultante, como cualquier tejido, ha de tener voluntad de permanecer, y a la vez, ha de tener la capacidad de ser flexible, pese a estar compuesto por muchos hilos que se entrecruzan de manera regular y alternativa en la longitud de la tela. La elección de los colores o las fibras va a depender de las respuestas que dibujen las personas para dar forma a sus necesidades. Cuando un elemento deja de ser útil, desaparece la palabra que lo nombra, del mismo modo, que, cuando aparece un instrumento nuevo que da forma a la realidad, nace siendo nombrado por la comunidad que lo acoge. El conocimiento es un todo que incluye, no sólo la suma de saberes individuales, sino también, las formas de nombrarlos y las ideas que surgen en torno a ellos.

En el universo simbólico del conocimiento humano, las partes han de tener sentido, atendiendo no sólo a la utilidad de lo creado, sino también al significado afectivo que le otorgamos a cada objeto, lugar, persona o comportamiento social. Por eso, “la ética o la política que reconozca al sujeto, ha de reconocer que el sujeto es muchos” (Madrid, 2013, p. 264), también la ética del cuidado ha de partir de esa premisa de pluralidad constitutiva del Ser.

En este sentido, el conocimiento, como todo aquello que es primero vivenciado y luego compartido, surge a partir del encuentro con “esos otros” que nos ayudan a decir la vida. Pero, cuando olvidamos el Ser y nos alejamos de la esencia nuestra, perdemos la capacidad de encontrarnos y descubrirnos en quienes sostuvimos. Nuestros recuerdos se vuelven aislados e inconexos, como piezas de puzzle sin armar, siempre falta alguna para completar el dibujo o como si se desmembrara en piezas imposibles de encajar. Es entonces cuando, simplemente, dejamos de entender.

La desmemoria se pierde en las palabras y en los gestos imagen que olvidamos

nombrar. Cada pérdida supone una nueva desvinculación de la memoria colectiva, del conocimiento humano, del pasado, del presente y por supuesto, del futuro, entendido como posibilidad. Por entre las células, se escapan los pensamientos vivos que nos sostienen cosidos al mundo. Cuando dejas de recordar, la evocación se reduce a lo primario, al instinto básico de supervivencia, y luego, ni eso. Simplemente, se muere en el no recuerdo.

Una de las contradicciones más duras del Alzheimer tiene que ver con el almacén de la memoria. Justamente, cuando más recuerdos guardamos, cuando nos resulta más difícil salir a procurar otros nuevos y necesitamos evocar el pasado, es cuando perdemos el libro de instrucciones de la memoria. Hilo a hilo, la tela va desplazando la trama sobre el vacío del desconocimiento y todo lo que permanece en nosotros es fragmentado. Sin embargo, olvidamos que “el cuerpo no necesita de las palabras para relacionarse con el entorno, ni para expresar sus sentimientos y emociones. El cuerpo en movimiento es capaz de construir procesos comunicativos igual o más efectivos que la comunicación oral” (Moreno, 2015, p. 319).

4. Referencias de proyectos artísticos realizados con personas con Alzheimer

Los procesos de cuidado y atención a personas con Alzheimer son también ámbito posible para el desarrollo de experiencias y diferentes proyectos artísticos que posibilitan el bienestar y el encuentro con otros. No solo como terapia a través de las artes, sino también como preocupación o tema en la obra de algunos creadores:

El arte y los artistas pueden contribuir, dentro de sus posibilidades, a hacer más llevaderas las condiciones de vida de muchas personas, proporcionarles medios para sentirse mejor consigo mismo, aislarse de ambientes poco agradables, adquirir autoconfianza, sentirse un poco más felices. El objetivo del arte no es curar, pero puede ayudar a humanizar los procesos de curación y los entornos en los que estos se desarrollan. (Belver, 2011. p. 12).

Las artes poseen un papel importante en la salud de las personas, entendida ésta, no solo como ausencia de enfermedad, sino como bienestar físico, psicológico y social. Y a través de su mediación, se expresan los valores de las artes que promueven la calidad de vida y la dimensión relacional del hecho artístico. Como aproximación, hacemos referencia a artistas contemporáneos que han realizado algunas de sus obras con el tema del Alzheimer y proyectos artísticos que implican la participación de personas con esta enfermedad y que consideramos valiosas por el afán de su iniciativa y su trascendencia social.

En la unidad de Demencia del Hospital Virgen de la Arrixaca (Murcia), colabora la fundación *AlzheimerUr* para ayudar a recomponer y recuperar la memoria a través del uso de imágenes significativas de la vida de los pacientes con Alzheimer. Se pretende así recuperar el recuerdo y rescatar del olvido a la persona en “su manera de mirar, su manera de sonreír, la riqueza de sus recuerdos y la alegría de contar su vida (...) y así, mediante estos recuerdos, afianzar su identidad” (Forcén y Morgado, 2011). Otra experiencia significativa es el proyecto *Curarte I+D* que fue pionero en España a partir de la creación de un grupo de investigación multidisciplinar de las Universidades de Salamanca y Complutense de Madrid (Ullán, 2005; Ullán & Belver, 2006). A través del proyecto se desarrollaron diferentes iniciativas que

incluían también personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Otros referentes destacados son “*Reminiscencias. Arte y Cultura contra el Alzheimer*”, proyecto conjunto desarrollado, en su última edición en el 2016, por el Museo de Arte Contemporáneo de Alicante (MACA) y el Centro Cultural “Las Cigarreras” y el proyecto “Arte y Cultura como Terapia contra el Alzheimer” que en el 2008 involucró diferentes instituciones de la ciudad de Murcia.

Se destaca el proyecto “*Alzheimart*” iniciado desde el Centro de Cultura Contemporánea de Barcelona (CCCB) que, desde 2010, ofrece un programa cultural diseñado tanto para personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas como para sus familiares y cuidadores. Con el título *La Memoria Externa*, se proyectan fragmentos de documentales, musicales y filmes de animación con el propósito de evocar la memoria más lejana y establecer conexiones entre las vivencias personales y la memoria emocional. Es decir, implicar a los enfermos y a sus acompañantes en un viaje a través del arte para crear vínculos que les evoquen pasado y presente, compartiendo historias y conectando con la obra a un nivel más personal para tratar recordar situaciones vividas y despertar emociones para hacer el recuerdo resistente al olvido.

En el ámbito de la creación artística, *From Bubble*, 2015 (Desde la burbuja) fue el proyecto reciente del artista Daniel Bagnon, inspirado en el cerebro Alzheimer y el contacto de esa persona con la sociedad para provocar la atención de la ciudadanía sobre la realidad personal, familiar y social que supone la enfermedad. Desde la documentación del proceso artístico, la narración de la vida cotidiana puede ser también una manera de establecer madejas relacionales que se entretejen entre sí y dan forma a las identidades entendidas como construcción social.

Sin duda, la relación de iniciativas a través de instituciones, grupos de investigación y proyectos de diferentes creadores y autores sería extensa. Por ello, nos centraremos más en la aportación de las autorreferencias en el proyecto artístico desde su carácter intimista, propio e inherente al proceso que se observa y describe como construcción de sentido en su razón de ser, recorrido o interpretación (Luhmann, 1998). Es decir, a través del acontecimiento de la proximidad, se revelan las pequeñas historias y micronarrativas que aportan el valor de la credibilidad, la verosimilitud y la intensidad del testimonio personal. Y, sobre todo, hace visible un relato de humanidad, sensibilidad y ternura que se produce en el encuentro diario con una persona afectada por la enfermedad. En este relato, las palabras, gestos e imágenes que reconocemos como hecho artístico, habitan lugares de resistencia y crítica a la razón, a la lógica y al olvido.

En este sentido, la fotógrafa Nan Goldin se constituye como artista paradigmática, al retratar insistentemente a su familia y la enfermedad, mostrándola de manera íntima y a la vez reveladora, como “lugar de apertura al otro” (Garro-Larrañaga, 2014). De un modo más anónimo y no menos valioso, Cristina Ortiz (proyecto *Rimember*, iniciado en el 2011) trabaja en el ámbito domiciliario con su madre, enferma de Alzheimer empleando la acción artística como mediadora sensorial y comunicativa.

Y desde la narración auto-biográfica, tema y propuesta de este estudio, se hace necesaria la referencia a la obra de Tatsumi Orimoto, artista del movimiento “Fluxus” ya que realiza sus “acciones comunicativas” en la esfera de la intimidad a través de la relación con su madre, enferma de Alzheimer, como parte de su proyecto artístico. Orimoto desarrolla su conocido proyecto “Art Mama”, que representa una peculiar visión sobre el tema de la maternidad, la enfermedad y la autorreferencia de

la fotografía familiar. Sobre todo, de la manera de relacionarse en la alteridad cuando el *otro* está perdido en los laberintos de su propio olvido. Fue la necesidad de seguir cuidando de su madre y hallar una forma de relacionarse con ella sin abandonar su actividad artística lo que le hizo introducirla en sus acciones y a situarse en ese plano simbólico del juego al que ella se incorpora como un *performer* más.

La serie “Art Mama” consta de miles de imágenes en las que el artista se fotografía junto a su madre, frágil y vulnerable y filmaciones de las distintas performances con las que Orimoto se cuestiona nuestras convenciones sociales y critica esa tendencia a invisibilizar y silenciar la enfermedad. Así, el artista trabaja con las formas alternativas de comunicación y ha encontrado en el humor y lo lúdico, los medios para relacionarse no sólo con su madre, sino con la enfermedad, el arte y el público. La autorreferencialidad de su obra también ofrece una visibilización de cada situación desde su presencia y visión propia que comparte a través de acciones que incluyen el canturreo espontáneo, el abrazo y la interacción visual, impregnando de emotividad y sentido del humor el drama particular, convirtiendo su obra en un poema a la generosidad humana.

5. El Alzheimer, lugar de encuentro a través del arte de las relaciones

La esencia de la práctica artística radicaría entonces en la invención de relaciones entre sujetos; cada obra de arte encarnaría la proposición de habitar un mundo en común, y el trabajo de cada artista, un haz de relaciones con el mundo que a su vez generaría otras relaciones, y así hasta el infinito. (Bourriaud, 2006, p. 18).

Así, las narraciones auto-biográficas que se ofrecen en próximos apartados, proponen una práctica consciente de la acción artística a partir de un acontecimiento de encuentro íntimo o hecho relacional que sucede a través de la presencia compartida de objetos, imágenes y personas. La acción artística carece de esencia y ya no se deposita solo en un objeto sino en la “duración de tiempo” en que se produce el encuentro en la alteridad, no solo para adquirir sentido, sino incluso para existir en sí misma como narración. Por ello, Garro-Larrañaga (2014, p. 262) considera que “son narrativas las identidades que tienen que encontrar fundamentalmente sus modos de decirse, reconociendo el carácter constructivo de éstos”.

Así, las relaciones humanas de proximidad en el afecto (cuidado, ternura y comunicación) se conciben y reconocen como formas de arte donde la intersubjetividad conforma el sustrato del *Estar-juntos* y *Ser-en-otro* para la elaboración colectiva de sentido. De esta manera, el factor relacional de la práctica artística responde a la necesidad de resignificar la construcción de vínculos entre las personas que comparten un espacio de intimidad, ya que “un trabajo artístico puede llegar a los sentimientos, al corazón y a la mente de una forma inconsciente e incluso a veces, intuitiva” (Carrascal y Solera, 2014, p. 16). La acción artística propone entonces un modelo de convivencia, organización o forma que se traslada a la esfera o ámbito de la vida cotidiana, pues “es importante facilitar la presencia de un familiar junto a su ser querido enfermo en la acción creadora para favorecer su comunicación o permitir que ésta se diversifique en base a otras temáticas de las que se mantienen

habitualmente” (Collete, 2015, p. 78).

Desde esta perspectiva, el encuentro intergeneracional entre una enferma de Alzheimer y una cuidadora genera un espacio-tiempo relacional que trasciende más allá de la mera atención a la persona que necesita y a su vez, es necesitada. Reinventar las relaciones con significado desde la subjetividad de lo cotidiano es un acto de gozo que diluye la dependencia en el acto amoroso de bordar juntas el tiempo a través de la metáfora propuesta en el estudio.

Si el arte es un “estado de encuentro” (Bourriaud, 2006), el hogar y su espacio familiar son el “lugar” para que ese encuentro entre personas de diferentes edades sea considerado un intercambio de saber y memoria que se representa en cada puntada-palabra. A través de la metáfora, el arte intergeneracional se teje pues con los hilos que aporta cada historia de vida en una narración “co-incidente” de sucesos que se van tramando con significado dialógico. El *Ser juntas* transfiere valor a cada pensamiento, acción o decisión que se explica por sí mismo en el hecho único e irrepetible de la propia biografía. Y más allá de promover la interacción o intercambio de diferentes visiones y experiencias de vida, propone una interpretación compartida de la realidad a través de la reactualización del tiempo pasado para confluir en un mismo tiempo o devenir. Así, las relaciones humanas trascienden como construcciones afectivas que se sustentan y reconocen en el vínculo que teje la memoria de las emociones, a veces, como bordado de palabras que se recuerdan como si fuera la primera vez. Memoria externa que despierta la interna y que se simboliza en el hilo invisible que nos enhebra a una historia común.

6. Narrativas del encuentro para tejer la memoria

Las pequeñas historias que suceden en torno al Alzheimer, tienen un lugar en diferentes blogs que han sido visitados para este estudio (compartiendo incluso alguno la metáfora del bordado en su título: <https://hilandorecuerdos.wordpress.com>). A través de estas páginas personales, muchas de ellas están escritas por mujeres que cuidan de mujeres, se comparten las reflexiones y (des)esperanzas que generan la convivencia y atención de la enfermedad. Son también referencia para justificar las narraciones intergeneracionales que se sustentan en las historias de vida de los autores y que se hilan a través del Alzheimer. Así, en el blog “Mariposas del alma”, en la entrada: *El Alzheimer no descansa, el Alzheimer es mi vida* (publicado el 6 de mayo de 2012 por A.G.P.) se extracta este breve y revelador relato desde la propia voz del “yo”:

No pasa un sólo día por el que en mi cerebro aún sano no pase la palabra Alzheimer o cualquier cosa o pensamiento relacionado con ella. Mi mejor amiga siempre me dice; “¿Nunca descansas, digo mentalmente?” Yo le respondo; “Sólo cuando no puedo más, entonces paro un momento, y vuelvo a empezar” El no descansa, tendrá que vencerme si quiere que yo lo haga. Dedicado a mi madre y a todas las madres que han caído en el olvido. (<https://mariposasdelalmablog.wordpress.com>).

En otro blog: *Aprender a cuidarte en el olvido. Lo que se y aprenderé del Alzheimer*; en su entrada “Acordarme de que no me recuerda”, publicada el 8 de junio de 2013, se reflexiona:

Hay que ayudarles sutilmente a recordar, facilitarles la vida, incitarles con conversaciones de cosas que sabemos que recuerdan. Darles sutilmente información, con un gesto, una palabra (...) Centrarme en ella cuando estoy con ella, meterme en su realidad. No intentar convencerla de que está equivocada, **soy yo la que tengo que ir a su mundo, no ella al mío.** (<https://mattildacelaia.wordpress.com>).

Resultan pues reveladores los sentimientos que las mujeres expresan en sus rutinas de atención y que evidencian la identidad femenina del cuidado. También se expresa en esta referencia:

Hace muchos años, mi abuela fue diagnosticada de Alzheimer. Con ella viví lo que significa perderse uno mismo en los vericuetos de la memoria... hasta llegar a olvidar quién es el otro, quién soy yo. La identidad, esa conquista de toda una vida, se diluye conforme los recuerdos se van borrando. En su memoria (...) y sobre todo en el reconocimiento, agradecimiento y muestra de mi admiración profunda hacia todos aquellos que, como mi madre, cuidan o han cuidado con devoción y entrega a quienes ya no son capaces ni siquiera de nombrarlos. Porque el Alzheimer (...) nos muestra despiadadamente la importancia del amor, la memoria, la identidad, las emociones... el arte y la vida. (<https://rebecapardo.wordpress.com/alzheimer-y-artes-visuales/>).

Las siguientes narraciones son testimonios autobiográficos de la relación interdependiente construida entre mujeres que conviven o han convivido con la enfermedad en el propio hogar⁴.

6.1. Narración abuela-nieta



Figura 1. *Cadeneta: abuela-nieta*. Fotografía de los autores.

⁴ Las narraciones están en cursiva para diferenciarlas del texto general.

Como todas las mujeres de su generación mi abuela cosía, bordaba y arreglaba su propia ropa. En aquel entonces, era normal hacerlo. Mi niñez fue a su lado. Pasamos muchas tardes bordando, en silencio, con el sonido de la radio de fondo. Las muñecas en sus cunas y las perchas en mi armario, esperaban los vestidos que salían de sus manos. Los arreglos, el punto de Cádiz, el nido de abeja, las palabras, los suspiros y los rezos a la hora del Ángelus al caer la tarde son recuerdos míos. Letanía de puntadas, de hilos y de agujas que construían el mundo y la relación afectiva abuela-nieta.

Cada punto de relieve que cosían y descosían mis dedos de niña forma parte de mi propia historia. Nada sería igual, sin esas tardes lentas en las que las horas delgadas se deslizaban sin tiempo. Mi abuela era analfabeta y filósofa, no sabía que ambas cosas eran posibles a la vez. A veces, cuando yo le preguntaba acerca del porqué de un acontecimiento presente, contestaba con un silencio-mirada y una respuesta que precedía un nuevo interrogante.

Decía: Nadie sabe por qué borda, sólo sabemos que hay que hacerlo. Algunos dibujos son tan complejos que se necesitan varias manos, e incluso varios tiempos para completarlos. No preguntes las razones de las puntadas, borda. La vida es un tapiz infinito del que desconocemos todas las variables, a menudo, los hilos se enlazan de tal modo que el conjunto sólo se entiende a través de las generaciones.

Por aquel entonces, no sabía entenderla, mi universo era infinito en experiencias, y limitado en las palabras, pero sí sabía guardar el sentido de su pensamiento. Fue después, con el paso de los años, cuando, a través de la longitud de los problemas, comprendí. En el colegio, aprendí muchas cosas, algunas fueron envoltura del Ser; otras resultaron prescindibles. No obstante, la carta de navegación del día a día, continúa siendo la vida entendida como metáfora del bordado.

Cuando yo era niña, mi abuela contaba con su propio mapa de pensamiento, pero, un día, sin previo aviso, los paralelos cambiaron de orden, los meridianos desaparecieron, y se perdió en la desmemoria del Alzheimer. Descubrí que mi abuela estaba enferma una mañana de verano, cuando me envió a la compra sin dinero y no entendió. Desde entonces y hasta su muerte, 16 años más tarde, fui testigo de la pérdida de sus recuerdos. Al principio luchamos contra la enfermedad, y sufrimos al perder cada batalla.

La primera vez que te pregunta, cortésmente, quien eres, la primera vez que te llama mamá, la primera vez que te suplica que la lleves a casa, son instantes difíciles de sentir como propios. Es complejo experimentar el cambio de rol, cuando la aseas o le hablas, cuando la duermes o le cantas, cuando te reconoce sólo en la cadencia de las pisadas o en el tono de la voz, pero no en el rostro que mira una y otra vez. Lo primero que su cerebro descosía cada mañana era el presente, imágenes, palabras, gestos, eran sustituidas por otras pasadas, que, poco a poco, se iban deshilando de la urdimbre.

Luchamos todos, hasta que, un día, nos descubrimos riendo con ella por algo sin importancia y aprendimos a quererla en su nueva realidad. A partir de ese momento, dejamos de hacerle preguntas acerca del presente, y nos descubrimos como parte del pasado que ella recreaba a menudo en sus conversaciones, fue una nueva forma de reconocerla, y de entender la deconstrucción del yo desde el afecto.

Poco a poco, mi abuela dejó de hablar. Era difícil comunicarse con ella en el interior de un mundo mudo y tuvimos que construir otros significados. En esta nueva

realidad, el tacto y el oído dejaron de ser sólo funciones corporales para convertirse en la cosmología de un nuevo pensamiento sensorial y sensible, el primigenio.

Mi abuela murió una tarde de enero, en la misma posición fetal que la dibujó en el vientre de su madre. Murió sin conocernos como descendencia suya, pero reconociéndonos en la necesidad del cuidado. Su presencia sensorial me acompaña en el recuerdo.

Posiblemente yo tenga Alzheimer en el futuro, el nombre de la enfermedad está tejido en el tapiz que coso y descoso cada día. Si es así, espero ser amada, pero no en el recuerdo de lo que fui para otras personas, sino en la dependencia que sienta en ese momento. Si pudiera bordar un deseo en la urdimbre del cuerpo que me envuelve, sería ese.

6.2. Narración madre-hija



Figura 2. *Cadeneta: madre-hija*. Autora de la fotografía: Cristina Ortiz.

Comencé este proyecto con mi madre enferma de Alzheimer trasladándome a su casa e intentando estimular la parte cognitiva de su cerebro, con ejercicios de lenguaje y matemáticas, tal y como me decían que debía de hacerse. El comienzo fue duro, descubrir que sus capacidades iban desapareciendo, eso no nos dejaba ver lo que sí podíamos hacer. La tristeza y la depresión invadían nuestro día a día, hasta que, una tarde, el azar nos permitió dibujar juntas y sonreímos. En ese instante, comprendí que existían otras formas emocionales y artísticas de expresar el mundo interior, formas que se alejaban de lo cognitivo, pero es que acaso ¿no somos algo más que conocimientos? Considero que la sociedad actual está hipertrofiada por el valor del conocimiento, parece que sólo somos aquello que sabemos, sin embargo, el área emocional es tanto, o más importante, que el área cognitiva, y en esta enfermedad, las emociones son de las pocas cosas que no se olvidan, para ella yo soy su referente emocional, esto hace que tenga mayor seguridad y se sienta más relajada y feliz, por eso es tan importante mantenernos con una buena salud emocional. Como las

emociones no se olvidan, solo hay que dejarlas que se expresen y estar atentos a su significado y lenguaje.

Los enfermos viven en el presente y es en ese tiempo verbal en el que suceden las emociones que nos permiten construir los recuerdos futuros. No soy quien fui, pero todavía soy alguien que necesita afecto, seguridad y apego, los deseos están inhibidos, pero no ausentes, hay que redescubrirlos y nombrarlos para que existan y puedan ser. Lo único cierto, para mí, es que, mientras hay vida, hay existencia humana y hay que cultivarla. Por ello, todas aquellas acciones que nos permitan ver el mundo desde una perspectiva más relajada y optimista, aumentan nuestra calidad de vida. El humor y la alegría compartida generan un vínculo de calidad entre el enfermo y el cuidador, ya que les permite explorar la comunicación no verbal y la capacidad de interacción social.

La crueldad de esta enfermedad radica principalmente en la pérdida de identidad, es como si el deterioro del cerebro deshiciera el álbum de fotografías familiares hasta dejarlo en blanco. De hecho, resulta curioso pensar que, a la vez que aumenta el deterioro cognitivo y se alejan los recuerdos, los familiares y los amigos que también van desapareciendo del círculo del enfermo, es como si el no reconocimiento, les sirviera a éstos de excusa para el abandono. Al final, sólo quedan el enfermo y su cuidador, perdidos en la identidad desanglada del no recuerdo.

Por suerte, existen habilidades innatas que no se reducen con el avance de la enfermedad, o que, al menos, lo hacen más lentamente, esas destrezas son ventanas para la interconexión y la comunicación, utilizar esas habilidades ayuda al enfermo a situarse en el presente y en lo que sí puede hacer. La capacidad de sentir al otro permanece inalterable, y ese "sentirnos" es lo que nos permite empatizar y construir otra identidad desde ese nuevo yo más perceptivo que intelectual. Para ello es necesario que el cuidador comprenda que la persona que vive con Alzheimer es una persona nueva y diferente a la persona que ha sido siempre y que, por lo tanto, las relaciones que establezca con ella han de ser diferentes. Partiendo de esta premisa, se puede incluso llegar a disfrutar del cuidado. Tanto mi madre como yo somos felices desde que descubrimos esta realidad y sustituimos el saber por el sentir. Ahora vivimos el presente comunicándonos de forma diferente a través de actividades artísticas. Evidentemente, cuidar ha supuesto para mí un cambio de vida radical que hice no sin esfuerzo y crisis, pero con la perspectiva de que la mejor manera de afrontar la enfermedad no era recuperar el pasado, sino vivir el día a día, desde la alegría del hacer juntas.

Seguimos disfrutando y disfrutándonos!!!

6.3. Narración hermana-hermana

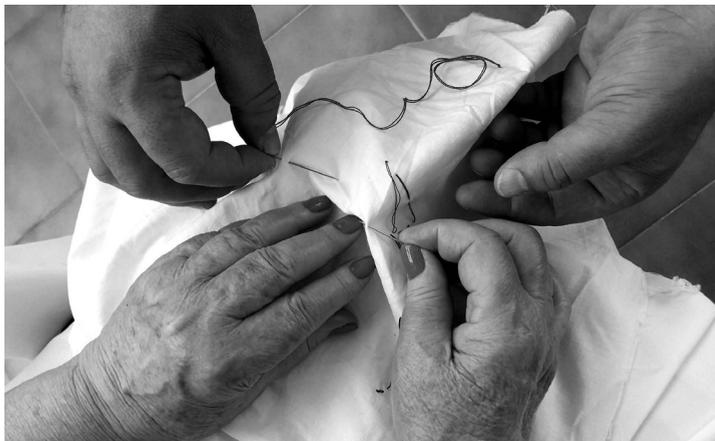


Figura 3. Cadeneta: hermana-hermana. Fotografía de los autores.

El azar quiso que mi hermana, la mayor, enfermase de Alzheimer, dejándome a mí a un lado del delirio y en el centro del cuidado. Mi hermana no tuvo hijos, era una mujer fuerte y solitaria que eligió la soledad relativa de la amistad y el trabajo. Le gustaba coser y bordar, su propia ropa y la ajena. Era costurera y entre hilos y agujas pasó su vida.

En España no era frecuente la soltería, y para huir del estigma se afincó en Río, donde aprendió palabras nuevas para bordar y pudo ser ella misma. Volvió en los años 70, a mi casa, donde pasó unos años hasta que logró saborear de nuevo la independencia. Cosió para muchos otros en Madrid y Coruña y, todavía lo hace por la noche para encontrarse consigo misma.

En mi hermana, la enfermedad se presentó en forma de delirio o persecución. Un hombre la seguía y entraba en su casa por la noche para robarle cosas inverosímiles, una patata, un libro, su dedal preferido, el hilo que guardaba para tejer. Gasté miles de palabras inútiles para hacerle entender la imposibilidad del delito, llegué incluso a enfadarme con ella por la falta de entendimiento, en el fondo, también yo soy mayor y, sin pretenderlo, pertenezco a la era de la razón. Un día su médico me explicó que padecía Alzheimer y que era irreversible. La mejor medicina era trabajar la parte cognitiva de su cerebro, haciendo crucigramas sencillos, cuentas y sopas de letras, además de estimular la memoria.

Desde ese momento, pensé en diseñar un programa de entrenamiento, que incluía diálogos continuados sobre los acontecimientos, primero presentes, después pasados y, por último, pretéritos. Resultó ser una tortura. Mi hermana no acostumbraba a hacer crucigramas, ni tampoco más cuentas que la de las medidas que tomaba para sus clientas. Llorábamos, yo de impaciencia y ella de desesperación. Me parecía muy testaruda su actitud, pues tampoco quería recordar el presente, ni el pasado cercano, era como si no le importara nada. Pero, un día, dejó, incluso de reconocermé. Recordaba mi imagen de niña y la suya propia a mi lado, pero no se

correspondían con las que podía ver. Ese día me sentí fuera de su vida, lejos. Mi hermana sólo era feliz cosiendo.

Un día, cansada ya de intentar, me senté a ver lo que bordaba con sus manos, y resultó que de los hilos nacían letras. Eran las iniciales nuestras, las flores del ajuar de mi boda, los nombres de mis hijos, de nuestra madre, los puntos que hacíamos en el colegio con las monjas. Admiré la sutileza de los trazos, y la dejé hacer. A la mañana siguiente, inicié el día hablando de los dibujos de la tela, de las palabras, de las letras, del punto de relieve, de la calidez de sus manos, y a través del recorrido de sus dedos, fue cuando recordó. Ahora bordamos juntas y mientras lo hacemos, mi nieta cose vestidos para las muñecas y, mi hija, borda, en hilo rojo, palabras, sin sentido aparente para mí, pero todas enhebramos y desenhebramos hilo, aguja y tela, sin más deseo que el de hacerlo. Evidentemente, nos sentimos cosidas al mismo telar.

7. Conclusiones

“A todos los investigadores, enfermos y personas que los cuidan, conocidos o anónimos, que afrontan cada día la enfermedad y el sufrimiento y demuestran ser aún más grandes que el amor” (Lapierre, 2001: 6).



Figura 4. *Historias de vida bordadas: madre-hija.* Fotografía de los autores.

A través de la metáfora del bordado y la actividad manual, se propone el acto íntimo de la comunicación en el ámbito familiar para tejer el encuentro de las identidades femeninas de cuidadora y enferma, a menudo, hilvanado por el frágil hilo de la memoria que se desvanece y precisa permanecer en el tiempo como un espejo de palabras y gestos. Acción que evoca el pasado en el presente a través de una construcción afectiva que se nutre de las historias de vida como relato anónimo y compartido.

Así, la vida contada como una historia cosida en el telar de la memoria familiar es testimonio anónimo del “hacer artístico” de enfermas y cuidadoras, quienes enhebran y desenhebran sus recuerdos en una mezcla de tiempos verbales y sentimientos en tres relatos que, como eslabones de una cadena, escriben los vínculos existentes entre las generaciones y el género del cuidado. La labor pausada del bordado se constituye como lugar para rehacer la madeja de la memoria.

Esta acción simbólica ofrece al enfermo de Alzheimer y su acompañante la posibilidad de intercambiar experiencias que conmueven el recuerdo compartido y ofrecen una mejora en la calidad de vida y su relación. Así, comprendemos que:

La práctica artística tiene capacidad para desarrollar habilidades y estrategias que puedan contribuir a mejorar la adaptación de las personas a su propia condición clínica de demencia, e incluso el arte puede ayudar a que los cuidadores mejoren sus habilidades y las estrategias de cuidado. (Belver, 2011, p.15).

El arte relacional e intergeneracional ofrece sentido al encuentro que hilvana las conexiones y vínculos entre mujeres que comparten un tiempo, un lugar y unos objetos que son símbolo de todo aquello vivido y que comienza a destejarse en el recuerdo fragmentado que la enfermedad diluye. En su reconstrucción, somos artesanos de la memoria y la esperanza.

Referencias

- Alzheimer Disease International (2015). Informe mundial sobre Alzheimer 2015. Disponible en www.alz.co.uk/worldreport2015. Consultada el 10 de octubre de 2015 a las 15:00 horas.
- Fundación Alzheimer Europe (2015). Disponible en: <http://www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks>. Consultada el 30 de julio de 2015 a las 12:45 horas.
- Alzheimer Europe (2013). Dementia in Europe. Yearbook 2013. Disponible en <http://www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks>. Consultada el 9 de Octubre de 2015 a las 9:00 horas.
- Bourriaud, N. (2006). *Estética relacional*. Buenos Aires. Adriana Hidalgo editores.
- Belver H., M. (2011). El arte y la educación artística en contextos de salud. *Arte, Individuo y Sociedad* 2011, Vol. 23 Núm. Especial, 11-17.
- Carrascal S. y Solera, E. (2014). Creatividad y desarrollo cognitivo en personas mayores. *Arte, individuo y Sociedad* 2014, Vol. 26(1), 9-19.
- Collete, N. (2015). Arteterapia en el final de la vida. Fundamentos y metodología de la intervención en una Unidad de Cuidados Paliativos. *Arteterapia-papeles de arteperapia y educación artística para la inclusión social*. Vol.10/2015 (65-85).
- Durán, M. Á. (1999). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Madrid, Fundación BBV.
- Forcén, P. y Morgado, B. (2011). El uso de las terapias artísticas con pacientes de Alzheimer. La experiencia de la fundación AlzheimerUr. *Arte y políticas de identidad*. Vol. 4 (junio), 153-162.

- 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* 2014, Vol. 26(2), 255-262.
- Gueyrand, B. (2015). La palabra en el camino. *Arteterapia – Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*. Vol.10/2015 (87-104).
- Lapierre, D. (2001). *Más grandes que el amor*. Barcelona, Seix Barral.
- Luhmann, N. (1998), *Sistemas sociales*, Barcelona: Anthropos.
- Madrid, M. (2013). Investigando con otros: la investigación en educación artística como praxis de la diferencia. *Arte, Individuo y Sociedad* 2013, 25(2) 261-270.
- Manolelles, L. (2011). Productividades terapéuticas: la potencialidad del proceso creativo. *Arte, Individuo y Sociedad* 2011, Vol. 23 Núm. Especial, 181-189.
- Martínez, M. V. (2011). Los cuidadores informales en la enfermedad de Alzheimer. Procesos, claves y alternativas (un estudio en la ciudad de A Coruña). Universidad da Coruña. Tesis doctoral no publicada.
- Moreno, A. (2010). La mediación artística: un modelo de educación artística para la intervención social a través del arte. *Revista iberoamericana de Educación/ Revista ibero-americana de educaçao*. Nº 52/2 – 25/03/10.
- Moreno, A. (2015). Arte como herramienta social y educativa. *Revista Complutense de educación*. Vol. 26 Núm. 2 (2015) 315-329.
- Ortega, P. (2013). La pedagogía de la alteridad como paradigma de la educación intercultural. *Revista española de pedagogía*. Año LXXI, nº 256, septiembre-diciembre. Páginas 401-422.
- Ortega, P. (2016). La ética de la compasión en la pedagogía de la alteridad. *Revista Española de Pedagogía*. Año LXXIV, nº 264, mayo-agosto. Páginas 433-264.
- Ortiz, C. (2011). *Proyecto Remember* (inédito). Posgrado Virtual de Educación Artística y Ciudadanía, CAEU-OEI.
- Peñasco, R. (2013). *Mi madre-niña. Un viaje al corazón desde el corazón del Alzheimer*. Almería, Círculo Rojo.
- Vázquez, V. (2010). La perspectiva de la ética del cuidado: una forma diferente de hacer educación. *Educación XXI*. 13.1, 2010, pp. 177-197.

Páginas web consultadas

- <https://mattildacelaia.wordpress.com/>. Consultada el 16 de agosto de 2016 a las 13:00 horas.
- <https://mariposasdelaalmablog.wordpress.com/> Consultada el 28 de julio de 2016 a las 11:00 horas.
- <https://hilandorecuerdos.wordpress.com/> Consultada el 27 de agosto de 2016 a las 13:00 horas.
- <https://rebecapardo.wordpress.com/alzheimer-y-artes-visuales/>. Consultada el 26 de julio de 2016 a las 12:00 horas.