

El poder de los sentidos en *El señor Liberto y los pequeños placeres* (Ana Serret, 2017): representaciones de la subjetividad e identidad en las personas con alzhéimer.

Dr Raquel Medina
Aston University

Resumen:

La enfermedad de Alzheimer ha sido generalmente representada en los medios audiovisuales de manera negativa a través de su medicalización, provocando de esta manera temor y la estigmatización de las personas que viven con la enfermedad. La dualidad cartesiana entre mente y cuerpo ha determinado esta percepción de estar abocado a la muerte en vida. Este ensayo explora a través del análisis del documental *El señor Liberto y los pequeños placeres*, de Ana Serret (2017) un modo diferente de percibir y presentar la experiencia de la persona que vive con alzhéimer. Cuestiones como la comunicación corporal a través de los cinco sentidos, del gesto, de la pervivencia del hábito y de los placeres, así como la presentación de la experiencia del tiempo y el espacio a través de técnicas cinematográficas como cámara fija, secuencias largas, cortes secos, etc., proponen una nueva manera de mirar a la persona con alzhéimer y de reivindicar su identidad y subjetividad.

Abstract:

Audiovisual texts have generally represented Alzheimer's disease (AD) in a negative way due to its medicalization and the importance that the Cartesian binary mind/body still has in our contemporary society. The prevalence of the mind over the body provokes fear about the memory loss linked to AD and results in the stigmatization of people living with AD, who are depicted as the living dead. Through the analysis of the Spanish documentary film by Ana Serret *El señor Liberto y los pequeños placeres* (2017), this essay explores a different way of depicting the life experience of the person with AD. It analyzes issues such as bodily communication through the senses and gestures, the persistence of habits and pleasures, as well as how the experience of time and space is presented on screen. The analysis of cinematographic techniques --the use of a static camera, the preponderance of long sequences and direct cuts, etc. sheds light on a new way of looking at the person with AD that highlights his/her selfhood.

En España, al contrario de lo que venía sucediendo en países como Reino Unido, Estados Unidos, Canadá o Japón, la enfermedad de Alzheimer no empieza a incorporarse como tema central de textos culturales hasta el siglo XXI. En el año 2004 Andrés Barba publica su novela *Ahora tocad música de baile*, donde el alzhéimer es parte central y eje estructurador de la novela. Un año más tarde la poeta cordobesa Juana Castro publicará *Los cuerpos oscuros* (2005), poemario en el que ofrece una experiencia de la enfermedad desde la

perspectiva de la persona que vive con la misma y la de los cuidadores. Sin embargo, es a partir del año 2007 cuando la enfermedad de Alzheimer¹ se convierte en España en tema central de largometrajes, cortometrajes, series de televisión y documentales. El anuncio hecho en rueda de prensa en 2005 por el hijo del primer Presidente del Gobierno de la democracia elegido en las urnas de que su padre Adolfo Suárez González había sido diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer tuvo un impacto mediático y social importante, por lo que a partir de ese año la realidad de la enfermedad fue paulatinamente ocupando un lugar significativo en la realidad social española. Asimismo, dos años más tarde se hizo público que tanto Jordi Solé Tura, uno de los padres de la Constitución de 1978 y Ministro de Cultura entre 1991 y 1993, como Pasqual Maragall, alcalde de Barcelona durante los Juegos Olímpicos de 1992 y posteriormente Presidente de la Generalitat de Catalunya, habían sido diagnosticados con la enfermedad. De este modo, en 2007 se estrenan, por ejemplo, la película de Antonio Mercero *¿Y tú quién eres?* y el documental de Albert Solé, *Bucarest: la memòria perduda*. Al año 2008 pertenecen la película *Amanecer de un sueño* de Freddy Mas Franqueza, y el documental *Nedar*, de la directora catalana Carla Subirana, al que siguió dos años después el *Bicicleta, cullera, poma* de Carles Bosch. En 2011 se estrenó el documental *Las voces de la memoria*, dirigido por Dani Fabrá, Vicent Peris y Alex Badia. En 2011 llega a las salas la película de animación *Arrugas*, basada en la novela gráfica de Paco Roca (2007). El documental *Fugir de l'oblit* de Abel Moreno se estrena en 2016, mientras que *Cartas a María* de Maite García Ribot aparece dos años antes. La última película estrenada sobre este tema en España es *Villafranca* de Lluís María Güell en 2018².

¹ La enfermedad o mal de Alzheimer es el tipo de demencia más común. El término 'demencia' se emplea en este ensayo como uno que engloba todos los tipos de demencia.

² Es interesante observar que en Cataluña el tema del alzhéimer en los documentales gira en torno principalmente a la memoria histórica, convirtiéndose de esta manera el mal de Alzheimer en un tropo para hablar de la necesidad de recuperar la memoria histórica (Medina 2018).

El cine no ha sido el único medio audiovisual que hace del alzhéimer un elemento importante. Por ejemplo, series de televisión como *Estoy vivo* (2017-2018) o *La casa de papel* (2017-2018) incorporan personajes que viven con la enfermedad y que se convierten en mecanismos para crear suspense. Más importante, sin lugar a dudas, es el papel central que adquiere la enfermedad en una serie como *Vivir sin permiso* (2018), en la que el personaje de Nemo Bandeira (José Coronado), un conocido contrabandista gallego que ha podido blanquear su pasado a golpe de talonario y de pistolas, es diagnosticado con alzhéimer en el primer capítulo. Todas y cada una de estas producciones audiovisuales no únicamente muestran que el alzhéimer es una realidad nacional, además de global, sino que las distintas perspectivas culturales sobre la enfermedad han ido penetrando poco a poco la producción nacional.

A nivel global, la industria cinematográfica anglosajona y de lo audiovisual en general, ha difundido con películas como *Away from Her* (2007), *Iris* (2001), *The Iron Lady* (2011), *The Notebook* (2004), o *Still Alice* (2014) una percepción del alzhéimer semejante a la que los medios de comunicación habían venido dibujando desde los inicios de este siglo: la terrible enfermedad del olvido a la que hay que temer porque convierte a los seres humanos en zombis, en muertos vivientes (Behuniak 2011; Peel 2014). La terminología alarmante con la que los medios de comunicación han venido a denominar el creciente número de casos de personas que viven con la enfermedad (Peel 2014), por ejemplo ‘tsunami’ o ‘epidemia’, infunde aprensión y miedo en la sociedad. Por otra parte, la enfermedad en sí afecta no solamente a los enfermos sino también a sus familiares y cuidadores por la carga económica, física y emocional que acarrea. Es decir, el alzhéimer se nos ofrece con una visión muy negativa que no solamente crea temor sino que estigmatiza a aquellas personas que viven con

ella³ (Behuniak 2011; Peel 2014). En este sentido, Sadie Wearing (2013: 317) ha investigado cómo películas como *Iris* y *The Iron Lady*, al ser analizadas desde las perspectivas de las teorías del afecto y las emociones ante lo feo y lo repugnante, ponen de relieve que “dementia then serves as a device to alleviate cultural fears of aging and to produce a ‘successful’ opposite, casting those without the illness as the true ‘subject’ of the film.” Al mismo tiempo subraya que el cuerpo, como en el caso de *Iris*, en ocasiones ofrece la posibilidad de que se pueda percibir el alzhéimer desde una diversidad de tonos emocionales y afectivos no solamente circunscritos al asco o a lo feo del sujeto abyecto (Wearing 2013).

Sin embargo, junto a estas representaciones que emergen y proliferan en la industria audiovisual anglosajona, otras producciones nacionales o de cine independiente se han aproximado a la enfermedad desde perspectivas menos estigmáticas y medicalizadas, tratando así de aportar una visión más positiva de la misma. En este sentido, Amir Cohen-Shalev y Esther Marcus (2012) han establecido que hay una importante producción de películas independientes que ofrecen una representación del envejecimiento y la demencia más allá del binarismo joven/viejo y memoria/olvido, aportando así la perspectiva de la persona que vive con demencia. Raquel Medina (2018) ha ampliado este enfoque iniciado por Cohen-Shalev y Marcus y ha abierto un espacio crítico dentro del cual se puede analizar la representación cinematográfica de la enfermedad de Alzheimer desde un punto de vista intercultural. En este sentido, una aproximación intercultural permite percibir que estas películas giran en torno a grandes temas y tropos: ecofeminismo, maternidad, matrofobia, sororidad, identidad nacional, masculinidad o memoria histórica entre otros. Esta última perspectiva, por tanto, revela otras percepciones y representaciones de la demencia que no se detienen en sus aspectos negativos, sino que retratan su multiplicidad y sus posibles rasgos

³ Este ensayo utiliza la expresión ‘vivir con alzhéimer’ de manera deliberada porque parte de la premisa de que el uso de verbos como ‘padecer’ y ‘sufrir’, o sustantivos como ‘el/la paciente’ enfatizan la negatividad y discriminan a las personas que viven con la enfermedad.

positivos. En cuanto al tratamiento de la demencia en el género documental, Aagje Swinnen (2013) ha indicado que el movimiento crítico sobre la subjetividad en la demencia no hay que explorarlo únicamente al nivel temático, sino que también puede hallarse en la forma artística adoptada en el documental al resaltar, en lugar de ocultar, sus medios de producción⁴.

Entre estas aportaciones de documentales cinematográficos que ofrecen una visión no negativa ni estigmática de la persona con alzhéimer se encuentra la de Ana Serret con su documental *El señor Liberto y los pequeños placeres* (2017). En él la directora presenta otra manera de lo que implica (con)vivir con la enfermedad con la que se resaltan la subjetividad e identidad de la persona que vive con la enfermedad; así como la posibilidad de comunicación afectiva gracias a la existencia de lenguajes no verbales. De la misma manera, y haciendo hincapié en la forma artística en sí misma y sus medios de producción, el documental de Serret propone que el vehículo de expresión estética es un medio que en sí mismo refleja la experiencia de vivir con alzhéimer. Este artículo se propone analizar este documental desde una doble perspectiva: por un lado, examinará el uso de la cámara para mostrar al espectador la experiencia de la enfermedad desde la subjetividad de la persona que vive con ella; por otro lado, explorará cómo el documental plantea maneras de comunicación no verbales de y con las personas con alzhéimer: la música, las manos, el tacto, etc. Es decir, Ana Serret viene a formular que, en contra de lo que la mayoría de las representaciones comerciales y populares subrayan, la persona con alzhéimer no es el cuerpo vacío del 'otro abyecto' (Kristeva 1982), sino una persona cuya discapacidad cognitiva no le permite expresarse de la manera comúnmente considerada por la sociedad como 'normal': el lenguaje verbal. Ambas perspectivas serán finalmente examinadas desde consideraciones teóricas sobre la temporalidad y espacialidad en las personas con alzhéimer.

⁴ Para un panorama detallado de la literatura acerca de la demencia y el envejecimiento en el cine ver *Cinematographic Representations of Alzheimer's Disease* (Medina 2018).

El estigma asociado a la demencia tiene raíces históricas cuyo origen se remonta al siglo XVII. De esta manera, hasta que la enfermedad de Alzheimer fue conocida con ese nombre en 1910, gracias a Alois Alzheimer, la comunidad médica utilizó el término "demencia senil", acuñado en 1838 por el psiquiatra francés Jean Étienne Esquirol (Shenk 2003:15) para clasificar cualquier enfermedad que causara algún tipo de pérdida de memoria a una edad avanzada. Aunque el siglo XX fue testigo de un desarrollo científico y médico sin precedentes que, en el caso de las enfermedades mentales, culminó en un proceso de identificación, clasificación, diagnóstico y tratamiento, la pérdida de memoria, la desorientación o la incapacidad para expresarse continuaron siendo consideradas como síntomas de demencia senil. Es decir, a pesar de que los hallazgos de Alois Alzheimer habían demostrado que la enfermedad sufrida por su paciente de 51 años no tenía nada que ver con el envejecimiento o la locura, la enfermedad no despertó el interés de la comunidad científica hasta el último cuarto del siglo XX.

A pesar del lugar predominante que adquiere la demencia en general, y el alzhéimer en particular, en el ámbito social, médico y científico, la demencia sigue siendo percibida y representada principalmente como demencia senil; es decir, con una serie de imágenes tales como la infantilización, la desorientación, el olvido, etc., que se han ido arraigando paulatinamente en el imaginario social y cultural occidental. Estas imágenes han afectado enormemente la falta de comprensión social en torno al envejecimiento y la enfermedad de Alzheimer. En el siglo XXI los estereotipos de la demencia se han unido a los estereotipos preexistentes del envejecimiento, estigmatizando a quienes viven con demencia y provocando una aproximación simplista a la enfermedad (Gillespie 1997). En efecto, la manera en que se narran las historias sobre la demencia es esencial para que el público entienda, perciba y represente la misma. La tendencia de textos culturales como noticias, películas, novelas de ficción y no ficción, discursos, folletos, etc., a presentar la demencia como una epidemia, un

tsunami, una guerra, una crisis silenciosa⁵, entre otras calificaciones, crean miedo y estigma, lo que obviamente resulta en la discriminación de quienes viven con la enfermedad (Zeilig 2013).

El estigma asociado a la demencia filosóficamente se vio promulgada por la separación entre cuerpo y mente cimentada en las ideas filosóficas dualistas de Descartes (1596-1650), para quien la gran diferencia entre los animales y el ser humano se encuentra en que este último posee un alma. El alma, según Descartes (2005), está asociada con la inteligencia, la memoria y las emociones. Por lo tanto, si la memoria-alma desaparece también lo hace la diferencia entre el ser humano y los animales. El pensamiento, la memoria, el lenguaje son las señas de identidad del ser humano a través de las cuales se experimentan emociones voluntarias. Por el contrario, la ausencia de pensamiento implica, según la filosofía cartesiana, que los animales, al igual que las máquinas, respondan a estímulos de manera involuntaria. De esta manera, el ser humano se divide en dos: en un cuerpo que le conecta a lo animal y a la máquina, y en una mente que define la racionalidad, la subjetividad y el pensamiento. En este sentido, Descartes consideraba que, como a los animales, al ser humano le caracterizan ciertos actos automáticos y también funciones fisiológicas que están ligadas al cuerpo; mientras que la mente le otorga una racionalidad que los animales no poseen y que provoca que esté al margen y ajeno al determinismo al que está sometida la naturaleza.

Neeta Metha (2011) ha explicado cómo la medicina, tanto a nivel del médico como del paciente, ha asumido y perpetuado este dualismo cartesiano. Los efectos de esta concepción dualista, según Metha, son negativos ya que impiden entender la naturaleza dinámica de los seres humanos y su relación con el mundo que les rodea, lo que

⁵ Cuando en este artículo aparecen las palabras ‘tsunami’, ‘epidemia’ o ‘guerra’ en relación al alzhéimer se trata de denominaciones usadas en los medios de comunicación y en textos culturales de toda índole. Estudios como los de Behuniak (2010), Peel (2014) y Zeilig (2013) exploran con detalle las implicaciones éticas y sociales que el empleo generalizado de dicha terminología conlleva.

indefectiblemente conlleva a la imposibilidad de desarrollar intervenciones afectivas. Es más, esta dualidad entre el cuerpo y la mente vacía a las personas que viven con Alzheimer de cualquier carácter humano al circunscribir la comunicación únicamente a la mente. Como indica Jan Dewing (2008: 6), enfatizar únicamente el carácter cognitivo del cerebro como lo que define al ser humano conduce a una concepción de la persona con Alzheimer como ‘no persona’. Por eso, los estudios de la demencia y de la gerontología hacen hincapié en la necesidad de superar esta dualidad cartesiana y aproximarse a la filosofía de la corporalidad, del cuerpo vivido del filósofo de la fenomenología Maurice Merleau-Ponty (1962). Para el filósofo francés, existe una relación entre el cuerpo y el mundo exterior, de ahí que la experiencia sensorial y el pensamiento vayan unidos: de hecho el pensamiento es el producto de la interacción entre el cuerpo y el mundo en el que habita. Por consiguiente, la percepción sensorial del cuerpo, según Merleau-Ponty, nos permite la comunicación con el Otro. Es más, tal y como Judith Butler (1999) en su análisis de Bourdieu explica, el cuerpo no es un fenómeno puramente subjetivo que alberga solamente recuerdos, sino que pensamiento y expresión se constituyen simultáneamente en la formación del hábito y de la identidad. Eric Matthews (2006), por ejemplo, indica que los aspectos de la identidad se sedimentan en los hábitos del cuerpo y, por lo tanto, persisten a pesar del grave deterioro cognitivo. De ahí que la identidad compartida de Pierre Bourdieu es la que Pia Kontos y Wendy Martin (2013: 290) tienen en cuenta cuando consideran el cuerpo como el lugar en el que el discurso se inscribe y la subjetividad se constituye.

Kontos y Martin (2013) subrayan cómo el gesto comunica más que la expresión natural del cuerpo porque revela los movimientos sociales y culturales que ha ido adoptando con el hábito. Es decir, los gestos se derivan de la interiorización de un entorno sociocultural y definen la identidad del sujeto. El vestido, los movimientos de las distintas partes del cuerpo, la forma de sentarse, etc. son todos rasgos derivados de la socialización. Por

consiguiente, la individualidad o identidad puede hallarse en estos gestos, con lo que en el cuerpo la memoria, la identidad y las relaciones sociales están interconectadas. Es más, las disposiciones corporales y todos los elementos unidos a ellas –la ropa, el maquillaje, las preferencias alimenticias, etc.—deben ser consideradas como elementos de comunicación que se producen a través del cuerpo y no de la mente.

Como se ha indicado anteriormente, desde el año 2007 la cultura audiovisual española ha experimentado un interés creciente por la enfermedad de Alzheimer tanto en el cine de ficción, las series de televisión y el documental cinematográfico. En este contexto de producciones nacionales en las que la enfermedad de Alzheimer tiene un papel preponderante aparece *El señor Liberto y los pequeños placeres*, un documental en el que se nos presenta la vida de Liberto Serret, quien vive con alzhéimer junto a su hija, sus nietos y su cuidadora. La directora explica que en la película conviven dos realidades “de manera natural en el espacio familiar de una casa”:

Por un lado, el cerebro de una persona con Alzheimer (sic), no para constatar lo olvidado sino para defender lo vivido.

Por el otro, los hilos generacionales que unen a las familias, presentes en nuestros gestos, en nuestra forma de mirar a cámara, en esos lugares comunes que se repiten generación tras generación y en los que nos cuesta reconocernos. (Serret s.f.)

Ana Serret, por lo tanto, plantea en su documental un acercamiento al alzhéimer que se opone a la visión generalizada de que la persona que vive con la enfermedad es un ente vacío incapaz de comunicarse. Uno de los aspectos más importantes que las representaciones culturales han enfatizado es la privación de identidad y subjetividad a la persona que vive con alzhéimer, ya que la pérdida de memoria y de capacidad lingüística es equivalente, en una sociedad que hace hincapié en la división entre mente y cuerpo, a la desaparición de la identidad y, por lo tanto, de la persona. Los discursos biomédicos atribuyen la enfermedad a una degeneración progresiva de ciertas áreas del cerebro que resulta en la ‘pérdida’ de

memoria e identidad, ambas acompañadas por la disminución progresiva de la capacidad lingüística. Es decir, la ausencia de memoria y lenguaje implica, desde una concepción del ser humano basada en la división cartesiana entre cuerpo y mente, una pérdida de conciencia, de cualquier elemento racional que nos distinga como personas. Este reduccionismo, de manera lógica, segrega y discrimina a las personas que viven con alzhéimer, llevándolas a ser consideradas como cuerpos huecos que simplemente vegetan, o como entidades biológicas básicas (Behuniak 2011; Peel 2014). En este sentido, la construcción social de la enfermedad basada en sus aspectos biomédicos ha construido una serie de creencias contextuales en relación al sujeto con alzhéimer que provocan una serie de emociones que hacen de la persona que vive con la enfermedad un sujeto abyecto (Nussbaum 2004). Esta abyección deviene de la enorme influencia que la dualidad cartesiana de cuerpo y mente tiene en la creencia de que el alzhéimer priva al sujeto de su existencia por su pérdida de memoria, a la vez que subraya la merma de humanidad que le acerca a la categoría animal.

Esta construcción social de la demencia en la cultura popular ha sido ampliamente examinada por Anne Davis Basting (2003, 2009). Basting explora cómo el concepto de productividad social del individuo vincula la noción de memoria con la de la identidad (2003: 97). En *Forget Memory* (2009) Basting sitúa a la persona que vive con demencia como foco central de su estudio, lo que contribuye a que se divulguen así nuevas percepciones y enfoques sobre cuestiones como la experiencia y la identidad de las personas que viven con demencia, al igual que las diversas líneas de comunicación no verbal que se abren con la enfermedad. Las experiencias subjetivas de la demencia, aunque no siempre llegan al público, han ido surgiendo durante el último par de décadas, dando lugar a relatos en primera persona. En estos relatos, la experiencia hermenéutica que el lector/espectador tiene del texto es central ya que ofrece la perspectiva de cómo es la experiencia de vivir con demencia. Sin embargo, las narrativas autobiográficas, que son las más abundantes, muestran que la división

cartesiana entre mente y cuerpo está profundamente arraigada en los cuidadores (Moran 2001: 248).

La experiencia subjetiva que se recoge en la cinta de Serret pone de manifiesto la centralidad que la comunicación corporal y gestual señalada por las gerontólogas culturales como Kontos y Martin (2013) adquiere en *El señor Liberto y los pequeños placeres*. Su intención inequívoca es situar las vivencias e identidad de la persona con alzhéimer como centro del texto, abriendo de este modo un espacio cultural único que se alinea con las propuestas de Basting (2003, 2009). El punto de vista de Liberto se nos ofrece a través de una narrativa organizada a través del uso de la cámara, los planos, la edición y el sonido diegético. De esta manera, Ana Serret presenta una narración que se articula a través de secuencias largas captadas por una cámara fija y que en muchas ocasiones ofrecen a la audiencia primerísimos primeros planos de cuerpos o partes del cuerpo en movimiento. Al mismo tiempo, estas secuencias se alternan con fragmentos de películas caseras de eventos familiares en 8mm, fotografías y objetos. Todas estas imágenes están acompañadas por un sonido diegético cuyo contenido sonoro recoge conversaciones normales de la vida diaria de la familia, ruidos y música que interactúan con los personajes. La unión de estos elementos crea una narración en la que el discurso se hilvana a través de los sentidos para así enfatizar la normalidad de la experiencia de lo observado en la pantalla. Es decir, el sujeto que vive con alzhéimer forma parte de un todo que no le aísla, que no le señala como diferente o abyecto, sino que le incorpora dentro de la normalidad, de la vida cotidiana de una familia. Los supuestos déficits, por consiguiente, desaparecen.

El documental de Ana Serret, tal y como ella misma reconoce, tiene como punto de partida otra manera de filmar a un enfermo de alzhéimer, “una manera más íntima, más cercana y por tanto más real y menos dolorosa” (Serret s.f). De ahí que se articule alrededor a dos principios: por un lado, las emociones corporales son memoria y modos de comunicarse

(Kontos y Martin 2013); y, por el otro, el documental en sí mismo es la revelación de que los elementos negativos asociados a la enfermedad son falsos y, por ende, debemos aprender a comprenderla y tratarla de una manera diferente. Es decir, a nivel narrativo el documental es ese progresivo descubrimiento y conocimiento que experimenta el propio espectador sobre una realidad distinta sobre el alzhéimer a la comúnmente contada; esto es, se trata de una contra narrativa que enfatiza su propia estética (Swinnen 2013) en la que Liberto, la persona que vive con demencia, se narre a sí mismo y manifieste su identidad.

La percepción visual, central para la representación cinematográfica, lo es también para este documental como medio que tanto en forma como en un nivel semántico se convierte en forma de expresión de la identidad y de la subjetividad de Liberto. En este sentido, la cámara en sí misma tiene un papel fundamental. La cámara en este documental es fija, nunca se mueve, por lo que tiene al menos tres funciones: en primer lugar, es la que documenta la rutina diaria de la familia; en segundo lugar, se convierte en los ojos del espectador y, por consiguiente, lo sitúa directamente como un miembro más de la familia Serret, compartiendo cada instante de su vida privada y cotidiana; por último, es la subjetividad de Liberto, a la cual accedemos a través de fotogramas e imágenes de películas caseras de 8mm. A través de la lente fija el espectador puede percibir lo que está ocurriendo como si estuviera en un cuerpo inmóvil como el de Liberto; pero en otra ocasiones al espectador se le coloca dentro de la subjetividad de Liberto, posibilitando que piense, sienta y vea lo mismo que Liberto a través de la visualización de la subjetividad. Estos son los momentos en la película en los que Liberto se narra a sí mismo, pero, como indica la propia directora, sin que la memoria o la inteligencia intervengan para interpretar la emoción vivida.

En el papel de documentar la vida diaria de la familia, es decir, en su función de documenta observacional, la cámara, aunque fija, no solamente recoge acciones, sonidos y diálogos, sino que añade un elemento performativo (Nichols 2001) al mostrar con claridad la

puesta en escena metanarrativa del cine dentro del cine como una actividad cotidiana más. En primer lugar, se observa a la cabeza de familia, la directora Ana Serret, posicionar la cámara en el lugar exacto, preguntar a los hijos si han jugado con la lente. En segundo lugar, se presenta a cada una de las personas que habitan la casa, tanto dentro como fuera de encuadre, recreando de esta manera la percepción que el espectador tendría si fuera parte de lo filmado.

El empleo de fotografías, películas caseras, reportajes, etcétera ha sido una técnica muy utilizada en el documental, generalmente histórico. Sin embargo, en el documental de Ana Serret, el uso de las películas caseras de 8mm adquiere una dimensión diferente porque aquí se emplea para substituir el olvido del alzhéimer y crear así una visualización de la memoria. La fotografía y las imágenes fílmicas, según Barthes en *Camera Lucida* (1981), hacen patente lo que ya no es y, por ende, ponen de relieve su ausencia. Sin embargo, el documental de Ana Serret propone todo lo contrario: ofrecer la presencia de esa memoria en su estado puro, en su estado de esencia presente. Por ejemplo, en múltiples ocasiones toman la pantalla durante un tiempo considerable fotogramas de pájaros, flores, plantas o imágenes de espacios naturales en películas caseras familiares. A medida que va avanzando la película, se puede percibir cómo estas imágenes en realidad se emplean para comunicar la subjetividad de Liberto, lo que él recuerda y siente, a través de las emociones; cómo, en definitiva, sería vivir con alzhéimer. Es importante tener en cuenta el tipo imágenes que se localizan en la ‘mente’ de Liberto porque ellas son las que comunican emocionalmente a través de la corporalidad de la memoria y no de la mental: los colores vivos de las flores y de los pájaros; las plantas en las distintas estaciones, el mar y la montaña. Con estas imágenes el espectador es capaz de percibir lo que Liberto recuerda como memoria sentida: el olor de las flores, el trino de los pájaros, el olor y sonido del mar, el calor, el frío y la grandiosidad de las montañas. Asimismo, las imágenes nos sitúan a través del sonido diegético de lo que está sucediendo en la casa en el presente, en lo que Liberto escucha mientras recuerda. En otras

ocasiones, esas imágenes vienen a ser un recurso para contarnos sobre el pasado no solamente de su padre, sino también familiar, mientras que las fotos en plano inerte nos invitan a sentir lo percibido. De esta manera, más que el declive de Liberto, estas cintas caseras subrayan la ausencia de la madre. Es decir, la presencia de la madre en esas cintas sí viene a reafirmar lo dicho por Barthes, pero también viene a reforzar la presencia poderosa de Liberto como sujeto en el presente que la recuerda.

La película se forma de secuencias largas construidas tanto con imágenes del tiempo de la narración como de películas caseras. De esta manera, el empleo de la cámara fija y de secuencias o tomas largas en duración se crean distintas perspectivas subjetivas, para las cuales los primerísimos primeros planos y los planos conjuntos son fundamentales. En unas ocasiones, las personas están tan cerca de la cámara que el espectador pierde en ocasiones la focalización. Podría decirse que en esas tomas la cámara hace que la audiencia ocupe los ojos de Liberto para vivir su subjetividad desde un cuerpo inmóvil. En otras ocasiones, los planos conjunto del comedor vacío con la ventana al fondo marcan para el espectador el paso del tiempo y la rutina familiar. Esos planos conjunto de la mesa del comedor en donde mucha de la vida diaria de Liberto y su familia transcurre se repiten varias veces a lo largo del documental, pero en cada una de esas tomas hay algo diferente que indica la progresión temática de que la identidad permanece en la persona con alzhéimer. Ese factor es el juego de luces y sombras del momento de la narración y su contraste con las imágenes fotográficas y de películas caseras.

Las primeras secuencias del documental resultan ser de gran importancia porque muestran un discurso cinematográfico articulado en torno a los cinco ejes ya mencionados: tomas de larga duración, la alternancia de primerísimos primeros planos y planos conjunto, cámara fija, cortes secos en la edición y sonido diegético. En una pantalla en negro se informa de manera escrita los orígenes de Liberto: fecha y lugar de nacimiento, su nombre y

la oposición del cura del pueblo. Se presenta la proyección de una película casera en la que se ve a Liberto ya maduro con su cámara fotográfica siendo filmado con seguridad por su esposa a la que habla y con la que ríe. Estas imágenes se suceden, pero van siendo interrumpidas con cortes secos que dejan por segundos la pantalla en negro. Tras el título, se ofrece la toma de una ventana tras la que se ven las ramas de un sauce llorón. Esta toma tiene una duración de 37 segundos, y el sonido de fondo es el de alguien caminando y luego moviendo una silla; finalmente aparece la silueta de una cabeza de mujer, quien mientras parece que se sienta dice “vamos a comer.” El corte seco lleva a un primerísimo primer plano de un brazo que sostiene una cuchara, un cuenco, un mortero, un vaso y una garrafa de agua. La mano de esa mujer está alimentando con una cuchara a alguien de quien solamente vemos por el momento que tiene una servilleta en el pecho. Esta toma de 46 segundos es totalmente silenciosa y la luz del exterior contrasta con la oscuridad del interior de la casa. Con otro corte seco se pasa a un plano conjunto en el que vemos un comedor con una ventana al fondo y dos figuras: la figura de un anciano de pelo blanco justo delante de la ventana y la de una mujer junto a él. La mujer se levanta y el anciano queda solo en el comedor. El contraluz en el que la cámara se sitúa nos impide ver el rostro de ese hombre casi inmóvil del que solamente se vislumbra su pelo blanco. El sonido de fondo parece o bien un grifo abierto o de algún utensilio de cocina, a la vez que la mujer regresa al comedor y habla con alguien de voz masculina. La toma dura 42 segundos. Otro corte seco conduce a otro acercamiento extremo a un mortero en el cual la mujer suponemos que machaca medicación; del mismo modo, en esta toma vemos las manos de la mujer y la mano del hombre de pelo blanco encima de mesa. La toma finaliza tras 18 segundos con un corte seco a negro con nuevamente un texto en la pantalla en el que se dice: “Hace 7 años a mi padre le diagnosticaron Alzheimer. Ya no podía vivir solo, así que mi familia y yo nos fuimos a vivir con él. Un año después, contratamos a Luz para que le cuidara.” (00.04.12)

Dejando para más adelante las implicaciones que tiene en el concepto de tiempo, esta estructura de secuencias largas tanto de imágenes del tiempo de la narración como de películas caseras es la que se repite a lo largo del documental. Pero a medida que avanza el documental las imágenes en 8mm un tanto estropeadas por el paso del tiempo van adquiriendo más fuerza y se hace cada vez más evidente que se está presenciando una recreación de los recuerdos de Liberto, pero no como pérdida sino como realidades vividas en el presente por él. De esta manera, los momentos de confusión en la mente de Liberto se recrean en la pantalla a través de la superposición de imágenes (fig. 1).

Fig. 1: Unos niños juegan en la playa y la cara del padre de Liberto superpuesta..

Otro componente que resalta es el enlace constante que se hace entre elementos del presente con los del pasado, o el de la prolongación de los aspectos comunes de las personas a través de las diferentes generaciones de la familia. Estos aspectos comunes vienen a incidir en la continuidad y permanencia de las experiencias y las emociones, las cuales perviven en las relaciones interpersonales y la reciprocidad. Estos elementos son al menos cuatro: la cámara, la música, la lectura y la escritura. Todos ellos, además, poseen un elemento en común que los une: las manos. En la dirección indicada por Merleau-Ponty (1962), las manos son una clara muestra de la relación existente entre el cuerpo y el mundo en el que habita, además de permitir expresar y comunicar al otro el pensamiento como experiencia sensorial. De ahí que las manos sean el eje semántico: las manos expresan la identidad de Liberto, son su instrumento de comunicación. Al espectador se le ofrecen las manos de Liberto en planos de acercamiento extremo: las mueve cuando escucha música; con ellas acaricia a Luz; con las manos agarra la servilleta o estira el mantel. Pero también esas tomas se ofrecen con las manos de Luz dándole de comer o acariciándole, o de los nietos dibujando y escribiendo, o sosteniendo libros. Lo mismo ocurre con los besos que da a su esposa en las películas caseras y los besos que le dan los nietos y Luz en el documental. Todo está encadenado por gestos

que se repiten y que, por consiguiente, aseguran la supervivencia de la identidad en el futuro. La secuencia de la que está extraída la foto de fig.2 ejemplifica a la perfección el papel fundamental que poseen las manos en esta concepción de la posibilidad de dar una visión no negativa del alzhéimer. Tras una secuencia en la que se suceden distintas escenas de películas caseras de tiempos y momentos diferentes en las que vemos a un Liberto joven besar a su esposa, a su esposa años más tarde celebrar su cumpleaños, o luego a él jugando con su hija cuando ésta empieza a dar sus primeros pasos, la cámara conduce al espectador a una secuencia en la que una música clásica de violín suena dentro de la casa y Liberto emplea el brazo de su hija como si se tratara de un violín—como el que toca su nieto—al que acaricia en movimientos de abajo arriba. Esta escena pone de relieve el modo en el que convergen los placeres de Liberto, los cuales todavía están presentes a pesar de la enfermedad; unos placeres sentidos y comunicados por el cuerpo: amor, emoción, música, tacto.

Fig.2: Liberto acaricia el brazo de su hija como quien toca el violín.

Si las manos son centrales en la película y el instrumento de comunicación de Liberto, el rostro de Liberto se va descubriendo progresivamente a medida que la película progresa, pero esa progresión es casi imperceptible hasta que culmina en la escena de su 81 cumpleaños. Allí se puede ver, aunque todavía a contra luz, el rostro de Liberto; se le ve y se le escucha mientras sus nietos le besan y su hija le acaricia la mano tras haber comido la tarta que han preparado para la celebración de su cumpleaños.

Contrariamente a la desconfianza cartesiana en los sentidos, aquí estos se convierten en elementos de comunicación emocional y afectiva en la película, haciendo así posible la narración del sujeto y de su agencia a través del placer⁶. Es justamente tras la escena del cumpleaños cuando en una pantalla en negro se ofrecen finalmente ‘los pequeños placeres’

⁶ Una cuestión que podría investigarse en este punto es el concepto de ‘placer’ desde la perspectiva filosófica que la película propone y que de manera nítida se liga al afecto y las emociones sensoriales.

de Liberto. La lista no es muy larga, pero resalta el de hablar con las manos, comer pasteles, beber café, escuchar música todos los días en su cuarto, leer y besar a su esposa entre otros. Muchos de esos placeres todavía los mantiene tal y como el documental muestra: comer dulces, beber café, escuchar música y, sobre todo, hablar con las manos. Por consiguiente, Ana Serret claramente apuesta por eliminar la carga tan negativa asociada a la enfermedad y mostrar que la agencia, la identidad de la persona que vive con alzhéimer, permanece a pesar de los problemas cognitivos y se manifiesta a través del lenguaje corporal y de los sentidos. Si el tacto es fundamental en las caricias, el sonido únicamente diegético que presenta la película ofrece al espectador la posibilidad, como en el caso de la cámara fija, de percibir los sonidos de la misma manera que cualquier habitante de esa casa y, especialmente, de la manera que Liberto lo hace. El placer de escuchar música de Liberto, o de tocarla de su nieto; el placer de escuchar el fútbol de Luz o de disfrutar de una buena conversación. Las constantes escenas sobre la comida con desayunos, meriendas, almuerzos o cenas remiten al gusto. El olfato, ese sentido que el cine no puede representar directamente, se presenta en el documental con las películas caseras y sus imágenes de las flores, las montañas o el mar, el café, etc.

La temporalidad es un concepto fundamental relacionado con la dualidad cartesiana mente/cuerpo e implica que el tiempo está ligado a la mente (cogito). Sin embargo, en el alzhéimer la temporalidad ya no reside en la mente porque esta olvida, sino que pasa a habitar en el cuerpo. Es decir, deja a un lado la noción cartesiana para abrazar una noción de tiempo que no está ligada a la cronología pasado, presente y futuro. Es desde una perspectiva del tiempo que viene determinada por el antes y el después del diagnóstico de la enfermedad desde la que las películas comerciales tienden a presentar los efectos negativos de la enfermedad en el sujeto (Gravagne 2013). De ahí que el antes de la enfermedad se muestre siempre como plenitud, mientras que el después como vacío. Entender la memoria como algo

cronológico y únicamente comunicable con el lenguaje verbal implica discriminar a aquellas personas con deficiencias cognitivas (Basting 2003, 2009; Kontos y Martin 2013). Dada la imposibilidad o la capacidad reducida de que las personas con alzhéimer puedan narrarse verbalmente y, por ende, crear identidad, afirmar que la única temporalidad posible es la cronológica y que la única vía narrativa es el lenguaje verbal es silenciar y estigmatizar a aquellas personas que no se narran de esa manera. Es entonces necesario plantear una noción de temporalidad y de comunicación diferentes porque si solamente se comprende la temporalidad y la memoria a nivel psicológico como la capacidad de revivir el pasado e imaginar el futuro, esta capacidad central está claramente comprometida en la enfermedad de Alzheimer. Es decir, las personas con alzhéimer empiezan olvidando lo más inmediato; su olvido progresa de manera contraria al tiempo, permaneciendo durante más tiempo los recuerdos de la infancia y la juventud. Asimismo, la experiencia del tiempo vivida por los pacientes de alzhéimer hace de los recuerdos constantes presentes.

Jan Dewing (2008) ha indicado que las teorías de la subjetividad e identidad de Tom Kitwood, más tarde complementadas por Julian C. Hughes (2001) y Pia Kontos (2004), no dan cuenta del lugar que la temporalidad tiene en la demencia, tanto en sus cuidados como en su experiencia. En este sentido, diversas han sido las aproximaciones teóricas a la cuestión de la temporalidad en la demencia; por ejemplo, Jane Wilkinson (2014: 104) indica que las identidades generadas por la demencia están fracturadas y son metafóricamente plurales. En estas identidades las temporalidades se superponen, se deforman, se congelan y los fragmentos del pasado invaden y reemplazan o complican el presente. Desde otra perspectiva teórica, pero también incidiendo en la fractura de la temporalidad, Linn Sandberg y Barbara Marshall (2017) han subrayado las conexiones entre la teoría *crip* de Robert McCruer (2006)⁷

⁷ La teoría *crip* es una corriente de análisis cultural que, junto con las perspectivas y prácticas *queer*, se ha desarrollado como contraposición a la concepción hegemónica de la heteronormatividad sin discapacidades, como dice Robert McCruer en *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability* (2006). El término *crip* (lisiado) surgió en los movimientos de la discapacidad como una reelaboración de la palabra despectiva 'crip'

y la demencia al caracterizar su temporalidad como *queer* y *crip*: la demencia interrumpe la temporalidad tanto en el sentido de desorientación como en el sentido de que no existe la conciencia de un futuro a no ser que sea uno de temor a lo desconocido, con lo que, por lo tanto, altera el concepto mismo del curso de la vida. El espectro de la demencia produce temor porque ofrece a la vez un futuro desconocido y un pasado perdido. Otra propuesta es la realizada por Rice et al. (2017: 8), quienes plantean la posibilidad de explorar las narrativas de la demencia desde lo que denominan ‘tiempo muerto’, un concepto de tiempo que reemplaza la comprensión lineal del tiempo -de un ‘futuro perfecto’- con múltiples y cambiantes interpretaciones de la temporalidad. Sin referirse a la demencia, Elana Gomel and Vered Karti Shemtov (2018) proponen el concepto de ‘limbtopia’ para hablar del ‘nuevo presente’ que surge como respuesta a una concepción del futuro que no ya no puede definirse por el binarismo de la utopía frente a la distopía. Presentándolo como un cronotopo en el que la duración y la situación son los indicadores, las narrativas limbóticas vendrían a poner de manifiesto que aunque el futuro nunca llega, siempre está en proceso de hacerlo.

Lamentablemente el término ‘limbo’ está cargado de sentido peyorativo para referirse a quien está fuera de la realidad o sin enterarse de lo que sucede, por lo que sería una nueva manera de estigmatizar a la persona con demencia. Sin embargo, lo que define este ‘nuevo presente’ como duración inmutable, que no cambia, coincide de manera importante con las propuestas de Rice et al. (2017), y puede emplearse también para definir el concepto de la temporalidad en el alzhéimer y para analizar la narrativas de su experiencia, sea ya directa o una interpretación de la misma.

Es importante señalar también que desde la perspectiva médica se ha hablado de que “the inability to consciously retrieve stored memories may also result in a subjective

para proponer que es posible otro mundo más accesible en el que la discapacidad no es constantemente expuesta en su contraste a la capacidad.

experience of being ‘stuck in time.’” (El Haj and Kapogiannis, 2016: 3) Este estar ‘atrapado’ en el tiempo ofrece una clara percepción negativa al concebir al sujeto y su identidad en su existencia temporal. Sin embargo, es necesario reconocer que también hace referencia a una de esas posibles temporalidades cambiantes y múltiples a las que se refieren Rice et al. (2017). Ana Serret nos ofrece una concepción de la temporalidad múltiple, pero menos pesimista en tanto en cuanto no se refiere a pérdida sino a permanencia; es decir, como duración en su sentido de fluidez y continuación: los placeres duran, permanecen y pasan de generación en generación asegurando así su historicidad, su continuación en el tiempo. Si antes se indicaba cómo la superposición de imágenes venía a ser un medio para representar la confusión de Liberto, también es fundamental considerar esta técnica desde la perspectiva del concepto de temporalidad porque aunque se presenta la fragmentación de la temporalidad, su superposición (fig. 1), pero todavía define y expresa al sujeto y su identidad. La temporalidad es esa duración que se ofrece con las tomas de larga duración que se han explicado con anterioridad y que terminan con cortes secos, o en la posibilidad de existir dos temporalidades en un mismo instante.

Otro modo de presentar esa duración como permanencia es el uso de la espacialidad y de los objetos que perduran y que definen a Liberto. Entre estos objetos destaca la casa misma, su hogar, en la que están sus objetos como el tocadiscos, los libros, su invento o las fotografías. Es importante tener en cuenta que, como indica Wim Dekkers (2011: 291-92) las diversas interpretaciones de hogar se solapan. El hogar puede ser el lugar fijo de residencia, el lugar donde se está solo, o con la familia y los amigos, y donde uno se siente cómodo. El hogar también puede referirse al lugar de nacimiento, a un país. Es decir, el concepto de hogar está conectado a raíces, casa, ambiente, familia, vivienda, intimidad, privacidad,

protección, seguridad y confort⁸. Este es precisamente el concepto de hogar que se nos presenta en el documental: es el lugar de residencia de Liberto, en el que vivía solo y ahora vive con su familia; es el lugar donde mantiene su privacidad pero a la vez está protegido y cuidado. Aún más, el hogar es un espacio de continuidad y permanencia, donde esos objetos de Liberto que inciden en un pasado concreto comparten espacio con nuevos objetos que pertenecen a sus nietos y que, por consiguiente, aportan ese impulso hacia el futuro que la temporalidad del alzhéimer no puede ofrecer (fig.3). Los objetos en la casa, como indica Ruth Tringham (1995: 98) poseen un carácter biográfico, pero , al mismo tiempo, en el documental los objetos se utilizan, en términos de Janet Hoskins (1998) para presentar y sustentar los significados de la vida de las personas, en este caso de Liberto.

Fig. 3: El ladrillo especial inventado por Liberto, junto con uno de los soldados con los que han jugado los nietos y un dibujo del nieto.

En conclusión, *El señor Liberto y los pequeños placeres* se aleja mucho de las representaciones negativas que pueblan la producción cultural dominante. No ofrece ningún aspecto denigrante o estigmatizador de la enfermedad de Alzheimer, sino que brinda una imagen de la misma en la que la realidad de esta dolencia no se esconde sino que se dignifica y normaliza. Liberto Serret continúa siendo, a pesar del alzhéimer y el olvido, un ser humano con identidad y subjetividad, capaz de comunicarse y de ser comprendido. De la misma manera, se incentivan las relaciones interpersonales y, por consiguiente, la identidad a través de esa prolongación de su vida en las siguientes generaciones, la duración de sus objetos, su comunicación gestual y la permanencia de sus placeres sensoriales que sustentan la comunicación no verbal. Al mismo tiempo, son estas interacciones las que facilitan y afirman la identidad de Liberto porque se fundamentan en un concepto de la memoria, de la

⁸ Dekkers (2011) hace un estudio fundamental sobre el concepto de hogar para aquellas personas con demencia que residen en residencias geriátricas. Empleando las aproximaciones filosóficas fenomenológicas de Heidegger, Levinas, Bachelard y Bollnow subraya cómo “Dwelling, building a house and being at home are fundamental aspects of human existence.” (291)

temporalidad y de la espacialidad que no son cartesianas ni binarias. Aceptar la fragmentación temporal, su superposición, la existencia de la permanencia y continuidad temporal en otros, es acceder a una nueva manera de percibir, vivir y representar la demencia en general y el alzhéimer en particular. En este sentido, la misma estética del documental refuerza este nuevo lenguaje y esta nueva manera de representar la realidad y subjetividad de quienes viven con alzhéimer. Finalmente, las emociones y los afectos no están ligados al asco o al disgusto, sino a los pequeños placeres, lo cuales en último término vienen a reivindicar la presencia de agencia en la persona con alzhéimer.

En definitiva, la dualidad cartesiana mente/cuerpo que influye en todos los aspectos negativos asociados con el alzhéimer es reemplazada en el documental de Ana Serret por una concepción no cartesiana ni normativa. *El señor Liberto y los pequeños placeres* brinda al espectador la posibilidad de un tiempo y un espacio no normativos desde los que las personas que viven con la enfermedad de Alzheimer pueden narrarse a sí mismas en un contexto que no los convierte en sujetos abyectos, sino en sujetos integrados en un espacio armónico en el que prevalecen la continuidad y las semejanzas, no los déficits y las diferencias.

OBRAS CITADAS

Barthes, Roland, 1981. *Camera Lucida*,. Translated by Richard Howard (New York: New York Hill and Wang)

Basting, Anne Davis, 2009. *Forget Memory: Creating Better Lives for People with Dementia* (Baltimore: Johns Hopkins University Press).

Basting, Anne Davis, 2003. 'Looking Back from Loss: Views of the Self in Alzheimer's Disease', *Journal of Aging Studies* 17: 87–99.

Behuniak, Susan M., 2011. 'The Living Dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies', *Ageing & Society*, 31: 70–92. doi:10.1017/S0144686X10000693.

Butler, Judith, 1999. 'Performativity's Social Magic,' in *Bourdieu: a critical reader*, ed. Richard Shusterman (Oxford: Blackwell Publishers), 113-28.

- Cohen-Shalev, Amir, Marcus, Esther, 2012. 2012b. 'An Insider's View of Alzheimer: Cinematic Portrayals of the Struggle for Personhood', *International Journal of Ageing and Later Life* 7 (2): 73–96.
- Dekkers, Wim, 2011. 'Dwelling, House and Home: Towards a Home-Led Perspective on Dementia Care', *Medicine, Health Care and Philosophy* 14: 291–300.
- Descartes, René, 2005. *Meditaciones metafísicas*. Trad. Peña García, Vidal. (Oviedo: KRK Ediciones).
- Dewing, Jan, 2008. 'Personhood and Dementia: Revisiting Tom Kitwood's Ideas', *International Journal of Older People Nursing* 3.1: 3–13.
- El Haj, Mohamad, Kapogiannis, Dimitrios, 2016. Time distortions in Alzheimer's disease: a systematic review and theoretical integration, *npj Aging and Mechanisms of Disease* 2, 16016; doi:10.1038/npjamd.2016.16: 1-5. Disponible: <https://www.nature.com/articles/npjamd201616.pdf> (Accedido 2 abril 2019)
- Gillespie, Michael Patrick, 1997. 'The Myth of Alzheimer's: Forming a Language of Post Modern Gerontology', *Journal of Aging and Identity*, 2: 3–15.
- Gomel, Elana Shemtov, Vered K., 2018. 'Limbtopia: The "New Present" and the Literary Imagination', *Comparative Literature* 70.1: 60-71.
- Gravagne, Pamela, 2013. *The Becoming of Age: Cinematic Visions of Mind, Body and Identity in Later Life* (Jefferson: McFarland & Company).
- Hoskins. Janet, 1998. *Biographical Objects: How Things Tell the Story of People's Lives* (London: Routledge).
- Hughes, Julian C., 2001. 'Views of the person with dementia', *Journal of Medical Ethics* 27: 86-91
- Kontos, Pia, 2004. 'Ethnographic Reflections on Selfhood, Embodiment and Alzheimer's Disease' *Ageing and Society* 24.6: 829–49.
- Kontos, Pia and Martin, Wendy, 2013. 'Embodiment and Dementia: Exploring Critical Narratives of Selfhood, Surveillance, and Dementia Care', *Dementia* 12.3: 288–302.
- Kristeva, Julia, 1982. *Powers of Horror: An Essay on Abjection* (New York: Columbia UP).
- Matthews, Eric, 2006. 'Dementia and the Identity of the Person'. In *Dementia: Mind, meaning and the person*, eds. J. C. Hughes, S. J. Louw and S. R. Sabat (Oxford: Oxford University Press), 163–77.
- McRuer, Robert, 2006. *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability* (New York: New York University Press).
- Medina, Raquel, 2018. *Cinematic Representations of Alzheimer's Disease* (Basingstoke: Palgrave Macmillan).

- Merleau-Ponty, Maurice, 1962. *Phenomenology of Perception*. Translated by Colin Smith (London: Routledge & Kegan Paul).
- Metha, Neeta, 2011. 'Mind-body Dualism: A critique from a Health Perspective', *Mens Sana Monographs* 9.1: 202–209. doi: 10.4103/0973-1229.77436
- Moran, Joe, 2001. 'Ageing and Identity in Dementia Narratives', *Cultural Values* 5.2: 245–60.
- Nussbaum, Martha, 2004. *Hiding from Humanity: Disgust, Shame, and the Law* (Princeton: Princeton University Press).
- Nichols, Bill, 2001. *Introduction to Documentary* (Bloomington: Indiana University Press).
- Peel, Elizabeth, 2014. '“The living death of Alzheimer’s” versus “Take a walk to keep dementia at bay”: representations of dementia in in print media and carer discourse', *Sociology of Health & Illness*, 36.6: 885–901 doi: 10.1111/1467-9566.12122
- Rice, C., Chandler E., Rinaldi, J., Changfoot, N., Liddiard, K., Mykitiuk, R., and Mündel, I. 2017. 'Imagining Disability Futurities', *Hypatia* 32.2: 2–17.
- Sandberg, Linn, Marshall, Barbara L., 2017. 'Queering Ageing Futures', *Societies* 7.3: 21. doi:10.3390/soc7030021
- Serret, Ana, 2017. *El señor Libertó y los pequeños placeres* (Madrid: Rojo Films).
- Serret, Ana, s.f. 'Notas de la directora' Disponible: <https://elsenorlibertoylospequenosplaceres.wordpress.com/notas-de-la-directora/> (Accedido 7 abril 2019).
- Shenk, David, 2003. *The Forgetting: Alzheimer’s: Portrait of an epidemic* (New York: Knopf Doubleday).
- Swinnen, Aagje, 2013. 'Dementia in Documentary Film: Mum by Adelheid Roosen', *The Gerontologist* 53 (1): 113–122.
- Tringham, Ruth, 1995. 'Archaeological houses, households, housework and the home'. In eds Benjamin, D. N., Stea, D., Saile, D., *The Home: Words, Interpretations, Meanings, and* (Aldershot: Avebury), pp. 79-107.
- Wearing, Sadie, 2013. 'Dementia and the Biopolitics of the Biopic: From *Iris* to *The Iron Lady*', *Dementia* 12 (3): 315–325.
- Wilkinson, Jane, 2014. 'Remembering forgetting', *Status Quaestionis* 6: 103-21.
- Zeilig, Hannah, 2013. 'Dementia as a Cultural Metaphor', *The Gerontologist* 20.3: 1–10.