



UNIVERSIDAD DE CÓRDOBA

Programa de Doctorado Ciencias Sociales y Jurídicas (Psicología)

TESIS DOCTORAL

**Análisis de las representaciones de la enfermedad  
de Alzheimer en la literatura y en las campañas  
de sensibilización**

**Analysis of Alzheimer's disease representation in  
literature and awareness campaigns**

Córdoba, diciembre 2018

**Doctoranda:** Fátima Cuadrado Hidalgo

**Directores:** Juan Antonio Moriana Elvira y María Rosal Nadales

TITULO: ANÁLISIS DE LAS REPRESENTACIONES DE LA ENFERMEDAD DE  
ALZHEIMER EN LA LITERATURA Y EN LAS CAMPANAS DE  
SENSIBILIZACIÓN

AUTOR: *Fátima Cuadrado Hidalgo*

---

© Edita: UCOPress. 2019  
Campus de Rabanales  
Ctra. Nacional IV, Km. 396 A  
14071 Córdoba

<https://www.uco.es/ucopress/index.php/es/>  
[ucopress@uco.es](mailto:ucopress@uco.es)

---





**TÍTULO DE LA TESIS:**

*Análisis de las representaciones de la enfermedad de Alzheimer en la literatura y en las campañas de sensibilización*

**DOCTORANDO/A:**

Fátima Cuadrado Hidalgo

**INFORME RAZONADO DEL/DE LOS DIRECTOR/ES DE LA TESIS**

(se hará mención a la evolución y desarrollo de la tesis, así como a trabajos y publicaciones derivados de la misma).

La tesis "*Análisis de las representaciones de la enfermedad de Alzheimer en la literatura y en las campañas de sensibilización*", presentada por Dña. Fátima Cuadrado Hidalgo es un trabajo original que desde nuestro punto de vista cuenta con todos los prerequisites científico-académicos para ser autorizada para la presentación y defensa como tesis doctoral. De dicha investigación se ha derivado la publicación del artículo científico "*Giving meaning to Alzheimer's disease: An experimental study using framing approach*" en la revista *Health Communication* (indexada en JCR, SCOPUS y otras bases), y el artículo: "*La representación de la enfermedad de Alzheimer en los álbumes ilustrados*", publicado en 2016 en la revista *OCNOS*, igualmente indexada en bases de datos internacionales. Asimismo, algunos de los resultados expuestos en ella han sido presentados en varios congresos y jornadas como comunicaciones y pósteres.

La doctoranda ha sido muy constante en su trabajo que ha requerido realizar tanto estudio empírico de campo como manejo de tecnología avanzada (*Eye-tracking*), complejos análisis de textos, de discursos e imágenes. Ha sabido integrar conocimientos de dos disciplinas, en principio independientes pero relacionadas, como la psicología y la literatura y ciencias del lenguaje, en un trabajo con un fuerte componente multidisciplinar que puede suponer la apertura de nuevas líneas de investigación en estos y otros campos (como el diseño de campañas, comunicación, etc.).

Por todas estas razones, pensamos que la presente tesis doctoral supone un avance científico por lo que recomendamos su aceptación y autorización para realizar el acto de defensa pública para la obtención del título de doctora.

Por todo ello, se autoriza la presentación de la tesis doctoral.

Córdoba, 10 de diciembre de 2018

Firma del/de los director/es

Fdo.: María Rosal Nadales

Fdo.: Juan Antonio Moriana Elvira



A mis abuelas, allá donde estén.

En mis recuerdos.



Nuestra tarea es levantar un hogar que se derrumba  
-lo llamaremos identidad- con fragmentos  
de recuerdos no necesariamente vividos.

Nuestra tarea es recordar algunos rostros,  
ciertas fechas de nacimientos y de muertes,  
el camino para volver a casa, y el partido  
al que votamos, y el nombre de nuestro perro.

No parece gran cosa –y no lo es, en efecto-,  
hasta que llega la hora  
en que alguien que te enseñó tu nombre lo olvida.

(Sergio Gaspar, *Estancias*, 2009)



## AGRADECIMIENTOS

---

Me gustaría comenzar agradeciendo a María Rosal que me señalara el camino y me demostrara que el tren vuelve a pasar si nosotras nos empeñamos. Al lado de María conocí mi amor por la literatura infantil, y ahora me descubro hojeando álbumes ilustrados en cualquier librería. Deseo recordar siempre esa conversación que tuve con ella, en la que decidí enfrascarme en esta aventura que hoy acaba, que hoy empieza. Gracias a María me atreví a hacer lo que siempre había soñado.

Gracias, de corazón, a Juan Antonio Moriana por decir sí a la propuesta de dirigir mi tesis. Sé que en ocasiones ha resultado difícil, pero para mí ha sido un placer poder trabajar al lado de alguien a quien realmente admiro. Gracias por tener tu puerta siempre abierta a mis ideas y a mis dudas, tanto en los momentos alegres como en los más duros. Gracias, Juan Antonio, por tus palabras y tus silencios; por darme la mano, quizá sin saberlo, en los momentos en los que pude desfallecer.

Mi agradecimiento más sincero a Adoración Antolí. Gracias a ella, que me regaló su tiempo y su trabajo, he podido realizar parte de los estudios que se presentan en esta tesis. Dori es mi tercera directora, aunque no conste en ningún documento. Constancia, tardes de laboratorio, trabajo invisible. Agradezco que haya compartido conmigo tanto sus conocimientos como su amor por la psicología básica. Sin su apoyo y dedicación este trabajo no sería el mismo.

Por supuesto, quiero reconocer al Departamento de Psicología de la Universidad de Córdoba, mi departamento, su aceptación y la disponibilidad con la que he contado para utilizar distintos instrumentos en mi investigación. Aprovecho para agradecer el apoyo de mis compañeras de laboratorio, que ya son amigas, con quienes he aprendido mucho sobre metodología *eye-tracking* y, aún más, sobre la amistad y la lealtad.

No tengo ni el tiempo suficiente ni las palabras oportunas para agradecer todo lo que mis padres y mi hermana han hecho y hacen por mí. Esta tesis es fruto de su apoyo, sus enseñanzas y sus consejos. Se podría decir que este trabajo también es suyo, pues no cabe duda de que si hoy estoy aquí es gracias a la educación y a los valores que ellos me han inculcado. Gracias por todo, por la vida. Os quiero.

Gracias a Víctor, por comprender mis ausencias, saber esperar y recibirme siempre con una sonrisa.



# Análisis de las representaciones de la enfermedad de Alzheimer en la literatura y en las campañas de sensibilización

## ÍNDICE

---

Resumen .....	17
introducción .....	19
<b>BLOQUE 1. MARCO TEÓRICO .....</b>	<b>25</b>
<b>Capítulo 1. Enfermedad de Alzheimer y estigma .....</b>	<b>27</b>
<b>1.1. Enfermedad de Alzheimer y prevalencia .....</b>	<b>28</b>
<b>1.2. Estigma. Componentes básicos, tipos y teorías.....</b>	<b>33</b>
1.2.1. Componentes básicos del estigma.....	35
1.2.2. Teorías sociológicas del estigma.....	37
1.2.3. Tipos de estigma.....	39
<b>1.3. Estigma en la enfermedad de Alzheimer.....</b>	<b>43</b>
<b>1.4. Frente al estigma, la sensibilización.....</b>	<b>48</b>
<b>Conclusión .....</b>	<b>50</b>
<b>Capítulo 2. La representación social de la EA. El encuadre o <i>framing</i> .....</b>	<b>53</b>
<b>2.1. Concepto de <i>framing</i>.....</b>	<b>54</b>
<b>2.2. La representación social de la EA. Marcos y contramarcos utilizados para explicar la demencia .....</b>	<b>59</b>
<b>2.3. La representación negativa de la EA y su impacto social.....</b>	<b>64</b>
<b>2.4. Propuestas alternativas a las representaciones negativas dominantes de la demencia (<i>re-framing</i>) .....</b>	<b>69</b>
<b>2.5. El cambio de actitudes. El <i>framing</i> y las teorías de persuasión.....</b>	<b>71</b>
2.5.1. Grupo de investigación de Yale.....	73
2.5.2. La teoría de la respuesta cognitiva.....	74

2.5.3 El modelo heurístico .....	74
2.5.4. Modelo de probabilidad de elaboración.....	75
<b>Conclusión</b> .....	76
<b>Capítulo 3. Enfermedad de Alzheimer en la literatura</b> .....	79
<b>3.1. Sociedad y literatura</b> .....	80
<b>3.2. La presencia de la EA en la literatura</b> .....	82
<b>3.3. El álbum ilustrado</b> .....	86
<b>3.4. Funciones de la LIJ, ¿el álbum ilustrado como obra literaria o como herramienta pedagógica?</b> .....	91
<b>3.5. La importancia de los paratextos</b> .....	95
<b>Conclusión</b> .....	98
<b>BLOQUE 2. ESTUDIOS EMPÍRICOS</b> .....	101
<b>Capítulo 4. Presentación de los estudios que componen la tesis doctoral</b> .....	103
<b>4.1. Fundamentación general de los estudios</b> .....	104
<b>4.2. Objetivos generales e hipótesis de partida</b> .....	104
<b>4.3. Procedimiento general</b> .....	106
<b>Capítulo 5. Estudio I. La representación de la EA en el álbum ilustrado</b> .....	109
<b>5.1. Fundamentación</b> .....	110
<b>5.2. Objetivos e hipótesis</b> .....	111
<b>5.3. Método</b> .....	112
5.3.1. Corpus (álbumes ilustrados analizados).....	112
5.3.2. Procedimiento.....	115
<b>5.4. Resultados. Análisis de los álbumes ilustrados</b> .....	115
5.4.1. Análisis del discurso y uso de recursos literarios.....	115
5.4.2. Paratextos y variaciones metaficcionales sobre la EA .....	119
5.4.3. La representación de la persona con EA .....	120
5.4.4. El uso de los marcos sobre demencia en los álbumes ilustrados destinados a población infantil .....	122
<b>5.5. Discusión y conclusiones</b> .....	132

<b>Capítulo 6. Estudio II. Estereotipos de género en el álbum ilustrado sobre EA ..</b>	<b>135</b>
<b>6.1. Fundamentación .....</b>	<b>136</b>
<b>6.2. Objetivos e hipótesis .....</b>	<b>138</b>
<b>6.3. Método .....</b>	<b>139</b>
6.3.1. Corpus (álbumes ilustrados analizados) .....	139
6.3.2. Procedimiento.....	139
<b>6.4. Resultados. Análisis de los álbumes ilustrados .....</b>	<b>140</b>
6.4.1. Involucramiento en el cuidado de la persona enferma .....	141
6.4.2. Contacto físico.....	144
<b>6.4.3. Ámbito privado y ámbito público .....</b>	<b>146</b>
<b>6.5. Discusión y conclusiones .....</b>	<b>149</b>
<b>Capítulo 7. Estudio III. Aproximación al cambio de actitudes hacia la EA a través del <i>framing</i> utilizado en campañas de sensibilización .....</b>	<b>153</b>
<b>7.1. Fundamentación .....</b>	<b>154</b>
<b>7.2. Objetivos e hipótesis .....</b>	<b>155</b>
<b>7.3. Método .....</b>	<b>156</b>
7.3.1. Participantes .....	156
7.3.2. Procedimiento.....	156
<b>7.4. Resultados .....</b>	<b>162</b>
7.4.1. Efecto de Discurso en Actitudes hacia la demencia.....	162
7.4.2. Efecto de Imagen y Discurso en la Valoración de la campaña.....	162
7.4.3. Emociones ante las campañas .....	163
7.4.4. Exploración visual de los carteles.....	164
<b>7.5. Discusión y conclusiones .....</b>	<b>165</b>
<b>Capítulo 8. Estudio IV. Exploración visual de las campañas de sensibilización según el sexo del receptor.....</b>	<b>171</b>
<b>8.1. Fundamentación .....</b>	<b>172</b>
<b>8.2. Objetivos e hipótesis .....</b>	<b>174</b>
<b>8.3. Método .....</b>	<b>175</b>
8.3.1. Participantes .....	175
8.3.2. Procedimiento.....	175
<b>8.4. Resultados .....</b>	<b>177</b>
8.4.1. Exploración visual de los carteles en la población general .....	177
8.4.2. Exploración visual de los carteles según el sexo del observador .....	178

<b>8.5. Discusión y conclusiones</b> .....	180
<b>BLOQUE 3. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES</b> .....	183
<b>Capítulo 9. Discusiones y conclusiones finales</b> .....	183
<b>9.1. Discusiones y conclusiones finales</b> .....	184
<b>9.2. Limitaciones y líneas futuras de investigación</b> .....	190
<b>9.3. Síntesis de las aportaciones principales</b> .....	191
Referencias .....	193
Apéndice I. Inventario de recursos sobre la enfermedad de Alzheimer .....	233
Anexos .....	240

## ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

---

### Índice de tablas

#### BLOQUE 1

<b>Tabla 1.</b> Definiciones de estigma .....	34
<b>Tabla 2.</b> Ejemplos de disciplinas y autores clásicos que han adoptado en sus investigaciones el concepto de <i>framing</i> .....	54
<b>Tabla 3.</b> Listado de marcos dominantes y contramarcos para la demencia.....	60
<b>Tabla 4.</b> Listado de autobiografías escritas por personas con enfermedad de Alzheimer .....	84
<b>Tabla 5.</b> Listado de literatura infantil y juvenis sobre Alzheimer .....	85
<b>Tabla 6.</b> Funciones de la literatura infantil y juvenil.....	94

#### BLOQUE 2

<b>Tabla 7.</b> Síntesis de estudios, objetivos y producción científica derivada de la tesis doctoral. ....	107
<b>Tabla 8.</b> Discursos basados en el marco dominante y en el contramarco utilizados en la campañas diseñadas para el estudio .....	157
<b>Tabla 9.</b> Análisis de varianza de las actitudes hacia la demencia.....	162

<b>Tabla 10.</b> Análisis de varianza para la valoración de la campaña .....	163
<b>Tabla 11.</b> Análisis de varianza para las emociones expresadas.....	164
<b>Tabla 12.</b> Análisis de varianza para las medidas de <i>eye-tracking</i> .....	165

## Índice de figuras

### BLOQUE 1

<b>Figura 1.</b> Fases de la demencia tipo Alzheimer y características observables en la persona enferma de EA.....	30
<b>Figura 2.</b> Proceso y fases de la enfermedad de Alzheimer.....	31
<b>Figura 3.</b> Previsión de la prevalencia de personas con demencia a nivel mundial.....	32
<b>Figura 4.</b> Estereotipos, prejuicios y discriminación en el estigma público. ....	40
<b>Figura 5.</b> Estereotipos, prejuicios y discriminación en el auto-estigma.....	41
<b>Figura 6.</b> Proceso de formación del auto-estigma relacionado con problemas de la salud.....	41
<b>Figura 7.</b> Consecuencias del estigma sobre la enfermedad de Alzheimer .....	44
<b>Figura 8.</b> Proceso para la reducción del estigma asociado a la enfermedad de Alzheimer.....	47
<b>Figura 9.</b> Áreas de acción del <i>Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017-2025</i> .....	49
<b>Figura 10.</b> Premisas básicas sobre el concepto de encuadre o <i>framing</i> .....	57
<b>Figura 11.</b> Componentes del marco o <i>frame</i> .....	58
<b>Figura 12.</b> Funciones del encuadre.....	58
<b>Figura 13.</b> Portada de Arrugas, Paco Roca (2007).....	83
<b>Figura 14.</b> Función de las imágenes en relación con su interacción con el texto.....	89
<b>Figura 15.</b> Clasificación de los paratextos en la literatura infantil y juvenil según su emplazamiento .....	96

### BLOQUE 2

<b>Figura 16.</b> Proceso de selección del corpus de álbumes ilustrados sobre enfermedad de Alzheimer destinados a población infantil propuestos en las guías de recursos .....	113
<b>Figura 17.</b> Uso de la palabra ‘Alzheimer’ en los álbumes ilustrados.....	115
<b>Figura 18.</b> Ejemplo de variación metaficcional .....	120
<b>Figura 19.</b> Ejemplo de representación de persona mayor .....	122
<b>Figura 20.</b> Porcentaje de álbumes ilustrados según el marco que utilizan.....	123
<b>Figura 21.</b> Frecuencia del uso de herramientas de encuadre de los distintos marcos .....	124
<b>Figura 22.</b> Representación del almacenamiento de recuerdos de una persona sana frente al de una persona con enfermedad de Alzheimer .....	127
<b>Figura 23.</b> Ejemplo del marco <i>Roles invertidos</i> .....	129

<b>Figura 24.</b> Ejemplo del marco <i>Cada uno en su turno</i> .....	130
<b>Figura 25.</b> Ejemplo del marco <i>No 'quid pro quo'</i> .....	131
<b>Figura 26.</b> Listado propuesto de álbumes ilustrados según el uso de los marcos .....	134
<b>Figura 27.</b> Porcentaje de los personajes según su género .....	141
<b>Figura 28.</b> Porcentaje de personajes infantiles según su género .....	141
<b>Figura 29.</b> Porcentaje de personajes con enfermedad de Alzheimer según su género .....	141
<b>Figura 30.</b> Ejemplo de estereotipos de género en el involucramiento del cuidado .....	142
<b>Figura 31.</b> Nivel de contacto físico con la persona con EA según el género del protagonista infantil .....	145
<b>Figura 32.</b> Ejemplo de estereotipo del género femenino en el ámbito privado.....	146
<b>Figura 33.</b> Ejemplos de los cuatro tipos de composiciones de los carteles .....	158
<b>Figura 34.</b> Esquema del procedimiento de la tarea .....	159
<b>Figura 35.</b> Tipos de áreas de interés (AOIs) .....	161
<b>Figura 36.</b> Mapas de calor según el tipo de Imagen presentada.....	165
<b>Figura 37.</b> Modelo del diseño de los carteles y variables independientes.....	176
<b>Figura 38.</b> Tipos de áreas de interés (AOIs).....	177
<b>Figura 39.</b> TFD en Cara y en Texto según las condiciones de Cara .....	178
<b>Figura 40.</b> TFD en las distintas condiciones de Cara según el sexo de la que persona observadora .....	178
<b>Figura 41.</b> TFD en Texto según el sexo de la persona observadora.....	179
<b>Figura 42.</b> TFD en Texto según la condición de Cara que lo acompaña diferenciada por el sexo de la persona observadora .....	179
<b>Figura 43.</b> Mapas de calor de la exploración visual según el sexo del receptor.....	180

## RESUMEN

---

La presente tesis doctoral tiene como objetivo profundizar en el estudio de la representación social y cultural de la enfermedad de Alzheimer (EA) y sus implicaciones. Por un lado, trata de analizar las representaciones dirigidas a la población infantil en proceso de socialización. Por otro, valorar la influencia de distintos encuadres de la EA en los receptores de los mensajes relacionados con esta enfermedad. Con tal fin se parte de una perspectiva multidisciplinar y se lleva a cabo una aproximación desde el *framing*.

Para ello se diseñaron cuatro estudios. Los dos primeros exploran, a través del análisis del discurso y de determinados elementos simbólicos, la representación de la EA y su entorno en el género literario del álbum ilustrado dirigido a población infantil. Los resultados constatan que a la vez que se fomentan determinados valores relacionados con la enfermedad, también se emiten encuadres y estereotipos negativos que ayudan a perpetuar el estigma asociado a la EA. El tercer y cuarto estudio utiliza una metodología cuantitativa para analizar la influencia del *framing* de la EA en las campañas de sensibilización. Se observa cómo los encuadres negativos y los positivos modulan de forma diferente determinadas valoraciones, emociones, actitudes y conductas de la población receptora. Asimismo se pone de relieve la importancia de la personalización de las campañas para afinar en la consecución los objetivos propuestos en su lanzamiento.

Con respecto a las conclusiones, destaca el papel desarrollado por distintos medios, entre los que se encuentra la literatura, en la perpetuación del estigma asociado a la EA, más si cabe si hablamos de destinatarios infantiles en pleno proceso de socialización. Consecuentemente, para paliar el estigma vinculado a la EA se hace necesario su reencuadre. Si bien, para lograr tal propósito no basta solo con esto, pues se deben tener en cuenta las características personales de la población receptora de los mensajes emitidos.



## INTRODUCCIÓN

---

A nivel mundial se estima que alrededor de 46.8 millones de personas padecen algún tipo de demencia, cifra que se espera se duplique cada 20 años. La enfermedad de Alzheimer (EA) es el tipo de demencia más común, pues más de la mitad de la población que la sufre presenta EA. Esta enfermedad no solo afecta a quien la padece, sino que también se ve implicado su entorno social y familiar. Además, representa un importante impacto social y económico que debe ser abordado a través de políticas socio-sanitarias específicas para ello.

En los últimos años el impacto social de la EA se ha visto reflejado en el incremento de su aparición en distintos medios de comunicación o artísticos como pueden ser el cine, la música, el teatro o la literatura. De esta manera se ha aumentado la visibilidad de la enfermedad y todo el mundo ha oído hablar de ella, si no la conoce de cerca debido a su alta prevalencia. Sin embargo, la representación que tiende a hacerse de la EA en los distintos cauces es perjudicial, puesto que se centra en los estereotipos y aspectos más negativos de esta demencia. Así, los encuadres más utilizados para hablar de la EA se basan en explicaciones y argumentaciones negativas, que sirven para perpetuar el estigma asociado a la enfermedad y a su entorno social y familiar. Tal estigmatización retrasa el diagnóstico de la enfermedad, hace que se perciba a quien la padece como un ser incompetente o que sus familiares vivan sobrecargados y no sean capaces de pedir ayuda, entre otras circunstancias.

Si se parte de la base de que los encuadres comentados anteriormente son contruidos culturalmente y se aprenden, la educación y la formación sobre EA se convierten en algo necesario y en motor para el cambio de las creencias y las actitudes negativas hacia esta enfermedad. De hecho, son varias las organizaciones, como la Organización Mundial de la Salud (WHO) o la federación internacional Alzheimer's Disease International (ADI), que a nivel mundial proponen el aumento del conocimiento y la concienciación sobre la EA como herramienta fundamental para reducir el estigma. En este sentido, se comienza a hablar de la necesidad de reencuadrar la enfermedad, es decir, de utilizar otros enfoques con perspectivas más positivas a la hora de describir y definir la EA. Cuando se propone usar perspectivas más positivas no quiere decir utópicas o adornadas, sino adoptar una visión real de la enfermedad, que permita reconocer las

fortalezas que tiene tanto la persona enferma como quienes la rodean, en lugar de focalizar únicamente en lo negativo y reforzar falsas creencias.

En este contexto, la WHO ha aprobado un ambicioso plan enmarcado entre 2017 y 2025 con el que se espera dar respuesta al desafío que supone la demencia a nivel mundial. Entre los objetivos de dicho plan destaca la implantación para el año 2025 de al menos una campaña de concienciación y sensibilización sobre esta enfermedad en la totalidad de los estados miembros. Sin embargo, estas estrategias encuentran en la estigmatización de la EA un obstáculo al que es necesario hacer frente.

Ante esta situación se consideran necesarios estudios de corte psicosocial sobre la demencia tipo Alzheimer, especialmente sobre sus posibles representaciones sociales y los niveles de estigma asociados. Sin embargo, los estudios psicosociales sobre esta demencia aún se encuentran infradesarrollados con respecto a otros ámbitos de investigación. A pesar de ello, la indispensabilidad de estos estudios para la elaboración de una política socio-sanitaria coherente es defendida en varios foros, como por ejemplo el del III Encuentro temático organizado por la Fundación Alzheimer España “¿A dónde va la investigación en la EA?” celebrado en febrero de 2011. Con respecto a este tema destaca también el eslogan elegido por la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) con motivo del Día Mundial del Alzheimer 2018, que versa así: “Alzheimer ConCiencia Social.” Con este lema, CEAFA pretende reivindicar, por un lado, la concienciación para garantizar el abordaje integral de la enfermedad y, por otro, el apoyo y el compromiso con la ciencia, tanto biomédica como social o sociosanitaria, como herramienta para conseguir paliar la EA. Por todas estas razones consideramos de importancia el desarrollo y el incremento de estudios psicosociales como el que se pretende presentar en el este trabajo.

Partimos de la base de que la multidisciplinariedad es enriquecedora para cualquier investigación, puesto que ayuda a obtener distintas perspectivas y aproximaciones a un mismo problema y, que si se integran convenientemente, permiten la obtención de resultados prósperos que ayudarán al progreso de distintas disciplinas. Así, aunque esta tesis nace y se basa en planteamientos y teorías propias de la psicología social, también se enriquece con herramientas características de las ciencias del lenguaje como el análisis del discurso y del uso de distintas figuras retóricas. Por tanto, el presente trabajo se encuentra dentro del marco de dos áreas temáticas con metodologías de

investigación diferentes. Por esta razón, la caracterización, distribución y exposición de los análisis y los resultados puede no ser homogénea, ya que se utilizan metodologías tanto cualitativas como cuantitativas. Sin embargo, se ha realizado un esfuerzo por encontrar puntos de convergencia y de integración entre estas dos áreas de conocimiento. Prueba de ello se encuentra en la dirección de la tesis, que ha sido otorgada a dos personas expertas en cada una de las disciplinas comentadas.

El desarrollo de la presente tesis doctoral ha sido motivado por la necesidad de reencuadre de la EA para la reducción del estigma asociado a la misma, que como hemos comentado, es defendido por distintas organizaciones. Las futuras líneas de trabajo para conseguir este reenfoque plantean la educación y la sensibilización sobre la EA como importantes ejes de acción. En este sentido, la presente tesis se centra, en primer lugar, en la imagen de la EA que se proporciona a la población infantil, concretamente por medio de la literatura, especialmente a través del álbum ilustrado que goza de auge creciente en la última década. De esta manera se pretende realizar una aproximación a las primeras nociones que sobre la EA se le presentan a esta población en pleno proceso de socialización. Nociones que serán interiorizadas y que los jóvenes lectores relacionarán en próximas situaciones con la EA. Por otro lado, se procura ofrecer una serie de recomendaciones a la hora de realizar una campaña de sensibilización tras el estudio de la influencia de los distintos discursos e imágenes que se pueden utilizar en ellas. De forma que se diseñen campañas que realmente ayuden a paliar el estigma asociado a la EA a través de la reducción de falsas creencias y actitudes negativas hacia esta demencia, aprendidas desde la temprana edad. Todo lo comentado se concreta en una serie de objetivos que se desarrollan a través de los cuatro estudios que componen esta tesis doctoral.

Así, en el primer y el segundo estudio se realiza un análisis de las obras literarias infantiles sobre la EA propuestas en distintas guías como *Los mayores y la enfermedad de Alzheimer en la literatura infantil y juvenil* (Fundación Germán Sánchez Ruipérez, 2011) o *Guía de recursos documentales: La enfermedad de Alzheimer en la literatura* (Centro de Referencia Estatal de Alzheimer y otras demencias del IMSERSO, 2017). De esta manera se obtiene información, por un lado, de los enfoques utilizados para presentar la enfermedad (estudio I) y, por otro, de los estereotipos de género relacionados con la llegada de la EA al núcleo familiar (estudio II). Para ello, se tiene como base el inventario de marcos y contramarcos para la demencia propuesto por Van Gorp y Vercruyse (2012)

y se realiza un análisis exhaustivo del discurso, las ilustraciones y los paratextos utilizados en las obras. Los resultados obtenidos en ambos estudios, que se expondrán detalladamente más adelante, constataron la exposición de estereotipos negativos a la población infantil destinataria de dichas obras. Concretamente en el estudio I, se observa cómo se utilizan enfoques dominantes y negativos sobre la demencia, pero que se ven atenuados por el uso de figuras retóricas o el empleo de colores vivos en las ilustraciones. Además, como consecuencia de este estudio se propone un listado de obras infantiles según la representación que ofrecen de la enfermedad. Aunque sobre este tema apenas hay literatura científica, sí existen estudios que corroboran que los pequeños lectores interiorizan las representaciones observadas en los cuentos. De esta manera encontramos en la literatura infantil un instrumento mediante el cual las personas comienzan a relacionarse con representaciones estereotipadas de la EA.

Por otra parte, el tercer y el cuarto estudio se centran en el papel de la sensibilización sobre la EA. Para ello se realiza el diseño de distintas campañas de sensibilización, también teniendo como base el inventario de marcos y contramarcos sobre demencia de Van Gorp y Vercruyssen (2012). En el estudio III se espera conocer la influencia los encuadres negativos, más frecuentes en la sociedad y aprendidos por los individuos desde que son pequeños, por ejemplo, a través de la literatura infantil, y de los encuadres positivos. Ello se realiza a través de un estudio experimental en el que se manipula tanto el discurso como la imagen que componen distintos carteles de campañas de sensibilización, posteriormente expuestas a una muestra de participantes en el laboratorio. Para conocer la influencia de estos elementos se utilizará tanto autoinformes como metodología *eye-tracking* (registro de movimientos oculares). Por su parte, el estudio IV nace de la necesidad de personalizar las campañas a la población receptora, tal y como sugiere la literatura científica (Schmid, Rivers, Latimer y Salovey, 2008; Stites et al., 2016; Witte y Allen, 2000). Así, este estudio es una aproximación a la exploración visual de las campañas de sensibilización considerando las características personales tanto del modelo que aparece en la campaña como de quien observa el cartel. Algo muy interesante a la hora de realizar el diseño de las campañas.

A continuación, se comenta la estructura que se seguirá a la hora de presentar los principales contenidos que constituyen el presente trabajo.

El Bloque I atañe al marco teórico y está dividido en tres capítulos. En el primero se presenta y define la EA, a la vez que se realiza un breve recorrido por sus principales factores de riesgo y su prevalencia. Además, se lleva a cabo una aproximación al término estigma y a conceptos relacionados con este, para después concluir con la exposición de la estigmatización de la demencia tipo Alzheimer, sus causas y consecuencias. Seguidamente, el Capítulo 2 se centra en el concepto de encuadre o *framing* y se exponen los distintos encuadres utilizados para explicar la demencia y cómo estos se relacionan con la estigmatización de la enfermedad. En el último capítulo de este bloque se realiza un acercamiento a cómo la literatura, en cuanto discurso social, hace eco del impacto de esta demencia y se focaliza en la literatura infantil, concretamente el género del álbum ilustrado.

Por otro lado, el Bloque II corresponde a los estudios empíricos llevados a cabo. En primer lugar, en el Capítulo 4 se realiza una introducción a dichos estudios. De esta manera se presentan los objetivos generales y las hipótesis de partida de la tesis doctoral y se definen las características generales de los estudios y su producción científica. A continuación, se explica con mayor detenimiento cada uno de los estudios en los capítulos 5, 6, 7 y 8, y se presentan los principales resultados, discusiones y conclusiones de manera más específica.

Para terminar, en el Bloque III, correspondiente a las discusiones y conclusiones finales, se expone un resumen de las aportaciones principales y las implicaciones prácticas obtenidas de esta tesis doctoral. A la vez que se presentan las limitaciones de este trabajo y las futuras líneas de investigación.

También cabe destacar los tres artículos científicos que se han derivado de la presente tesis:

1. Cuadrado, F., Rosal, M., Moriana, J. A., y Antolí, A. (2016). La representación de la enfermedad de Alzheimer en los álbumes ilustrados. *Ocnos*, 15 (2), 7-20. doi: 10.18239/ocnos\_2016.15.2.1029
2. Cuadrado, F., Antolí, A., Rosal, M., y Moriana, J. A. Giving meaning to Alzheimer's disease: An experimental study using framing approach. *Health Communication* (en prensa).

3. Cuadrado, F., Antolí, A., Rosal, M., y Moriana, J. A. Differences for exploration of faces and text when men and women are looking. An eye-tracking study (en revisión).

# **BLOQUE 1**

## **MARCO TEÓRICO**



## **Capítulo 1. Enfermedad de Alzheimer y estigma**

En este primer capítulo del marco teórico se pretende realizar un acercamiento a la demencia tipo Alzheimer y su prevalencia actual. Por otro lado, se lleva a cabo una revisión del concepto de estigma, de manera que se ofrece una visión global del significado de dicho concepto para diferenciarlo y relacionarlo con otros términos afines como son los estereotipos, los prejuicios y las actitudes. A continuación, se muestra cómo en la EA se dan los distintos tipos de estigma y se argumenta sobre las características específicas de este en relación con la demencia que nos ocupa. Por último, se presentan la sensibilización y la concienciación como herramientas propuestas por la WHO y la federación ADI para la disminución del estigma asociado a la EA.

## 1.1. Enfermedad de Alzheimer y prevalencia

La demencia se define como un conjunto de trastornos en los que se presenta un deterioro generalizado de distintos aspectos cognitivos de la persona que anteriormente tenían un desarrollo y un funcionamiento normal. La demencia puede estar causada por numerosas enfermedades o circunstancias que afectan a la memoria, al razonamiento, al comportamiento y a las habilidades para llevar a cabo las actividades de la vida diaria (ADI, 2012).

La EA es una demencia degenerativa primaria cortical que presenta alteraciones en distintas áreas cerebrales que condicionan la pérdida progresiva de diferentes funciones cognitivas. Tanto ADI (2012) como la comunidad científica en general reconocen a la EA como el tipo de demencia más frecuente, sobre todo en la avanzada edad. De hecho, se calcula que entre un 50 % y un 75 % de las personas con demencia presentan EA (ADI, 2014).

En 1906, el psiquiatra y neurólogo alemán Alois Alzheimer fue el primero en describir parte de los síntomas de lo que hoy en día se conoce como EA. Concretamente, lo que el Doctor Alois Alzheimer definió fueron las anomalías encontradas en la autopsia del cerebro de una paciente a la que trató durante varios años por problemas de memoria, confusión y disfunción del lenguaje. En el informe de la autopsia, Alois informó de la presencia de un grupo de placas densas en el exterior de las neuronas y de bandas de fibras o nudos en estas células cerebrales. Años más tarde, tanto las placas como los ovillos neurofibrilares fueron reconocidos como signos patológicos de la EA y están asociados con la pérdida progresiva de neuronas y sinapsis, atrofia cerebral y dilatación de los ventrículos cerebrales (Ballard et al., 2011).

Probablemente, los cambios cerebrales subyacentes a la EA se desarrollan 20 o 30 años antes de la aparición de los primeros síntomas observables de la enfermedad (Braak, Braak, Bohl y Bratzke, 2011). Por esta razón la detección prematura y el diagnóstico de la enfermedad a menudo se tornan complicados, ya que, generalmente, se acude a consulta cuando la enfermedad se encuentra neurológicamente avanzada. En 2016, ADI publicó en su informe anual que, en los países con niveles altos de ingresos, solo el 50 % de las personas que viven con demencia están diagnosticadas. Por tanto, nos encontramos ante una enfermedad que en sus estadios leves y moderados es infradiagnosticada. Además de la dificultad para reconocer la enfermedad antes de la aparición de los

primeros síntomas observables, podemos resaltar entre los impedimentos para conseguir una detección más rápida y una atención y tratamiento más eficaces, la falta de perspectiva de género para abordar la EA (Nebel et al., 2018) y el estigma o las falsas creencias sobre esta enfermedad (ADI, 2015; WHO, 2017), que serán abordadas en profundidad a lo largo de esta tesis.

A la hora de llevar a cabo un diagnóstico, la evaluación suele enfocarse en el deterioro de la memoria y de otras funciones cognitivas y, en la pérdida de habilidades para llevar a cabo actividades cotidianas de manera independiente y autónoma. Sin embargo, para los cuidadores familiares son más preocupantes otros síntomas conductuales como la agitación, la agresividad o la deambulación y, psicológicos como la ansiedad, la depresión, los delirios o las alucinaciones (Ferri y Ames 2004). Síntomas que, por un lado, son una razón común para la institucionalización de la persona enferma y, por otro, influyen en la disminución de estrategias de afrontamiento familiar (Vugt et al., 2005).

Generalmente, los problemas o síntomas relacionados con la EA se suelen agrupar en fases. A la hora de aproximarse a ellas, se debe tener en cuenta que, por un lado, la agrupación en fases no significa que todas las personas vayan a pasar por todas ellas y, por otro lado, que la enfermedad se encuentre en una fase determinada no quiere decir que la persona tenga que experimentar a la vez todos los síntomas asociados a dicha fase. Sin embargo, este tipo de clasificaciones ayuda a los profesionales, a los familiares y a la propia persona enferma a estar al tanto de los problemas que pueden ocurrir, permitiéndoles pensar en las futuras necesidades y en la programación de la atención y los cuidados. La agrupación más común se determina en tres fases: leve, moderada y grave, tal y como se presenta en la figura 1. Aunque hay autores que dividen el proceso de la enfermedad en dos estadios (Dubois et al., 2010) como se comentará más adelante.

<b>Fase 1. Leve/temprana</b>	<b>Fase 2. Moderada/intermedia</b>	<b>Fase 3. Grave/tardía</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Olvidos llamativos, sobre todo de hechos recientes.</li> <li>• Problemas en el habla (pierde vocabulario, no encuentra la palabra adecuada).</li> <li>• Desorientación temporal y espacial en lugares poco frecuentes.</li> <li>• Dificultad en la toma de decisiones.</li> <li>• Cambios de humor, síntomas depresivos y de ansiedad.</li> <li>• Reacciones inusuales.</li> <li>• La persona es consciente de sus pérdidas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Problemas de memoria (le cuesta asimilar nuevos conceptos, confunde a familiares y olvida sus nombres...).</li> <li>• Afasia: Vocabulario parco, escasez de palabras. Confusión.</li> <li>• Desorientación espacial en lugares conocidos como el propio hogar.</li> <li>• Comportamientos problemáticos (preguntas repetidas, deambulación, problemas de sueño...).</li> <li>• Comportamientos inapropiados en público.</li> <li>• Problemas importantes en la realización de actividades básicas de la vida diaria.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Afectación de la memoria a corto y a largo plazo.</li> <li>• Problemas muy severos de comunicación (tanto en expresión como en comprensión).</li> <li>• Dificultad para comprender lo que sucede a su alrededor.</li> <li>• Orientación totalmente afectada (temporal, espacial y personal).</li> <li>• Dependencia total en las actividades de la vida diaria.</li> <li>• Incontinencia vesical e intestinal.</li> <li>• Dificultad para caminar. Generalmente, encamado.</li> <li>• No reacciona a estímulos.</li> </ul>

Figura 1. Fases de la demencia tipo Alzheimer y características observables en la persona enferma de EA

La fase primera de la EA pasa a menudo desapercibida. De hecho, una persona que no haya convivido con esta enfermedad, aunque sí haya oído hablar de ella, muchas veces no logra percibirla en esta fase. Los familiares, e incluso algunos profesionales, tienden a asociar los síntomas característicos de este estadio al proceso normal del envejecimiento, de manera que se retrasa el diagnóstico y, por tanto, el tratamiento. Asimismo, la sintomatología diversa y el curso gradual de la enfermedad también hace difícil poder señalar con exactitud el inicio de los síntomas. En esta primera fase, además de la aparición de los primeros deterioros cognitivos, como la pérdida de memoria, pueden aparecer los primeros fallos en la orientación espacial y temporal, así como en la coordinación de actos motores (apraxia). También se verán alteradas las funciones ejecutivas (toma de decisiones, resolver imprevistos, disposición de pensamiento abstracto...). Por último, los cambios de humor son habituales en esta fase, donde aparece muy frecuentemente la apatía y la pérdida de motivación o iniciativa, de lo que la persona enferma es consciente.

A medida que la EA progresa, las limitaciones se tornan más evidentes y restrictivas, de manera que la persona comienza a experimentar dificultades importantes en relación a las actividades básicas de la vida diaria. Así, la EA se hace más visible en la segunda fase, lo que facilita que la mayoría de los diagnósticos se den en esta etapa. La persona enferma deja de ser consciente de sus fallos de memoria y se hace evidente la desorientación, pudiendo producirse trastornos perceptivos que inducen a falsos

reconocimientos como no reconocer a personas cercanas. Aunque no es frecuente, en esta fase también pueden aparecer ideas delirantes, agitación, trastornos del sueño, dificultad en actividades motoras, etc.

Por último, en la fase tercera, la dependencia de la persona enferma es prácticamente total. Se trata de un estadio grave, donde, si la persona consigue llegar a esta fase, la inactividad, el importante deterioro físico y la seria alteración cognitiva son el denominador común. Aparecen otras dificultades paralelas a la EA como problemas respiratorios, intestinales como el estreñimiento y dermatológicos como úlceras o eritemas. De manera que el fallecimiento de la persona que padece EA no está nunca provocado por la propia enfermedad, sino por las consecuencias que genera el sufrirla.

Por otro lado, la clasificación de las fases de la EA propuesta por Dubois et al. (2010) es más actual y tiene en cuenta el periodo en el que se producen cambios a nivel cerebral anteriores a la aparición de los síntomas observables. De esta manera se establecen dos fases, una de enfermedad preclínica y otra clínica a partir del inicio de los síntomas. La novedad de esta clasificación está en la consideración de un pródromo o “predemencia” precedente a la fase clínica. Este pródromo incluye la presencia de un deterioro cognitivo y la alteración en determinadas pruebas complementarias para posteriormente acabar en demencia. Como se puede observar esta clasificación no está reñida con la tradicional de tres fases, de hecho lo ideal sería considerarlas unidas tal y como se muestra en la figura 2.

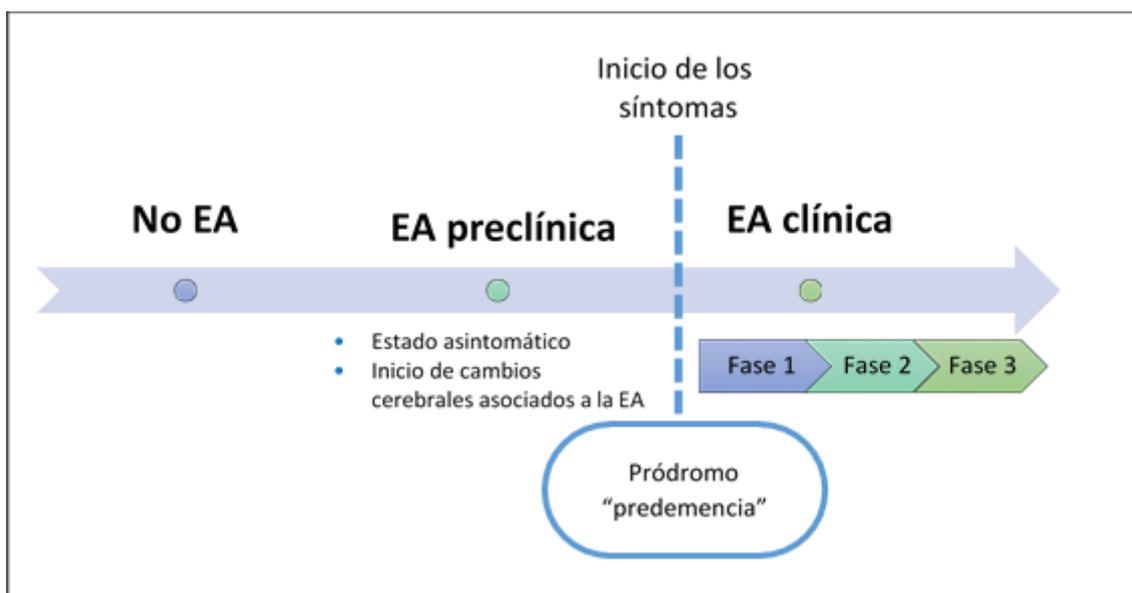


Figura 2. Proceso y fases de la EA. Elaboración propia

La EA se clasifica en función de la edad que tenga la persona cuando se inicie la enfermedad. El inicio de la EA a partir de los 65 años de edad se conoce como Alzheimer de inicio tardío o senil, mientras que a la aparición antes de los 65 se denomina de inicio precoz o presenil y es menos frecuente que la de inicio tardío, aunque se observa un aumento de la sensibilización de los casos que se inician precozmente (ADI, 2012), ya que el impacto y las necesidades que exteriorizan estas personas son muy distintas a las presentadas por quienes padecen EA senil. Aun así, sugerir la clasificación de la enfermedad a partir de su inicio es algo relativo y confuso, puesto que, tal y como se ha explicado anteriormente, los cambios cerebrales causados por la EA se producen años antes de que aparezcan los síntomas observables. Quizá la propuesta de usar la edad para clasificar la enfermedad venga dada por el hecho de que esta es considerada uno de los factores de riesgo mejor establecidos (ADI, 2010; Mura, Dartigues y Berr, 2010), lo que ayuda a reforzar la falsa de creencia defensora de la demencia como consecuencia del envejecimiento. Afirmación errónea, puesto que, además, la demencia no solo afecta a personas mayores, ya que la EA presenil representa el 9 % de los casos aproximadamente (ADI y WHO, 2012). Otros factores de riesgo, potencialmente modificables, relacionados específicamente con la EA, son el bajo nivel educativo, la depresión, el aislamiento social y la inactividad cognitiva. Mientras que entre los no modificables se encuentran los factores genéticos que aumentan el riesgo de desarrollar demencia (Loy, Schofield, Turner y Kwok, 2014). De igual modo, también hay evidencia que sugiere que, en general, las mujeres desarrollan más EA que los hombres (ADI, 2015).

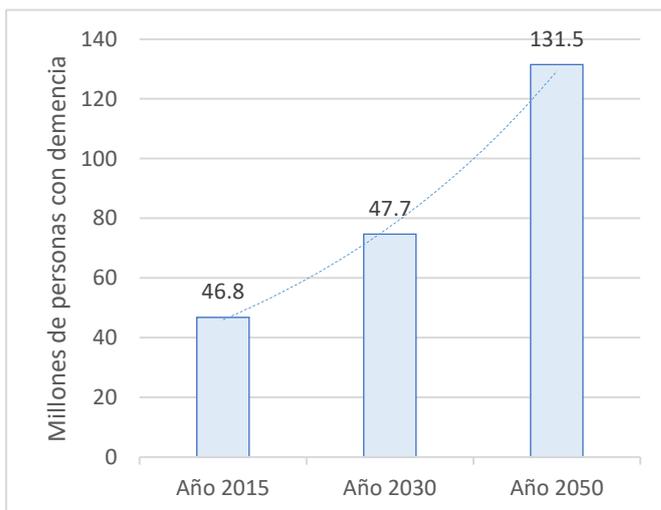


Figura 3. Previsión de la prevalencia de personas con demencia a nivel mundial. Fuente: *World Alzheimer Report 2016* (ADI, 2016)

En 2015, ADI estimó que alrededor de 46.8 millones de personas en todo el mundo padecían demencia; una cifra que se espera se duplique cada 20 años (figura 3). Expectativas que cobran sentido si se tiene en cuenta que la prevalencia de la EA se duplica aproximadamente cada cinco años a partir de los 65 años de edad (ADI, 2009) y que la esperanza de

vida a nivel mundial aumentó en 5 años entre 2005 y 2015, el incremento más rápido desde 1960 (WHO, 2016).

Por su parte, la esperanza de vida de las personas afectadas por EA se ve reducida. En los países desarrollados de occidente, una persona con EA vivirá una media de 5-7 años desde que se le diagnostica la enfermedad (Fitzpatrick, Kuller, López, Kawas y Jagust, 2005; Ganguli, Dodge, Shen, Pandav y DeKosky, 2005). Sin embargo, en los países en vías de desarrollo, el diagnóstico se retrasa aún más y los años de vida serán menores (Kalaria et al., 2008). Evidentemente, existe una gran variedad individual, algunas personas pueden vivir mucho más tiempo y otras mucho menos, debido, sobre todo, a las condiciones de salud concurrentes y a la edad de la persona cuando comienza la EA, pues en personas jóvenes su efecto es demoledor. Brookmeyer, Corrada, Curriero y Kawas (2002) realizaron un estudio en el que comparaban la esperanza de vida en personas con y sin EA de distintas edades. Así, los resultados mostraron que las personas diagnosticadas de EA a los 65 años experimentaban una reducción del 67 % en su esperanza de vida en comparación con individuos de la misma edad que no padecían la enfermedad. Mientras que los sujetos diagnosticados a los 90 años sufrían una reducción del 39 % en su esperanza de vida.

A la vista de lo expuesto hasta el momento, se plantea un gran reto para la sociedad, que se encuentra ante una enfermedad cuya prevalencia está en continuo aumento, lo que trae consigo importantes consecuencias económicas, sociales y políticas, dado que EA y el estigma asociado a la misma no solo repercuten en la persona enferma, sino también en su entorno social y familiar (Werner, Goldstein y Buchbinder, 2010; Werner y Heinik, 2008).

## **1.2. Estigma. Componentes básicos, tipos y teorías**

Etimológicamente, estigma deriva del latín *stigma*, que alude a una “marca hecha en la piel con hierro candente”, “nota infamante”, y este a su vez proviene del griego *στίγμα stígma* (RAE, 2014). Tal y como se muestra en la tabla 1, existe una gran variedad de definiciones acerca de este concepto, lo que en ocasiones complica el acercamiento al mismo (ADI, 2012).

**Tabla 1**  
*Definiciones de estigma*

AUTORÍA	DEFINICIÓN DE ESTIGMA
Real Academia Española (2014)	<sup>1</sup> Marca o señal en el cuerpo. <sup>2</sup> Desdoro, afrenta, mala fama.
Erving Goffman (1963)	Atributo, comportamiento o reputación que desacredita socialmente a un individuo que se clasifica como indeseable.
World Psychiatric Association (WPA) y WHO (2002)	Resultado de un proceso por el que determinadas personas y grupos son injustamente excluidos, discriminados o tratados sin dignidad.
Graham Thornicroft (2006)	Estigma es un término general que contiene tres elementos importantes: problemas de conocimiento (ignorancia), problemas de actitud (prejuicio) y, problemas de comportamiento (discriminación).

El significado del término *estigma* ha evolucionado a lo largo del tiempo. En la antigua Grecia y Roma hacía referencia a las quemaduras o tatuajes con los que se señalaban en la piel a criminales y esclavos para avisar al resto de la sociedad del estatus de estos (Jones, 1987). En la Europa medieval, las marcas incluían recortes en las orejas y otro tipo de señales visibles que advertían a los distintos miembros de la sociedad que debían mantener la distancia con los individuos marcados, puesto que la persona marcada era un esclavo, un criminal o un traidor (Marx, 2001). Más tarde, en el siglo XVIII, el uso de la palabra estigma se extiende a los signos de enfermedades físicas y su degeneración y, en el siglo XX, a los aspectos más simbólicos de la desviación y la desaprobación social de un individuo o grupo determinado. En su uso más actual, estigma no hace referencia a los fallos morales relacionados con determinados individuos, sino más bien al proceso sociocultural por el que un grupo etiqueta como anormales, vergonzosos o indeseables a los miembros de otro grupo que son, por consiguiente, discriminados. De ahí que la problemática del estigma no se debe atribuir a los grupos estigmatizados, sino más bien a las comunidades que estigmatizan a parte de sus individuos (Jones y Corrigan, 2014).

Desde las ciencias sociales se considera la obra *Stigma: Notes on the management of spoiled identity* de Goffman (1963) como un clásico donde se define estigma como un atributo inmerecido que desacredita y reduce a su portador de ser una persona completa y normal a un individuo menospreciado y deshonesto. Los atributos abren una brecha entre la identidad social real, que supone decir cómo es un individuo realmente en un

momento dado, y la identidad social virtual, basada en estereotipos o características particulares del mismo. Goffman (1963) distingue entre los atributos que involucran señales obvias o visibles y aquellos que no son perceptibles inmediatamente, pero que si se descubren podrían dañar profundamente la reputación del individuo. Concretamente, señaló tres categorías diferentes de estigma: (a) identidades desde el nacimiento, por ejemplo, el origen étnico o la raza, (b) marcas detestables en el cuerpo como anomalías físicas o manchas, e (c) imperfecciones en el carácter, por ejemplo, enfermedades mentales o conductas adictivas. Estas tres categorías señaladas por el autor juegan un papel diferente a la hora de desacreditar a la persona que las posee. Las características más visibles son más propensas a deshonrar rápidamente a su poseedor, mientras que aquellas que pueden ocultarse implican un conjunto de consecuencias sociales y personales mucho más complejo.

Link y Phelan (2001) se esforzaron en conceptualizar el término estigma realizando una revisión de todas las definiciones dadas hasta el momento. Estos autores concluyeron que el estigma solo aparece si el etiquetado, los estereotipos, la separación, la pérdida de estatus y la discriminación ocurren simultáneamente en una situación de poder que permite que se desarrollen los componentes del estigma.

Por tanto, el uso actual del término estigma no se refiere en exclusiva a los fallos o a los errores asociados a un individuo, sino a un proceso sociocultural que sufren los miembros de un grupo marginado al ser etiquetados, estereotipados y discriminados por otros (Jones y Corrigan, 2014). La WPA y la WHO (2002) también señalan el estigma como el resultado de un proceso y hacen hincapié en la forma injustificada de la discriminación y la exclusión que conlleva.

### **1.2.1. Componentes básicos del estigma**

Existe consenso en relación a los componentes básicos del estigma: los estereotipos, los prejuicios y la discriminación (Fiske, 1998; Ottati, Bodenhausen y Newman, 2005). Estos tres componentes constituyen las dimensiones cognitiva, afectiva o emocional y conductual del estigma, respectivamente (Corrigan y Penn, 1999; Fazio y Olson, 2003; Jones, 2001; López et al., 2008).

**Estereotipos.** El estereotipo es una inferencia acerca de un individuo por su pertenencia a un grupo o categoría específico. Son creencias, esquemas cognitivos acerca

de los grupos. Estas creencias suelen estar estructuradas y son compartidas por cierto número de personas, generalmente pertenecientes al mismo grupo social (Sangrador, 1991). Los estereotipos per se no son indicativos del estigma, ya que no son fenómenos cognitivos negativos, puesto que pueden ayudar a los individuos en la organización y simplificación de la información social compleja en el proceso de adaptación (Bodenhausen y Richeson, 2010). Además, los individuos son capaces de reflexionar sobre las creencias iniciales y revisarlas conscientemente (Operario y Fiske, 2004), así, entra en juego una serie de factores sociales que interfiere en dichas reevaluaciones cuando el blanco del estereotipo son los miembros de un grupo marginado (Stroessner y Plaks, 2001).

**Prejuicios.** Cuando los individuos están de acuerdo con la creencia, y desarrollan emociones y evaluaciones negativas hacia el grupo estereotipado, aparece el prejuicio (Crocker, Major y Steele, 1998), que se podría definir como una actitud afectiva negativa hacia determinados grupos de acuerdo con el estereotipo. Este proceso puede ser tanto explícito como implícito. El primero implica mecanismos conscientes que conllevan un esfuerzo, mientras que los procesos implícitos se dan, en gran medida, de manera inconsciente, e incluso, automática (Devine, 1989; Devine y Monteith, 1999).

**Discriminación.** El prejuicio trae consigo la discriminación, que ha sido definida como aquellas acciones o conductas negativas dirigidas a un determinado grupo por parte de la sociedad (Corrigan, 2005). La discriminación, por tanto, sería el resultado comportamental de un proceso que se inicia cuando se califica a un grupo como diferente y se desarrollan actitudes negativas hacia este (Navarro, 2018).

La teoría de la atribución (Corrigan, 2000) asume que el estigma es un proceso en el que distintas atribuciones cognitivas (estereotipos) son seguidas por respuestas emocionales (prejuicios) y reacciones conductuales (discriminación). Sin embargo, estas interacciones no siempre son lineales, ni estos tres componentes siempre siguen el mismo orden, pues en ocasiones la información que aportan puede ser incongruente y, por tanto, no determinar la conducta de forma directa (Fazio y Olson, 2003; Jones, 2001; Haghight, 2001).

## **1.2.2. Teorías sociológicas del estigma**

**1.2.2.1. Teoría del etiquetado.** Los primeros defensores de la teoría del etiquetado basan sus ideas en los principios del interaccionismo simbólico (Blumer, 1969; Cooley, 1964; Mead, 1934). Según la teoría interaccionista, a los atributos o características inevitables de un individuo o grupo se les atribuye un significado que conlleva un proceso cultural complejo de interpretación (Blumer, 1969). Entre las claves de la teoría del etiquetado destacan la jerarquía de poder y el proceso de internalización de la etiqueta por parte del individuo afectado.

Con respecto a la jerarquía de poder, Becker (1963) señala la influencia de las presiones socioculturales y el lenguaje o discurso utilizado por individuos con autoridad en la construcción de la enfermedad o la discapacidad. En los trabajos de Becker (1963) se pone de relieve la facilidad desproporcionada con la que determinados individuos con autoridad pueden etiquetar a miembros de grupos menos poderosos.

Sin embargo, aplicar las etiquetas no consiste solo en poner nombre a un fenómeno o a una característica existente, sino en que el individuo afectado realice un “ajuste”, o sea, un proceso de internalización de la propia etiqueta, lo que le llevará al auto-estigma. Así, las personas etiquetadas como enfermas mentales acomodarán las creencias de quienes les rodean y podrán comenzar a alinearse, poco a poco, con las expectativas estereotipadas que la sociedad tiene sobre los miembros de su grupo: aislarse socialmente, renunciar a metas vocacionales, abandonar su cuidado personal, etc. (Cooley, 1964; Mead, 1934).

**1.2.2.2. Aproximaciones al estigma desde la Psicología Social.** En una revisión exhaustiva de la literatura de la psicología social sobre el estigma en la enfermedad mental, Ottati, Bodenhausen y Newman (2005) clasificaron los enfoques psicológicos del estigma en aquellos que enfatizaban en la cognición, el afecto y la motivación.

*Enfoques cognitivos.* Tradicionalmente, los enfoques cognitivos sobre el prejuicio se han centrado en procesos de categorización (Allport, 1954; Lippmann, 1922). En este contexto, estereotipar se entiende como un proceso de categorización que implica la exageración de las creencias acerca de una categoría particular de objetos o personas; creencias que a su vez guiarán respuestas conductuales.

El estatus influye fuertemente en las interacciones sociales. Así, en los niveles más altos jerárquicamente, los individuos estereotipados tienden a responder de forma disconforme y no amenazante a los estereotipos sobre ellos (Neuberg, 1996). Mientras que, por otro lado, los individuos con menos poder tienden a responder a la defensiva ante los estereotipos sobre su persona, con lo que confirman la valoración negativa de las personas que los estereotipan (Jones y Corrigan, 2014).

Por otra parte la amenaza del estereotipo ha sido bastante estudiada. Por amenaza del estereotipo se entiende aquella situación en la que una persona se enfrenta a la posibilidad de que alguna de sus circunstancias o características sea estereotipada negativamente (Steele, 1997). Estas amenazas son percibidas como más importantes conforme mayor sea el nivel de identificación grupal. Es decir, quienes se identifican fuertemente con un grupo estigmatizado son más propensos a verse afectados negativamente por distintos estereotipos, incluso por aquellos con los que no están de acuerdo (Steele, Spencer y Aronson, 2002).

*Enfoques afectivos.* La psicología social también ha prestado atención al papel de las emociones y los afectos en el estigma. Se considera que el prejuicio es una respuesta emocional negativa que se genera principalmente a través de tres vías. En primer lugar, se podría generar por condicionamiento clásico, es decir, a través de la asociación repetida, experimentada de forma directa o vicaria, entre la experiencia con un determinado grupo social y determinados estímulos adversos. En segundo lugar, el prejuicio puede generarse por desplazamiento de la agresión, o lo que es lo mismo por transferencia desde el estímulo que genera ira hacia otro estímulo, situación o persona. Y, la última vía posible, por atribuciones erróneas de determinados estados emocionales, o sea los estados afectivos provocados por un estímulo aversivo son atribuidos de forma sesgada a otro estímulo (Jones, Fazio y Olson, 2009; Payne, Hall, Cameron y Bishara, 2010; Schwarz y Clore, 1983).

*Enfoques motivacionales.* Entre los modelos que defienden que el prejuicio cumple con propósitos motivacionales encontramos dos enfoques: la teoría de la identidad social y la teoría de la justificación del sistema.

Por un lado, la **teoría de la identidad social** sostiene que la identidad social de un individuo depende en gran medida de la identidad del grupo y, por tanto, la identidad positiva del endogrupo es un objetivo fundamental, mientras que la devaluación de los

miembros del exogrupo persiste con el fin de proteger y mantener la identidad positiva del grupo de pertenencia (Brown, 2000; Tajfel y Turner, 1986). Aunque las revisiones de la teoría de la identidad social apoyan estas afirmaciones básicas (Alberson, Healy y Romero, 2000; Rubin y Hewstone, 1998), la mayoría de los estudios basados en esta teoría y realizados hasta la fecha han versado sobre la raza, la etnia u otras categorías de identidad bien establecidas. Si nos centramos, por tanto, en temas relacionados con enfermedades o discapacidades no está nada claro que las identidades del grupo funcionen de la misma manera (Watson, Ottati y Corrigan, 2003). Por otro lado, la teoría de la identidad social no puede explicar adecuadamente la opresión internalizada, el auto-estigma, o el favoritismo del exogrupo (Jones y Corrigan, 2014; Jost, Banaji y Nosek, 2004).

Como alternativa a la teoría de la identidad social se encuentra **la teoría de la justificación del sistema** (Jost y Banaji, 1994; Jost et al., 2004; Nosek, Banaji y Jost, 2009), que postula la presencia de una ideología general para justificar el orden social existente, incluso cuando ese orden perjudica al grupo de pertenencia (Jost et al., 2004). Por tanto, desde esta perspectiva, los estereotipos no sirven para justificar diferencias comparativas, como en el caso de la teoría de la identidad social, sino para racionalizar la discriminación sistemática o la devaluación de determinados grupos (Watson et al., 2003).

### **1.2.3. Tipos de estigma**

Los distintos tipos de estigma mostrados por la literatura son el estigma público (*public stigma*), el auto-estigma (*self-stigma*), la evitación de la etiqueta (*label avoidance*), el estigma estructural (*structural stigma*) y el estigma por asociación (*courtesy stigma / stigma by association*). Cada uno de ellos conlleva distintos componentes de prejuicio, discriminación e impactos a nivel individual y social (Jones y Corrigan, 2014).

**1.2.3.1. Estigma público.** El estigma público es el proceso por el cual los miembros de la población general apoyan los estereotipos y los prejuicios sobre las características de un individuo o grupo estigmatizado, lo que conlleva comportamientos y reacciones discriminatorias. El estigma público es uno de los tipos de estigma más estudiado y se ha demostrado que este conduce a la discriminación de personas con discapacidades y trastornos en distintos contextos como la asistencia sanitaria (Earnshaw y Quinn, 2012; Teixeira y Budd, 2010; Tornicroft, Rose y Kassam, 2007), la justicia penal (Cant y

Standen, 2007; Watson, Corrigan y Ottati, 2004), la vivienda (Furlotte, Schwartz, Koornstra y Naster, 2012), el empleo (Draper, Reid y McMahon, 2011; Shier, Graham y Jones, 2009; Stuart, 2006) y la educación (Salzer, Wick, Rogers, 2008; Trammell, 2009). Los medios de comunicación, el cine y la literatura influyen fuertemente en el estigma público, puesto que a menudo se centran en los estereotipos negativos de los distintos grupos marginados, lo que refuerza la discriminación de los mismos (Haller, Dorries y Rahn, 2006; Stout, Villegas y Jennings, 2004). En la figura 4 se muestra cómo actúan los estereotipos, los prejuicios y la discriminación en el estigma público.

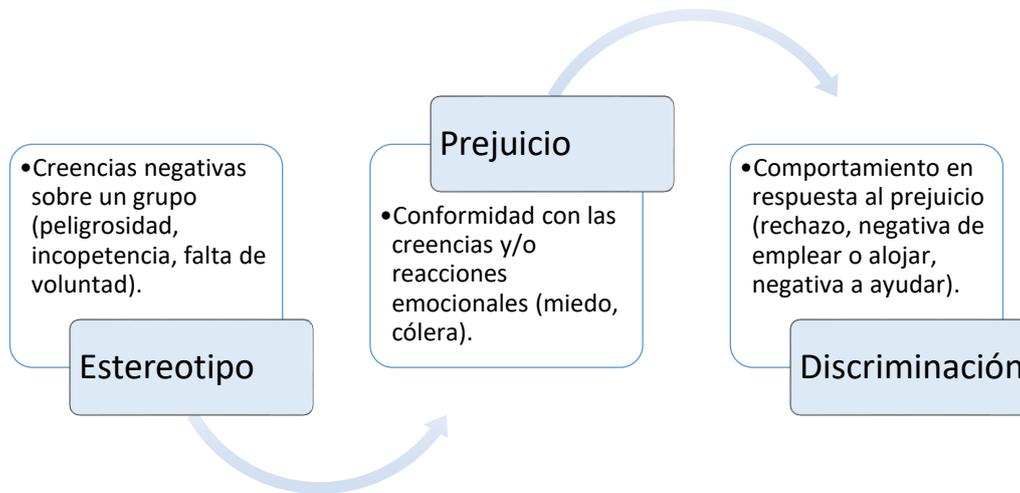


Figura 4. Estereotipos, prejuicios y discriminación en el estigma público. Adaptado de “La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental: Una estrategia compleja basada en la información disponible”, por López et al., 2008, *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 101, p. 49.

**1.2.3.2. Auto-estigma.** El auto-estigma hace referencia a la internalización de ideas y reacciones por parte de aquellos individuos a quienes va dirigida la estigmatización. Corrigan, Watson y Barr (2006) describen las etapas progresivas de internalización del estigma por las que pasa el individuo. Este proceso de interiorización es conocido, debido a las iniciales en inglés de cada una de las fases, como “las tres As”: conciencia (*awareness*) de los estereotipos que existen sobre determinadas características que él puede poseer, acuerdo (*agreement*) con estos y, aplicación (*application*) de los estereotipos a sí mismo, con la consecuente auto-discriminación. La figura 5 expone cómo actúan los estereotipos, prejuicios y discriminación en el auto-estigma.

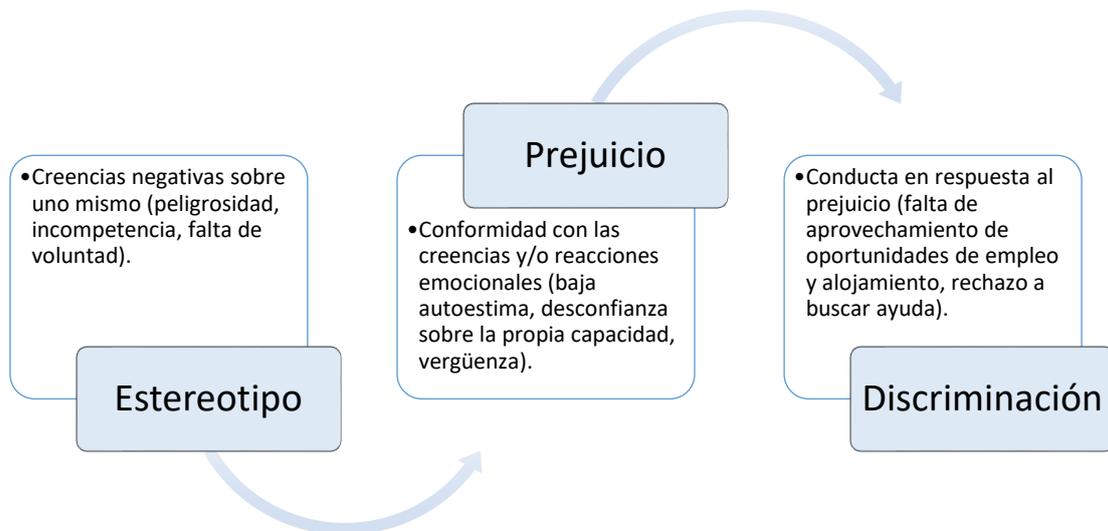


Figura 5. Estereotipos, prejuicios y discriminación en el auto-estigma. Adaptado de “La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental: Una estrategia compleja basada en la información disponible”, por López et al., 2008, *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 101, p. 49.

Otra de las aproximaciones al proceso de auto-estigma lo encontramos en Navarro (2018), donde se proponen cuatro fases hasta llegar a interiorizar esta forma de estigma. En la figura 6 se puede observar cómo estas cuatro etapas se relacionan con las propuestas por Corrigan et al. (2006), comentadas anteriormente.

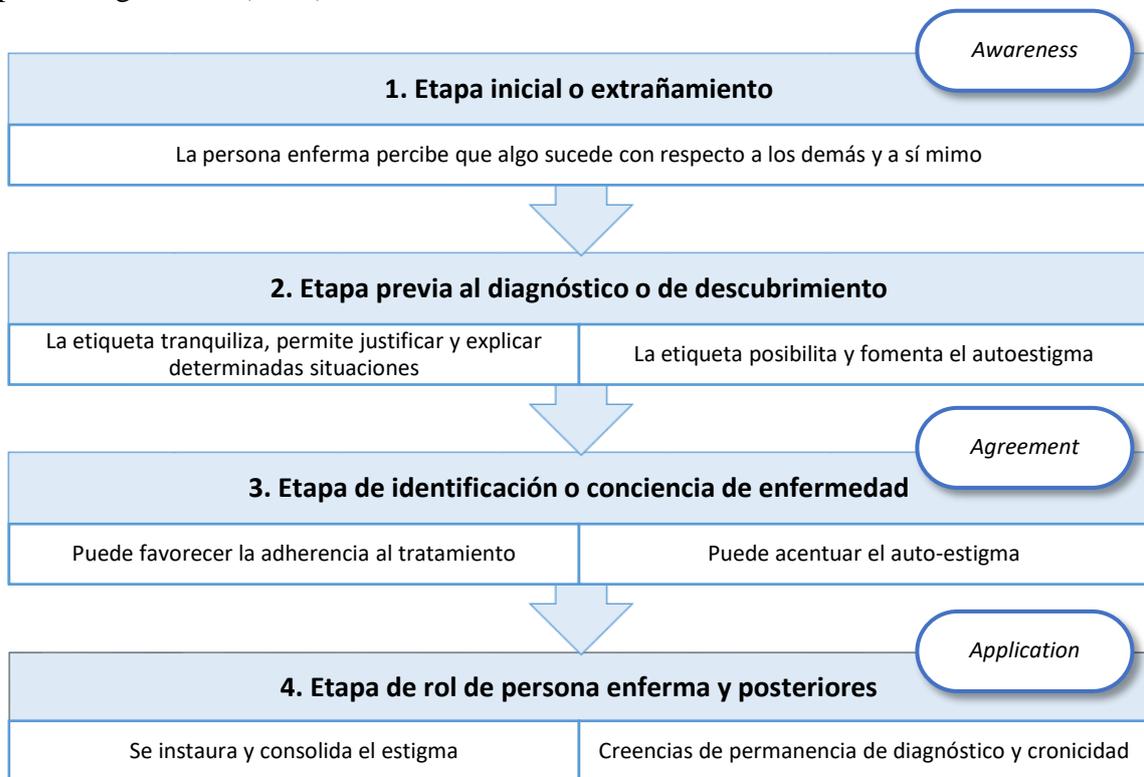


Figura 6. Proceso de formación del auto-estigma relacionado con problemas de la salud

Jones y Corrigan (2014) señalan la importancia del nivel de identificación con el grupo, ya que quienes se identifican fuertemente con un grupo estigmatizado son más

propensos a verse afectados negativamente incluso por los estereotipos con los que no están de acuerdo. Se ha demostrado que el auto-estigma conduce a la disminución de la esperanza y la autoestima (Livingston y Boyd, 2010), a la soledad y al aislamiento social (Sayles, Ryan, Silver, y Sarkisian, 2007), al abandono del tratamiento (Barney, Griffiths, Jorm y Christensen, 2006; Earnshaw y Quinn, 2012) y, potencialmente, incluso al suicidio (Brunstein-Klomek, Sourander y Gould, 2010).

**1.2.3.3. Evitación de la etiqueta.** Corrigan y Watson (2002) se refieren a la evitación de la etiqueta como el proceso mediante el cual los individuos disminuyen el compromiso o se niegan a usar determinados tipos de servicios con el fin de evitar ser etiquetados o estereotipados. Algunos autores subrayan la evitación de la etiqueta como un importante factor que influye en la falta de adherencia al tratamiento (Lacro, Dunn, Dolder, Leckband y Jeste, 2002; Velligan et al., 2001). Las consecuencias de la evitación de la etiqueta provocan mayor deterioro clínico y funcional, complicaciones secundarias, peor pronóstico y una mayor morbilidad (Farooq, Large, Nielssen y Waheed, 2009; Gravely-Witte, Jurgens, Tamim y Grace, 2010; Lambert et al., 2010; Lannin, Mathews, Mitchell y Swanson, 2002).

**1.2.3.4. Estigma estructural.** El estigma estructural engloba aquellos reglamentos y normas, tanto de instituciones públicas como privadas, que discriminan a los miembros de un grupo estigmatizado, ya sea de forma intencional o no (Corrigan, Markowitz y Watson, 2004). Tal y como apuntan López et al. (2008):

Las legislaciones que restringen derechos en función de un diagnóstico y no de la presencia temporal o permanente de dificultades reales para su ejercicio, incluyendo derechos civiles tan importantes como la libertad en general, el voto, el matrimonio y el cuidado de los hijos, el manejo del dinero, etc. (p. 60).

Este tipo de políticas limitan las oportunidades de los grupos minoritarios estigmatizados, lo que tiene como resultado la discriminación de estos de una forma poco visible, puesto que aparentemente no se dan situaciones perjudiciales para ellos (Feagin, 1978). El estigma estructural legitima la exclusión social y las diferencias de poder entre los grupos marginados y el resto de población (Corrigan y Kleinlein, 2005). Estudios en el campo educativo, concretamente en la universidad (Pincus, 1999), y en el área de las subvenciones económicas destinadas a ciertas enfermedades mentales (Link y Phelan, 2001) son ejemplos de estigma estructural.

**1.2.3.5. Estigma por asociación.** El estigma por asociación fue definido por primera vez por Goffman (1963) y hace referencia a cómo influye el estigma en el entorno de la persona estigmatizada, incluyendo tanto a familiares como a profesionales relacionados con ella. El estigma por asociación abarca las áreas interpersonales, dominios institucionales o estructurales de los afectados (Chou, Pu, Lee, Lin y Kröger, 2009; Stengler-Wenzke, Trosbach, Dietrich y Angermeyer, 2004) y la internalización del estigma (Moses, 2014). Distintas investigaciones han mostrado que el estigma por asociación puede causar miedo, baja autoestima, lástima, desconfianza, enfado, inhabilidad para enfrentarse a ciertas situaciones, desesperanza, impotencia e incremento de la carga en los familiares (Byrne, 2001; Östman y Kjellin, 2002; Phelan, Bromet y Link, 1998).

Por último, cabe destacar el aumento experimentado en los últimos años de las investigaciones que tratan el estigma en diferentes situaciones y escenarios. Muestra de ello son los estudios sobre el estigma en relación con distintos grupos étnicos (Castelli, Zogmaister y Tomelleri, 2009; Corenblum y Stephan, 2001), la orientación sexual (Herek, 2007), el abuso de alcohol y otras sustancias (Fortney et al., 2004; Keyes et al., 2010), el cáncer (Hamann, Howell y MacDonald, 2013; Knapp-Oliver y Moyer, 2009), el VIH (Stutterheim et al., 2011; Winskell, Hill y Obyerodhyambo, 2011), la depresión (Peluso y Blay, 2009), la esquizofrenia (Lacro et al., 2002; Phillips, Pearson, Li, Xu y Yang, 2002) o la demencia tipo Alzheimer (Lee, Lee y Diwan, 2010; Ott, Sanders, y Kelber, 2007; Werner y Heinik, 2008).

### **1.3. Estigma en la enfermedad de Alzheimer**

La investigación sobre el estigma asociado a la EA está aún en desarrollo (Werner, 2005; Werner, 2014) si se compara con los numerosos estudios llevados a cabo sobre estigma y otros problemas relacionados con la salud mental, especialmente esquizofrenia y depresión (Brohan, Slade, Clement y Thornicroft, 2010). Los estudios que han comparado el estigma asociado a la EA con el estigma provocado por otras enfermedades revelan niveles más bajos de estigma en la EA (Fernando, Deane y McLeod, 2010; Kubiak, Ahmedani, Rios-Bedoya y Anthony, 2011; Wadley y Haley, 2001), muy probablemente como resultado del menor nivel de peligrosidad y responsabilidad atribuida a las personas con EA en comparación con otras enfermedades mentales (Werner, 2014).

Para la EA, Werner (2014) explica cómo en la literatura científica se percibe el estigma de manera generalizada y asociado a consecuencias negativas de la enfermedad en distintas áreas: individual, familiar, sanitaria y social. Un resumen de ello se puede ver en la figura 7.

Área individual	Área familiar	Área sanitaria	Área social
<ul style="list-style-type: none"> <li>•Baja autoestima.</li> <li>•Sentimientos de vergüenza y humillación.</li> <li>•Aislamiento.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Sentimiento de vergüenza.</li> <li>•Aislamiento.</li> <li>•Fracaso moral como familia.</li> <li>•Sobrecarga.</li> <li>•Síntomas depresivos.</li> <li>•Ocultamiento de la enfermedad.</li> <li>•Disminución del uso de servicios.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Diagnóstico erróneo.</li> <li>•Retraso en el diagnóstico y, por tanto, en el tratamiento.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Uso diferencial de los servicios.</li> <li>•Incremento de la institucionalización.</li> </ul>

Figura 7. Consecuencias del estigma sobre la EA

Algunas investigaciones apuntan a que las principales atribuciones cognitivas que conducen al estigma en la EA son, por un lado, la severidad y los comportamientos problemáticos de esta demencia, como por ejemplo que el enfermo diga necesidades, tenga un discurso sin sentido o interrumpa a quienes están a su alrededor, y, por otro, la falta de estética de la persona enferma, a la que se percibe como sucia o con un olor desagradable (Behuniak, 2011; Werner et al., 2010). Por su parte, las emociones negativas más comunes asociadas con el estigma en la EA son la vergüenza, la humillación y el disgusto, mientras la compasión se considera la principal emoción positiva generada por la estigmatización de esta enfermedad (Allen, Oyebode y Allen, 2009; Burgener y Berger, 2008; Nygard y Borell, 1998; Werner et al., 2010; Zhan, 2004). Estas atribuciones cognitivas y emociones negativas asociadas a la EA traen consigo la discriminación de la persona enferma, comportamiento que se puede observar en la prohibición del involucramiento en procesos de toma de decisiones y, a menudo, en no ser tenidos en cuenta sus deseos y preferencias con respecto a su cuidado (WHO, 2017).

Los estudios sobre el estigma público asociado con la EA también sugieren que las atribuciones estigmatizantes difieren según ciertas características sociodemográficas. Por ejemplo, los adultos mayores, con menor nivel educativo y con menos conocimiento acerca de la EA respaldan creencias estigmatizadoras más fuertes (Blay y Peluso, 2010;

Cheng et al., 2011; Laforce y McLean, 2005; Werner, 2005, 2008). Por su parte, las mujeres tienden a informar más de respuestas emocionales hacia la persona con EA, como compasión e ira, mientras que los hombres informan intenciones conductuales, como aislar o contener a la persona con la EA (Werner, 2005, 2008, Werner y Davidson, 2004).

El estigma, junto a sus estereotipos asociados, es identificado como una de las barreras para detectar la demencia y hacer un diagnóstico temprano (Vernooij-Dassen et al., 2005; Cahill et al., 2008). Así, Pentzek et al. (2009) encontraron que los médicos de familia sobrevaloraban más la presencia de demencia en pacientes con problemas de movilidad, auditivos y con quejas de memoria, mientras que desechaban frecuentemente la existencia de esta en aquellas personas que vivían solas. Además, a pesar de los beneficios del diagnóstico, como conocer qué es lo que ocurre o recibir un tratamiento adecuado y tener acceso a determinados servicios, este a menudo hace la función de etiqueta. Las consecuencias negativas del etiquetado parecen surgir a través de dos procesos. En primer lugar, cuando se produce un diagnóstico por un trastorno neuropsicológico, como la EA, la persona y quienes la rodean asumen como relevantes las ideas culturales asociadas a quienes padecen esta demencia, lo que fomenta una autoimagen negativa. En segundo lugar, estos significados culturales, generalmente negativos, se transforman en expectativas como el rechazo por parte de los demás, lo que puede desencadenar comportamientos defensivos para prevenir ese posible repudio (Link, 1987; Link, Cullen, Struening, Shorut y Dohrenwend, 1989).

La familia de la persona enferma de Alzheimer también se ve envuelta en el proceso de estigmatización asociado a la enfermedad a través del estigma por asociación. Werner et al. (2010) encontraron tres dimensiones interrelacionadas dentro del estigma por asociación que influyen en los familiares de enfermos con EA: estigma de los cuidadores, estigma de personas ajenas a la enfermedad y estigma estructural. El estigma por asociación que experimentan los familiares está caracterizado por atribuciones cognitivas, respuestas emocionales (culpa, vergüenza o lástima) y respuestas conductuales (disminución del cuidado u ocultamiento de la enfermedad). Las respuestas emocionales de enfado y miedo traen consigo un aumento de conductas de evitación del enfermo, mientras que la emoción de lástima hace que la evitación disminuya (Werner y Givon, 2008). Además, el estigma incrementa significativamente el sentimiento de carga en los familiares cuidadores de la persona enferma de Alzheimer (Werner, Mittelman, Goldstein y Heinik, 2012).

El Informe Mundial sobre el Alzheimer (2012), publicado por ADI, señala que el estigma asociado a la demencia conduce a estereotipar y a categorizar de manera indiferenciada a todas las personas con demencia, sea esta del tipo que sea. De igual modo, se incluyen en una misma categoría a los familiares de este tipo de enfermos, incluidos los de Alzheimer. Aun así, en las encuestas para población de habla hispana, que se realizaron para llevar a cabo dicho informe, solo el 23 % de los familiares de personas con demencia, en la mayoría de los casos con EA, afirmaron que se asociaban connotaciones negativas a los familiares cuidadores en sus respectivos países. Los familiares señalaron que creían que el resto de la sociedad siente pena y compasión por ellos, los menosprecia como cuidadores, no los ven capaces de pedir consejo y creen que ponen constantemente excusas. Frente a estos, el 60 % pensaba que no existían matices negativos asociados a ellos, como familiares de enfermos de Alzheimer; sin embargo, el 64 % creía que la población general de su país tenía un bajo conocimiento sobre la realidad de cuidar a una persona con demencia y no sabía lo que ello conlleva.

Por otro lado, el estigma asociado a la EA es una de las barreras que impide la utilización de los servicios comunitarios por parte de los familiares (Innes, Abela y Scerri, 2011; Corrigan, 2004; Lee et al., 2010; Mackenzie, 2006; Morgan, Semchuk, Stewart y D'Arcy, 2002; Zhan, 2004), a la vez que se convierte en un obstáculo para obtener apoyo tanto del resto de familiares como de amigos, ya que provoca cierta exclusión (Link y Phelan, 2001). Asimismo, Yamamoto y Wallhagen (1998) señalaron que la estigmatización del uso de los servicios formales se da, en parte, por las creencias tradicionales relacionadas con las tareas de cuidado que deben realizar los hijos a sus mayores y con el sentimiento de remordimiento que se asocia a la institucionalización. ADI (2012) señala que si se encuentran las vertientes adecuadas para ayudar a los familiares a modificar ciertas actitudes ante la enfermedad y lo que esta supone, se podrá facilitar su habilidad para acceder a apoyos sociales y, probablemente, se reduzca su carga. Por ello, se hace necesario que tanto la población general como la de los familiares de estas personas enfermas conozcan y comprendan los diferentes síntomas y etapas de las distintas variedades que engloba la enfermedad; puesto que la falta de conocimiento conduce a la despersonalización y falta de consideración y entendimiento de las necesidades individuales, tanto de la persona enferma como de su propia familia. El estudio de Cheng et al. (2011) corrobora esta información al concluir que una breve exposición sobre lo que es demencia reducía significativamente el nivel de estigma; del

mismo modo, encontraba niveles más bajos de estigma respecto a la enfermedad en aquellas personas que estaban altamente familiarizadas con la misma, en los individuos más jóvenes y en aquellos con más alto nivel educativo. Se podría decir, por tanto, que el estigma asociado a la EA se ve modulado por la imagen y la información que tiene la sociedad sobre la enfermedad.

De hecho, el estigma lleva a la información estereotipada que se recibe sobre la demencia en general y la EA en particular, que contribuye a que de alguna manera todas las personas con demencia formen parte de una categoría indiferenciada. Se hace necesario, por tanto, una mejor comprensión acerca de la sintomatología de las diferentes etapas de la EA, especialmente en las primeras. A la vez que es importante concienciar que la persona con EA es capaz de realizar muchas de las actividades que solía hacer antes del inicio de la enfermedad. En la etapa intermedia y posterior, las actividades se pueden adaptar para la participación y el disfrute de la persona. Esta falta de comprensión contribuye a la despersonalización de la persona con EA, a la falta de empatía y a la incompreensión de las necesidades individuales de quienes padecen la enfermedad. En todas las etapas, el estigma asociado a la EA se centra en la forma en que la persona está afectada, en lugar de poner el foco de atención en sus fortalezas y sus capacidades y habilidades para disfrutar de distintas actividades e interacciones sociales. Esto priva a la persona con EA de la compañía de familiares y amigos; el aislamiento resultante y la falta de estimulación traen como consecuencia una discapacidad más allá de la causada por la enfermedad misma. Ante este panorama se hace necesario el aumento del conocimiento y la toma de conciencia de la EA por parte de la sociedad en general para poder reducir el estigma (ADI, 2012). El proceso que se sigue desde el aumento del conocimiento hasta la disminución del estigma se puede observar en la figura 8.

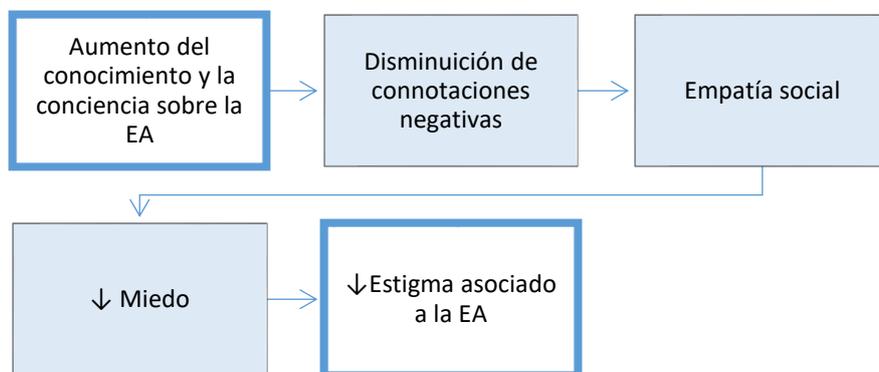


Figura 8. Proceso para la reducción del estigma asociado a la EA. Adaptado de ADI, 2012, *World Alzheimer Report 2012. Overcoming the stigma of dementia*, p. 9

#### **1.4. Frente al estigma, la sensibilización**

Como se acaba de comentar la falta de conocimiento sobre la demencia, y específicamente la EA, causa miedo y conduce la estigmatización y a la discriminación tanto de quienes padecen la enfermedad como de su entorno social y familiar. Por ello, a medida que aumenta la prevalencia de la demencia tipo Alzheimer, también lo hacen distintos programas y actividades con el objetivo de educar a la sociedad, a los cuidadores familiares y a los profesionales que tratan diariamente con este tipo de demencia (ADI, 2012). Todos estos proyectos se llevan a cabo en distintos países a través de asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer y otras organizaciones, y parten de la defensa del aumento de concienciación sobre la demencia como crucial para reducir el estigma. Así, ADI (2012) propone en el Informe Mundial de Alzheimer la divulgación y el hacer campañas de concienciación sobre la enfermedad como uno de los esfuerzos a llevar a cabo para disminuir el estigma. De hecho, cada año, las distintas organizaciones y asociaciones relacionadas con la EA celebran el 21 de septiembre el Día Mundial del Alzheimer, evento instituido por la WHO y auspiciado por ADI en 1994. Durante este mes se organizan distintos actos y actividades que tienen que ver tanto con sensibilizar a la sociedad sobre la EA y sus consecuencias socio-sanitarias, como con desarrollar campañas de educación sanitaria para promover la prevención de esta demencia. Ante este panorama la WHO (2017) defiende la creación y aprobación de planes y estrategias políticas sobre EA. De hecho, este mismo organismo publicó el pasado año el *Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025* (Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017-2025).

Este documento pone en evidencia la situación actual de la demencia comentada en esta tesis con respecto a la prevalencia, factores de riesgo y estigma asociado, a la vez que hace hincapié en los costes que esta enfermedad supone a los gobiernos, comunidades, familiares e individuos. De hecho, ADI (2015) estimó que en 2015, los costes de la demencia fueron de 818 mil millones de dólares a nivel mundial (incluidos tanto los costes de cuidados médicos y sociales como los costes de cuidados informales). Para el año 2030, se estima que el coste del cuidado de personas con demencia aumentará a 2 trillones de dólares, un total que podría socavar el desarrollo global económico y social, a la vez que desbordaría los servicios sociales y de salud (ADI, 2015).

El *Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025* también plantea la necesidad de disminuir el estigma asociado a la demencia y, por ello, entre sus áreas de acción propone la sensibilización y concienciación, tal y como puede verse en la figura 9.

- Áreas de acción del**  
***Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017-2025***  
(WHO, 2017)
1. Demencia como prioridad de salud pública
  2. Concienciación y sensibilización sobre demencia
  3. Reducción de factores de riesgo de la demencia
  4. Diagnóstico, tratamiento, atención y apoyo en la demencia
  5. Apoyo a personas cuidadoras de personas con demencia
  6. Sistemas de información sobre la demencia
  7. Investigación e innovación en demencia

*Figura 9. Áreas de acción del Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017-2025*

El área de acción 2, sobre concienciación y sensibilización sobre demencia, defiende que las campañas de sensibilización, por un lado, y los programas de comunidades amigas de la demencia, por otro, pueden promover mejoras en la atención sanitaria y social que recibe la persona con demencia. De igual manera que influyen en el incremento de la calidad de vida de estas personas, sus cuidadores y la comunidad en general. La WHO (2017) fundamenta la necesidad de esta área en que el aumento de la conciencia pública, la aceptación y la comprensión de la demencia junto a la creación de un entorno social favorable permitirán a las personas con demencia participar en la comunidad y maximizar su autonomía a través de una mejor participación social.

Con respecto a las campañas de sensibilización, este plan señala que los medios de comunicación y otras partes interesadas, en colaboración con las personas con demencia, sus cuidadores y las organizaciones que los representan, deben organizar campañas nacionales y locales de concienciación específicas para su comunidad y su ámbito cultural. Esta acción cooperativa mejorará el conocimiento de la sociedad sobre la demencia, reducirá la estigmatización, disipará mitos, promoverá diagnósticos tempranos y enfatizará en la necesidad de respuestas apropiadas según el género y la cultura de la persona con demencia.

El objetivo principal del Plan de la WHO (2017) con respecto a las campañas de sensibilización es que en el año 2025, el 100 % de los países miembros tengan en funcionamiento al menos una campaña de sensibilización sobre la demencia que fomente una sociedad incluyente. Así, los programas y campañas de sensibilización sobre la demencia deberán fomentar una comprensión precisa de la demencia y sus diversos subtipos, entre los que se encuentra la EA; reducir la estigmatización y la discriminación asociadas con la demencia; educar a las personas sobre los derechos humanos de las personas con demencia y discapacidad; mejorar la capacidad de la población general para reconocer los primeros síntomas y signos de demencia; y, aumentar el conocimiento acerca de los factores de riesgo asociados a la demencia en la sociedad, promoviendo estilos de vida saludables y conductas de reducción de riesgo.

Por otro lado, con respecto a los programas de sociedades amigas de la demencia, el Plan defiende que dichas sociedades poseen un entorno comunitario inclusivo y accesible que optimiza las oportunidades de salud, participación y seguridad para todas las personas, a fin de garantizar la calidad de vida y la dignidad de las personas con demencia, sus cuidadores y sus familias. Los aspectos claves compartidos de las iniciativas amigables con la demencia incluyen salvaguardar los derechos humanos de las personas con demencia, abordar la estigmatización asociada con la demencia, promover una mayor participación de las personas con demencia en la sociedad y apoyar a sus familias y cuidadores. Así, el objetivo marcado por la WHO (2017) es que en el año 2025, el 50 % de los países tengan, al menos, una iniciativa de sociedad amiga de la demencia para fomentar la inclusión de las personas con demencia en su entorno. Para ello, la WHO se ha comprometido a ofrecer apoyo técnico a los estados miembros y a desarrollar una guía sobre cómo implementar, dinamizar y evaluar este tipo de iniciativas.

## **Conclusión**

En resumen, se espera un importante aumento en la prevalencia de la demencia tipo Alzheimer a nivel mundial. Dicho aumento traerá consigo distintas consecuencias a las que hay que dar respuesta. Las consecuencias de esta enfermedad no solo repercuten en las personas con EA, pues también se ve influenciado su entorno social y familiar. Una afectación que, según apuntan diferentes estudios, acarrea estigmatización debido a la proliferación de ideas estereotipadas y creencias erróneas con respecto a esta enfermedad y a la falta de conocimiento sobre la misma. De esta manera la atención social y sanitaria

que deberían recibir estas personas se ve afectada por el estigma que sufren, de forma que no es la más adecuada. De hecho, entre las causas del retraso en el diagnóstico y, por tanto, del tratamiento se encuentran las ideas estereotipadas asociadas a esta enfermedad.

A la luz de estos datos se hace necesaria la implementación de distintos tipos de formación, explicación, sensibilización y concienciación que aporten una comprensión adecuada de la demencia, erradiquen las falsas creencias estereotipadas y fomenten la participación y la aceptación de las personas con EA y sus familiares en la sociedad. De esta manera se conseguiría disminuir el nivel de estigma asociado a la demencia tipo Alzheimer, lo que facilitaría el acceso de estas personas y sus familiares a distintos servicios sociales y sanitarios. Asimismo, se reducirían las vivencias negativas asociadas a la enfermedad, experimentadas tanto por las personas con EA como por sus familiares y entorno más cercano.

Para ello, deben buscarse propuestas que modifiquen la representación negativa que envuelve a esta enfermedad. A continuación, en el capítulo 2, se realizará un acercamiento a las distintas representaciones negativas sobre la EA que dominan en la sociedad y sus posibles representaciones alternativas, cuyo uso es menos frecuente.



## Capítulo 2. La representación social de la EA. El encuadre o *framing*

La sociedad no termina donde comienza la persona,  
la frontera que nos separa de los otros no es natural, es cultural.

(Cheles Cantabrana, Presidenta CEAFA)

El presente capítulo se centra en el impacto y la representación social de EA. Se realiza un acercamiento al concepto de encuadre o *framing*, para más tarde profundizar en los marcos utilizados específicamente para definir la demencia. Dichos marcos dominantes tienden a focalizar en los aspectos más negativos de la enfermedad, por lo que refuerzan el estigma asociado a la misma. A continuación, se lleva a cabo una aproximación al impacto que la EA tiene en la sociedad y cómo dicho impacto queda reflejado en los medios de comunicación y en distintos medios artísticos como el cine, el teatro o la literatura. Por último, se aborda tanto de la necesidad de un reencuadre de la EA, que ayudaría a disminuir el estigma, como de la forma en que determinadas teorías se centran en las características del mensaje, entre las que se encuentra la discrepancia con las creencias iniciales del receptor, como variables influyentes en el cambio de actitud con respecto a la enfermedad.

## 2.1. Concepto de *framing*

Cuando se habla de *framing* o encuadre (traducido a lengua española) se tiende a relacionar este concepto con el área de ciencias de la comunicación (Bryant y Miron, 2004). No obstante, este término no es exclusivo de los instrumentos de la comunicación. En efecto, es en la antropología (Baetson, 1972) y en la psicología cognitiva (Bartlett, 1932) donde encuentra sus orígenes. Más tarde, otras disciplinas lo adoptaron, generalmente con ciertas modificaciones conceptuales. En la tabla 2 pueden observarse las distintas disciplinas y autores que han adoptado en sus investigaciones el término de encuadre. El amplio número de estudios tradicionales sobre el *framing* desde distintas perspectivas no hace sino resaltar el potencial de esta herramienta (Van Gorp, 2007). Aun así, los distintos puntos de vista y el matiz que cada uno de ellos aporta a la hora de aplicar el *framing* hacen complicada la tarea de su definición.

**Tabla 2**

Ejemplos de disciplinas y autores clásicos que han adoptado en sus investigaciones el concepto de *framing*

DISCIPLINA	AUTORES/AS
Psicología cognitiva	Bartlett (1932)
Antropología	Beatson (1955)
Sociología	Goffman (1974)
Ciencias de la comunicación	Tuchman (1978)
Economía	Kahneman y Tversky (1979)
Lingüística	Tannen (1979)
Política	Schön y Rein (1994)
Comunicación en política	Rothman y Salovey (1997)

Teniendo presente el enfoque de esta tesis, nos centraremos en dos de los significados de encuadre. Por un lado, *framing* hace referencia a cómo los mensajes enmarcan un argumento de manera positiva o negativa (Rothman, Bartels, Wlaschin y Salovey, 2006). Por ejemplo, los mensajes transmitidos sobre la relación entre una persona con EA y sus familiares pueden poner énfasis en el cuidado como un valor moral que ayuda a redescubrir a la persona con EA a la vez que se le mantiene activo el mayor tiempo posible (enmarque positivo), o pueden hacer hincapié en la sobrecarga que sus familiares experimentan sin recibir nada a cambio y la incompatibilidad del cuidado con sus proyectos vitales (enmarque negativo). Por otro lado, el encuadre también hace referencia a cómo se define un problema. Dicha definición está influenciada por la

posición de poder de los patrocinadores del marco y la propia cultura en la que se encuentra inmerso, lo que ofrece diferentes interpretaciones de un mismo tema., que causan efectos potencialmente distintos en la sociedad (Pan y Kosicki, 2001).

Para continuar con la aproximación al concepto, se puede afirmar que marco (*frame*) hace referencia a la forma en la que el emisor y el receptor representan un tema en particular (Reese, 2001). Por consiguiente, al referirnos al *framing* o encuadre debemos tener presentes a dos actores. Por un lado, al emisor que da forma a la información que desea transmitir dentro de un marco de referencia familiar y de acuerdo con alguna estructura de significado latente y, por otra parte, al receptor que adopta estos marcos, y ve e interpreta el mundo de manera similar a como lo hace el emisor (McQuail, 2005; Tuchman, 1978). De esta manera, los marcos se definen como herramientas conceptuales utilizadas para transmitir, interpretar y evaluar la información presentada (Neuman, Just y Crigler, 1992). Y es esto, su contribución a la definición, interpretación y evaluación del mundo que nos rodea, lo que coloca a su funcionalidad en el foco de interés (Entman, 1993; Gamson, 1992; Tewksbury, Jones, Peske, Raymond, y Vig, 2000; Tuchman, 1978; Van Gorp, 2007).

No hay duda de que los marcos son parte central de la cultura (Entman, 1993; Goffman, 1974, 1981; Van Gorp, 2007). Se entiende por cultura un conjunto organizado de códigos, creencias, estereotipos, mitos, normas, valores, marcos, etc., que son compartidos por un colectivo o sociedad (Zald, 1996). La aproximación y conceptualización cultural de los marcos ayudan a conocer mejor su funcionamiento. Desde esta perspectiva, Van Gorp (2007) argumenta su teorización acerca del *framing* a través de la formulación de seis premisas básicas sobre el concepto que se resumen en la figura 10:

- 1. Existen más marcos de los que se utilizan y aplican.** Esta premisa llega a la conclusión de que hay marcos alternativos a los que se usan de manera dominante en una cultura. Es decir, los emisores y los receptores podrían realizar la definición, la interpretación y la evaluación de un asunto de forma diferente a las predominantes en distintos contextos y periodos sociales, políticos e históricos. De esta manera un mismo evento puede tener distinto significado dependiendo del marco usado.

Para poder ser capaz de explicar la persistencia de los marcos dominantes en una cultura, hay que estudiarlos, analizarlos y conocerlos muy en profundidad para distinguirlos de otros marcos alternativos (James, 1890/1950).

2. **Los marcos son parte de la cultura y, por tanto, el ‘marco real’ no está incluido en el contenido del medio que lo utiliza.** El marco es independiente del texto o de los distintos códigos utilizados para transmitir el mensaje. Así, la atribución de significado al contenido y la conexión con ciertos marcos es parte del proceso de lectura. Es decir, el receptor conecta los dispositivos o herramientas de encuadre usadas en el medio que transmite la información con fenómenos culturales con los que está familiarizado. Al sugerir implícitamente un tema cultural, los marcos pueden determinar el significado que le dará el receptor al problema presentado.
3. **Los marcos pueden pasar completamente desapercibidos.** Gamson, Croteau, Hoynes y Sasson (1992) advertían de la invisibilidad de la construcción social de los marcos. La relación con fenómenos culturales hace que su uso sea habitual y de manera tan natural que pasan desapercibidos. De hecho, en ocasiones su impacto está oculto, lo que les puede otorgar cierto grado de poder. No obstante, los marcos por sí solos no provocan cambios individuales, para ello debe entrar en juego una serie de variables como el nivel de atención, creencias, experiencias, intereses, actitudes y deseos de los receptores.
4. **No se debe confundir marco con esquema mental.** Cuando las personas interpretan el contenido no están motivadas exclusivamente de forma intrínseca por sus propios esquemas mentales, sino que también están guiadas por procesos culturales (Shoemaker y Reese, 1996). Los marcos son parte del “terreno común” de una cultura determinada y, por tanto, no existen de manera estrictamente individual, puesto que no son esquemas mentales personales (Kinder y Sanders, 1990; Scheufele, 1999). La principal diferencia entre un esquema mental y un marco es que los esquemas se definen como conjunto de conocimiento organizado que se desarrolla gradualmente, se vuelve más complejo y está relacionado con experiencias personales y sentimientos asociados (Wicks, 2001). En cambio, los marcos son bastante más estables,

pues son parte de la cultura, y constituyen definiciones interpretativas más amplias de la realidad social (Benford y Snow, 2000).

5. **Los marcos cambian lenta y gradualmente.** El proceso de encuadre no debe considerarse como estático aunque se le atribuya un carácter persistente. Los marcos son estructuras dinámicas que cambian constantemente dependiendo del tema que traten y de la situación, no obstante estos cambios son graduales y lentos (Goffman, 1981; Zald, 1996). Cuando los emisores y los receptores comienzan a “impugnar” determinados marcos dominantes, estos pueden desaparecer sin producirse ningún cambio, o bien pueden seleccionarse otros marcos nuevos alternativos al impugnado.
6. **La interacción social es la esencia del encuadre** (Snow y Benford, 1998; Steinberg, 1998). Es necesaria la relación entre emisores, que usan distintos dispositivos y herramientas de encuadre, y receptores, que dan significado a dichos dispositivos. A través de estas interacciones se perfila el significado de determinados temas y el encuadre cobra sentido.

#### **Premisas básicas sobre el concepto de *Framing***

(Van Gorp, 2007)

1. Existen más marcos de los que se utilizan.
2. El marco no se expresa como tal en el mensaje, sino que se usan dispositivos de encuadre que el receptor conecta con ciertos marcos que ya conoce.
3. Los marcos pueden pasar desapercibidos.
4. Un marco no es un esquema mental.
5. Los marcos se modifican lenta y gradualmente.
6. La interacción social es la esencia del encuadre.

Figura 10. Premisas básicas sobre el concepto de encuadre

Cabe destacar la funcionalidad como facilitadores de los marcos, pues aportan modelos y pautas de comunicación y de conducta que se aprenden durante los procesos de socialización y se pueden definir como conjunto de conductas prefijadas que tienen un amplio componente comunicativo. Su valor en la sociedad es básico, ya que son creados como una herramienta de comunicación al servicio de la supervivencia individual y grupal y de la economía de esfuerzos (Loscertales y Gómez, 2002).

Un marco se constituye por tres componentes: herramientas de encuadre, dispositivos de razonamiento y fenómeno cultural (Gamson y Lash, 1983; Gamson y Modigliani, 1989), tal y como se observa en la figura 11.

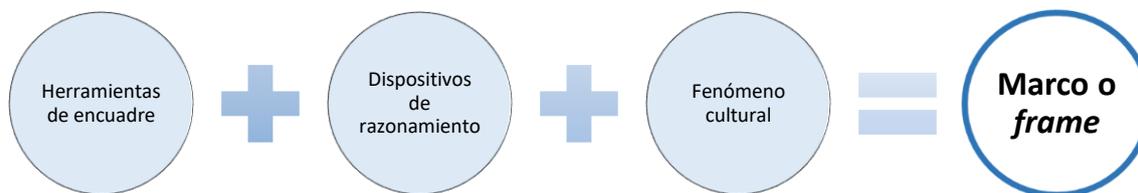


Figura 11. Componentes del marco o *frame*

Quizá el hablar sobre los marcos puede resultar algo abstracto, difícil de ver o imaginar. Sin embargo, lejos de ello, los marcos se manifiestan en el contenido de la información transmitida a través de diversas **herramientas de encuadre** como las metáforas, la selección de determinadas palabras o ejemplos, descripciones y argumentos específicos, e incluso imágenes (Gamson y Lash, 1983; Pan y Kosicki, 1993). Todas las herramientas que apuntan hacia una misma idea central constituyen parte del marco y le aportan coherencia (Donati, 1992). Sin embargo, no se puede reducir el marco a estas herramientas, ya que estas por sí mismas ni definen ni explican el tema o problema que se trata. Por esta razón se hacen indispensables los **dispositivos de razonamiento**, que tienen que ver con las justificaciones, causas y consecuencias que completan la información del marco (Fisher, 1997; Gamson y Lasch, 1983; Gamson y Modigliani, 1989). Las cuatro funciones del encuadre (figura 12) están relacionadas con los dispositivos de razonamiento. (Entman, 1993; Gamson, 1992; Snow y Benford, 1988). Por último, con respecto al tercer componente, es decir, el **fenómeno cultural**, cabe señalar que la mera exposición de un marco debe promover la definición, una cierta interpretación y las relaciones causales del problema social o cultural en cuestión (Etman, 2004; Van Gorp, 2007).

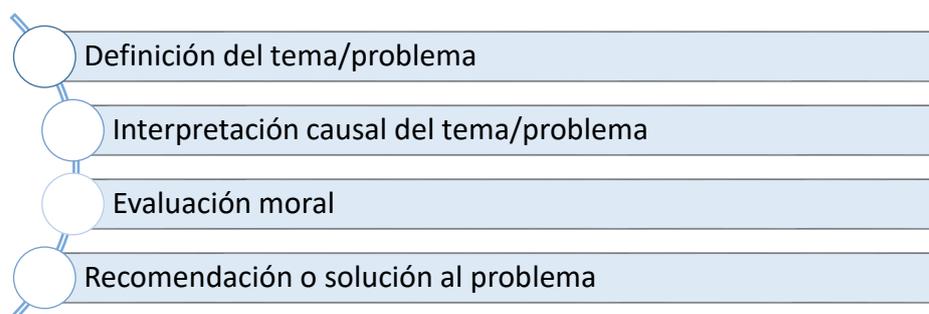


Figura 12. Funciones del encuadre

De esta manera, el proceso de *framing* asegura que la complejidad de un evento se reduzca a un todo creíble y comprensible. Así, los distintos medios, como por ejemplo el cine o la literatura, ofrecen a la sociedad no solo información sobre una situación, sino también la forma en la que debe ser interpretada. Por consiguiente, el *framing* puede considerarse una forma de metacomunicación. O sea, a la vez que se manifiesta un mensaje con un contenido determinado, también está presente el marco que señala cómo se debe interpretar dicho contenido (Bateson, 1955/1972; Watzlawick, Beavin y Jackson, 1967). Esta forma de entender el encuadre implica que el significado que los receptores asignan a la información no se determina únicamente por lo que se expone, sino también por todo aquello que está implícito, que aparece “entre líneas” (Gurevith y Levy, 1986; Van Gorp, 2007). Dicho de otra manera, el marco proporciona un contexto dentro del cual un mensaje nuevo puede ser interpretado (Cappella y Jamieson, 1997).

Los marcos previenen que el receptor utilice esquemas contrarios al propio marco dominante y su propia interpretación de la información. Esta peculiaridad hace que determinados elementos de la información que no concuerdan con el marco sean obviados, readaptados a la idea principal del marco o, incluso, eliminados (Donati, 1992). Igualmente, si consideramos que un mensaje contendrá inevitablemente elementos que son incongruentes con el marco dominante, este tiene la cualidad de hacer más visibles o sobresalientes a los elementos congruentes, de manera que sea más fácil que el receptor centre su atención en ellos (Etman, 1991). Del mismo modo, los emisores enfatizan y dan más relevancia a determinada información coherente con el marco dominante, ya que de esta manera se aseguran de que el receptor lo atenderá y comprenderá más fácilmente (Etman, 1993). Es lógico que los emisores utilicen y resalten las herramientas de encuadre, es decir, que las hagan visibles en el mensaje, mientras que los dispositivos de razonamiento y los fenómenos culturales, sobre los que realmente cae el peso del proceso del encuadre, no necesitan estar presentes de manera explícita.

## **2.2. La representación social de la EA. Marcos y contramarcos utilizados para explicar la demencia**

En 2012, Van Gorp y Vercruyssen llevaron a cabo un estudio para conocer los marcos que predominan sobre la demencia. Para ello, los autores examinaron distintos formatos, como libros, películas, artículos de periódico o folletos de la salud pública, donde se trataba este tema. El mayor logro de esta investigación fue la creación de un

inventario de los marcos dominantes y sus contramarcos (encuadres alternativos), lo que es muy útil para evaluar las distintas estrategias de comunicación sobre la demencia. Como resultado obtuvieron que existían seis marcos dominantes; para los cuales, identificaron una alternativa o contramarco (*counter-frame*), tal y como se puede observar en la tabla 3. De los seis marcos dominantes encontrados, cinco ofrecen una visión negativa de la demencia. Generalmente, para representar la demencia tipo Alzheimer, los contramarcos se utilizan en menor medida que los marcos dominantes y presentan dos posibilidades. Por un lado, el contramarco puede ser un marco alternativo que se utiliza para invalidar la idea principal de un marco dominante, de manera que invierte su razonamiento y pone en cuestión su relevancia. Sin embargo, por otro lado, el contramarco puede ser un marco autónomo que se utiliza sin hacer referencia al razonamiento o a las formulaciones propias de algún marco dominante (Van Gorp y Vercruyssen, 2012).

**Tabla 3.**

*Listado de marcos dominantes y contramarcos para la demencia*

<b>MARCOS DOMINANTES (DOMINANT FRAMES)</b>	<b>CONTRAMARCOS (COUNTER-FRAMES)</b>
Dualismo cuerpo-mente ( <i>Dualism of body and mind</i> )	Unidad cuerpo-mente ( <i>Unity of body and mind</i> )
El invasor ( <i>The invader</i> )	El extraño compañero de viaje ( <i>The strange travelling companion</i> )
Fe en la ciencia ( <i>Faith in science</i> )	Proceso natural del envejecimiento ( <i>Natural process of ageing</i> )
Miedo a la muerte y a la degeneración ( <i>The fear of death and degeneration</i> )	Carpe diem ( <i>Carpe diem</i> )
Roles invertidos ( <i>Reversed roles</i> )	Cada uno en su turno ( <i>Each in his/her turn</i> )
No <i>quid pro quo</i> ( <i>No 'quid pro quo'</i> )	La buena madre ( <i>The Good Mother</i> )

*Nota:* Adaptado de “Frames and counter-frames giving meaning to dementia: A framing analysis of media content”, por B. Van Gorp, y T. Vercruyssen, 2012, *Social Science & Medicine*, 74, pp. 1277-1278.

De todos los marcos dominantes, el más usado en la cultura occidental es el ***Dualismo cuerpo-mente*** (Van Gorp y Vercruyssen, 2012). Basado en la teoría del dualismo cartesiano, defiende que los seres humanos son una combinación de dos partes: el cuerpo o materia y la mente o alma. Al usar este marco para explicar la EA, se entiende

que la demencia es una patología que confisca el alma, mientras que el cuerpo queda intacto provisionalmente. De esta forma, las personas con esta enfermedad pierden su identidad y humanidad al existir solo a nivel material, puesto que desde esta perspectiva, la mente es lo que define nuestra personalidad e identidad humana. Así, el vocabulario y las metáforas más usadas para tratar este tema son las del “caparazón vacío”, el “vegetal”, “tiniebla”, “luz-oscuridad”, etc. Desde este enfoque, como solución a la enfermedad solo queda la obstinación, el intento de conservar el control durante el máximo tiempo posible y la eutanasia.

Contrario a este marco, y usado en el contexto popular para ponerlo en duda, se encuentra el contramarco *Unidad cuerpo-mente*. En este contramarco cobra fuerza la defensa de la totalidad cuerpo-mente como algo indivisible, donde no existe la superioridad de la razón y, por tanto, la persona con demencia pierde su capacidad intelectual, pero no su identidad y su capacidad emocional y sensorial. Se focaliza en las capacidades que mantiene la persona enferma de EA como una vida emocional rica y una alta sensibilidad a nivel físico, en lugar de centrarse en lo que ha perdido. Desde esta perspectiva, la enfermedad jamás cobra más importancia que la propia persona. De esta manera la solución planteada para tratar con la enfermedad es intentar establecer contacto emocional con la persona enferma y esforzarse por conocer su propia manera de comunicarse, su personalidad y sus cualidades más humanas.

El segundo marco dominante presentado, *El invasor*, defiende la idea de que la demencia es algo externo que se encuentra al acecho y que se apodera de la persona de manera inesperada, de repente. A este intruso se le denomina metafóricamente de muchas maneras tales como “demonio”, “monstruo”, “fantasma”, “parásito” o “ladrón”, que siempre está atento para atacar a cualquiera de sus víctimas, independientemente de su sexo o edad. La solución que plantea esta perspectiva, que utiliza vocabulario bélico y metáforas militares, es adoptar una actitud combativa, de lucha, aunque se sepa de antemano que se va a perder la batalla ante la demencia.

*El extraño compañero de viaje* es el contramarco de *El invasor*. Es un marco autónomo, es decir, en ningún momento hace referencia a *El invasor* para invalidarlo o ponerlo en tela de juicio. Sin embargo, sí ofrece una postura opuesta a este sobre cómo entender y tratar la demencia. Desde esta perspectiva se concibe la enfermedad como alguien o algo que nos encontramos a lo largo de nuestro camino, es decir, de nuestra

vida, y con quien tenemos que aprender a convivir. La solución al problema de la EA pasa por aceptar su presencia, acostumbrarse a ella sin sentirla como una carga y sin dejarse llevar, o sea, se debe tratar de mantener la autonomía y el control de la propia vida todo el tiempo que sea posible.

El único marco dominante que ofrece una visión positiva y esperanzadora de la demencia es *Fe en la ciencia*. Este marco defiende que la demencia es una patología que se puede describir en términos científicos. La confianza en el avance de la ciencia permite a las personas esperar que algún día se encuentre una cura para la EA. Sin embargo, este marco a menudo implica una pérdida de identidad personal para quienes padecen la enfermedad, ya que al usar vocabulario propio de la jerga médica, las personas enfermas tienden a considerarse como pacientes y se reducen a “casos”. Desde esta perspectiva la solución que se ofrece para la EA pasa por incrementar el número de investigaciones, ensayos clínicos y recursos financieros.

La alternativa a *Fe en la ciencia* es el contramarco *Proceso natural del envejecimiento* que defiende que la demencia no es una enfermedad, sino el extremo del proceso del envejecimiento cerebral y, por tanto, es algo natural y normal. Por consiguiente, desde este enfoque no se refleja la opción de que la demencia se pueda curar, ya que no se considera algo patológico. Así, la única solución que les queda a las personas mayores es la de llevar una vida sana, hacerse con una importante red social de apoyo y llevar a cabo conductas preventivas que les mantengan activas el mayor tiempo posible.

*Miedo a la muerte y a la degeneración* es el marco dominante que se centra por completo en el final de la vida, algo que llegará a todas las personas independientemente de si se encuentran enfermas o no. Desde este planteamiento, el diagnóstico de demencia significa que la vida de la persona enferma ha terminado, pues se encuentra ante un proceso de degeneración irreversible e incurable que le conducirá hacia la muerte. Por consiguiente, los seres cercanos al enfermo deben asumir la pérdida del ser querido antes de que realmente fallezca. A diferencia de *Dualismo cuerpo-mente*, no es la idea de pérdida de identidad lo que produce miedo, sino la condena a morir en vida. A la hora de definir y comprender la demencia se utiliza el campo semántico de la muerte y el apocalipsis. La solución ante la EA es, por tanto, la postración.

Caso contrario es el contramarco autónomo *Carpe diem*, que pone el acento en el tiempo que le queda por vivir a la persona enferma, en lugar de centrarse en la “catástrofe” que sigue al diagnóstico. La idea principal es que las personas con demencia tienen por delante muchos momentos para disfrutar, de manera que deben aferrarse a la belleza de la vida y negarse a ver su lado triste. Este contramarco transmite mensajes que animan a aprovechar al máximo la vida. Por consiguiente, la solución que plantea *Carpe diem* para la EA es apostar por la idea defensora de que vale la pena vivir hasta el final, aprovechar cada momento.

El primer marco dominante que se centra específicamente en las relaciones entre la persona enferma y quienes le rodean, como familiares, cuidadores principales y otros cuidadores, es *Roles invertidos*, que está inspirado en la distribución clásica de los roles padres-hijos. En este caso, se entiende la demencia como algo que hace que la persona enferma vuelva a comportarse de manera infantil y necesite, por tanto, los cuidados de un niño pequeño dependiente. Así, se produce un cambio de rol, una inversión de las actividades propias de los progenitores y la descendencia, puesto que los hijos del enfermo deben ocuparse ahora de los cuidados más básicos de su padre o madre enferma. Esta visión trae como consecuencia la infantilización de la persona con demencia, a la vez que se le considera una carga y, por tanto, se plantea como solución a la EA la ocultación de la enfermedad, la solicitud de cuidados para la persona enferma, o la previsión de su institucionalización.

*Cada uno en su turno*, como contramarco a *Roles invertidos*, también parte de la vuelta a la infancia, pero sigue otra lógica. La demencia no se considera un regreso a la dependencia infantil, sino un retorno a los orígenes, que permite al enfermo de EA experimentar la felicidad sin las restricciones impuestas por el mundo de los adultos. Los hijos de las personas con EA aceptan que en esta vida todo tiene su momento y, por tanto, con la llegada de la demencia, ellos acatan y aceptan el cuidado de sus padres, que en ningún momento son tratados como niños, sino como adultos vulnerables. Entre las soluciones propuestas desde este contramarco se encuentran la calidez y la cercanía con los progenitores enfermos y el vivir la demencia como la oportunidad de redescubrir a los padres desde otra perspectiva, que ayudará a que se comprendan mejor.

Por su parte, el marco *No ‘quid pro quo’* se centra en las personas cercanas a la persona enferma. Su aproximación se basa en el daño colateral que trae la demencia, que

se entiende en dos direcciones. Por un lado, se focaliza en la carga que los cuidadores soportan sin que exista reciprocidad y, por otro, se hace hincapié en la pérdida de los momentos pasados compartidos con la persona enferma. Quien cuida apenas recibe reconocimiento o gratitud a pesar de los esfuerzos necesarios para cuidar a alguien con EA. Por tanto, la solución a la demencia es la búsqueda de apoyo o la institucionalización como remedio ideal.

Como contraposición a *No 'quid pro quo'*, aparece el contramarco ***La buena madre***, defensor de que la naturaleza hace que cuidemos los unos de los otros, lo que ocurre también con las personas que tienen demencia. Se considera la muestra de amor y la aceptación del familiar enfermo un deber moral, por lo que se debe aceptar su enfermedad con paciencia y resignación, mientras que se le ofrece apoyo y cariño. Van Gorp y Vercruysse (2012) entienden este contramarco como una transposición del contramarco *Unidad cuerpo-mente*, pero dentro de la perspectiva de la familia como cuidadora. Es esencial que se considere la propia identidad de la persona con EA, por lo que se deben respetar sus preferencias individuales, que ocuparán un lugar central en este marco. El objetivo y la solución a la EA pasa por permitir los contactos emocionales, manteniendo en casa a la persona enferma todo el tiempo posible, a la vez que se les expresa todo el amor y el cariño que se siente por ellos.

Tras la exposición de todos los marcos y contramarcos para la demencia del inventario propuesto por Van Gorp y Vercruysse (2012), cabe destacar dos aspectos importantes. En primer lugar, se puede observar cómo solo dos de los contramarcos son “reales” o independientes, es decir, son totalmente autónomos y no necesitan de un marco dominante para ofrecer su interpretación o representación de la demencia. Concretamente nos referimos a *El extraño compañero de viaje* y a *Carpe diem*. En segundo lugar, es necesario indicar que a la hora de emplear los distintos marcos, la mayoría de las fuentes los usan combinándolos, algo que ocurre por igual en los medios escritos y en los audiovisuales, sin encontrar diferencias entre ellos (Van Gorp y Vercruysse, 2012).

### **2.3. La representación negativa de la EA y su impacto social**

La representación de la EA suele estar cargada de connotaciones negativas, aun cuando las distintas investigaciones realizadas sobre dicha enfermedad y las consecuencias de esta sobre las personas que se encargan de cuidar al enfermo muestran que se dan emociones y situaciones tanto negativas como positivas. La presencia de

distintos aspectos negativos en aquellas personas que ejercen la labor de cuidar a un familiar enfermo de Alzheimer se viene evidenciando desde hace años al observarse en estas una peor salud, menor bienestar psicológico (Peinado y Garcés, 1998), más sintomatología ansiosa, depresiva, estrés y peores niveles de bienestar subjetivo, salud física y autoeficacia que en las personas no cuidadoras (Badía, Lara y Roset, 2004; Gálvez, Ras, Hospital y Vila, 2003). Manso, Sánchez y Cuéllar (2013) ratifican la influencia de variables como el apoyo social percibido, niveles de ansiedad y depresión, capacidad funcional de la persona cuidada, entre otras, en el nivel de sobrecarga percibido por el cuidador principal. Sin embargo, la EA no trae consigo solo aspectos negativos al entorno familiar. Cada vez son más las investigaciones que presentan un panorama complejo donde, a la par que se dan este tipo de sensaciones, aparecen otras de índole más positiva, derivadas de la experiencia de cuidar a un familiar con esta enfermedad. De esta manera, Cohen, Colantonio y Vernich (2002) han encontrado que aproximadamente el 73 % de los cuidadores no profesionales señalan al menos un aspecto positivo de esta experiencia, lo que es indicativo de menores niveles de carga percibida y mejores autoevaluaciones con respecto a su salud. Las mayores fuentes de satisfacción, que señalan los cuidadores, están relacionadas con la sensación de compañía, de utilidad y de estar cumpliendo con su deber u obligación. Estas últimas variables también las encuentran Ho, Friedland, Rappolt y Noh (2003) en sus investigaciones sobre los sentimientos y las normas culturales que influyen en la motivación hacia el cuidado. Asimismo, los cuidadores de enfermos de EA también refieren momentos placenteros o divertidos durante el desempeño de su labor (Cheng, Mak, Lau, Ng, Lam, 2016; Cohen et al., 2002). Las investigaciones longitudinales de Leipold, Schacke y Zank (2008) muestran que la sensación de crecimiento personal en los cuidadores aumenta significativamente con el paso del tiempo, hecho que se explica con la vinculación existente entre el crecimiento personal y las situaciones altamente demandantes, en este caso, el cuidado de un familiar con demencia. Las variables que influyen significativamente en el desarrollo del crecimiento personal de la persona cuidadora son el apoyo social, el afrontamiento religioso y la reevaluación de la situación, las cuales ayudan a dotar de un significado o transcendencia a la labor del cuidado (Ott et al., 2007).

A pesar de la presencia de todos estos aspectos positivos relacionados con la EA, la aparición de los negativos, prácticamente exclusiva, en los distintos medios, hace que puedan verse reforzados, lo que conlleva niveles mayores de estigma asociados a esta

enfermedad (Segers, 2007). La influencia de la EA en la sociedad se deja ver, entre otros cauces, en los medios de comunicación. Adelman y Verbrugge (2000) afirman que la presencia de una enfermedad en los distintos medios de comunicación es un fuerte indicador del impacto social de la misma. Por otro lado, la influencia de estos medios en la opinión pública ha sido ampliamente estudiada. De igual manera, se ha observado que la opinión pública también influye en lo que informan los medios (Berelson, 1948). Tanto es así que la atención prestada por los propios medios confiere estatus sobre los problemas de los que informan y aumenta su importancia (Lazarsfeld, Berelson y Gaudet., 1948). De hecho, los medios se consideran una herramienta muy poderosa para establecer el listado de asuntos y problemas importantes para la opinión pública (Bryant y Miron, 2004). Al respecto, distintas investigaciones sugieren un enfoque más perfeccionado que tiene que ver con la idea de que los medios no solo dicen qué es importante, sino que también proporcionan formas de pensar sobre temas específicos mediante signos, símbolos, términos y fuentes, o sea, mediante herramientas de encuadre, para definir el problema. Desde esta perspectiva, los problemas públicos son construcciones sociales (Reese, 2007; Scheufele, 1999), como tales son encuadrados y toman un significado específico para la sociedad en la que tienen lugar, tal y como se comentó en la introducción de este capítulo.

Se sabe que la demencia ocupa cada vez más espacio en los medios (Segers, 2007), por tanto nos encontramos ante una enfermedad que se está haciendo más visible e impactante en la sociedad. Sin embargo, como se está comentando, la visión que se ofrece suele centrarse en sus características más negativas, tanto Clarke (2006) como Kirkman (2006) señalan que la visión que dan los medios de comunicación sobre la EA refuerza los aspectos y consecuencias más negativos de la misma, pues se tiende a usar los marcos dominantes sobre la demencia. Ambos autores encuentran que las personas con demencia raramente hablan en los medios de comunicación sobre su propia enfermedad y cómo la viven ellas mismas; normalmente es otra persona, que no padece la enfermedad, quien lo hace en representación de estas. Carbonnelle, Casini y Klein (2009) resaltan que en los medios se focaliza en la etapa terminal de la EA. Mientras que Werner et al. (2010) afirman que al hablar sobre la relación que se produce entre la propia enfermedad y la familia, es en la carga que sufre esta última donde los medios de comunicación hacen más hincapié, es decir, se utiliza frecuentemente el marco dominante *No* 'quid pro quo' cuando se trata la relación enfermo-familia. En consecuencia, encontramos cómo los medios

influyen en la manera de definir y representar la EA, puesto que a menudo utilizan herramientas de encuadre propias de los marcos dominantes sobre la demencia.

Algunos de los aspectos apreciados en la información aportada por los medios a la sociedad se ven reflejados en el discurso popular. Cañabate (2003) ratifica que este coloca el peso de la definición de la EA en lo que el discurso biomédico considera su estado final, es decir, la dependencia total o etapa terminal. En el lenguaje popular, la demencia y sus síntomas aparecen como algo natural en el envejecimiento, es decir se tiende a utilizar el marco dominante *Proceso natural del envejecimiento*. Martorell, Paz, Montes, Jiménez y Burjalés (2010) encontraron en sus investigaciones matices similares en los discursos de cuidadores no profesionales de personas con EA que se hallaban en contextos sociales diferentes, concretamente en ciudades de España, Venezuela y México. Estos resultados podrían generalizarse a otros países occidentales, ya que, en la cultura occidental, la demencia está asociada con el proceso normal de envejecimiento (Van Gorp y Vercruyse, 2012; Zeilig, 2013). Con estos datos, las autoras concluyen que se tiende a una globalización del discurso sobre la EA debido al continuo aumento de población afectada por esta enfermedad, considerada la “epidemia del s. XXI.” Sin embargo, nos encontramos ante la globalización de un discurso donde se observan altos niveles de estigma asociados a la demencia y en el que los problemas de memoria irreversibles son considerados como algo normal relacionado con la edad avanzada (Glueckauf et al., 2005). También en el discurso popular se emplean los términos *demencia* y *Alzheimer* de forma indiscriminada, asociados a una serie de metáforas con una fuerte carga emocional que contribuyen a crear malentendidos acerca de la enfermedad y que impregnan el imaginario popular al utilizarse en distintos cauces como discursos políticos, periódicos, documentales, películas, etc. (Zeilig, 2013). Así, para esta autora, la demencia invoca una combinación de ansiedad ante la vejez y la enfermedad mental, lo que provoca una doble marginación en una sociedad orientada hacia la juventud.

Por otra parte, el impacto social de la EA también tiene repercusión en otros medios artísticos que reflejan la realidad social como el cine, la música, el teatro o la literatura, de la que se hablará más en profundidad en el siguiente capítulo. En el cine, por ejemplo, han sido varias las películas producidas en distintos países cuyo argumento gira en torno a la demencia tipo Alzheimer. Segers (2007) llevó a cabo un estudio de análisis de la representación de la EA utilizada en películas producidas entre 1970 y 2004

que trataban sobre esta demencia. Su estudio concluyó que dos tercios de los personajes que padecían EA eran mujeres y la totalidad de ellos, independientemente de su sexo, eran caracterizados como personas de entre 70 u 80 años de edad. Desde la publicación de la investigación de Segers se han producido más películas sobre EA como *El diario de Noa* (2004), *Lejos de ella* (2006), *¿Y tú quién eres?* (2007), *La caja de Pandora* (2008), *Quédate conmigo* (2012), o *Siempre Alice* (2014). Entre ellas, se encuentran películas de animación como la galardonada con el Goya a la mejor película de animación en 2012, *Arrugas* (2012), o la reciente *Coco* (2017), de la conocida productora Walt Disney Pictures, que recibió el Óscar a la mejor película animada en 2017, entre otros premios. Todas estas producciones usan combinaciones de los distintos marcos descritos por Van Gorp y Vercruyssen (2012) y presentan a la persona con EA como alguien de avanzada edad, excepto en *Siempre Alice*, donde se puede ver la EA de inicio temprano o presenil, pues la protagonista es una adulta de mediana edad y reconocida profesora universitaria de lingüística.

El impacto de la EA en los medios audiovisuales no solo ha quedado relegado a la gran pantalla, también se ha visto inmerso en documentales sobre la enfermedad y los cambios que se producen en su entorno como *Bucarest, la memoria perdida* (2008), *Bicicleta, cuchara, manzana* (2010), *Cuidadores* (2011) o *Glen Campbell: I'll be me* (2014).

Por su parte, la música también sirve como herramienta que refleja la importancia social que tiene la EA. Actualmente, puede observarse cómo la grabación de pistas sobre la enfermedad que nos ocupa está en auge alrededor del mundo y se deja oír en distintos estilos musicales como el pop-rock con canciones como *Vanishing mind* (Calexico, 2012, canción 12), el heavy metal con *Forget to remember* (Megadeth, 2013, canción 9), el rock con *Veronica* (Elvis Costello, 1989, canción 4), el country con canciones como *I'm not gonna miss you* (Glen Campbell, 2014, canción 1), el pop con *Estoy contigo* (La oreja de Van Gogh, 2016, canción 1) o el flamenco-pop o rock andaluz con canciones como *Memorias de Alzheimer* (El Barrio, 2014, canción 15).

Las artes escénicas también han reflejado la EA. Muestra de ello la tenemos en el teatro, donde la obra *Solitudes* ha sido galardonada con el Premio Max 2018 en la categoría “Mejor espectáculo de teatro.” El reconocimiento recae de nuevo en una historia que nos adentra en el mundo de la demencia tipo Alzheimer, tan conocido e incógnito a

la vez. En esta ocasión se nos presenta a un anciano viudo, solo e incomprendido por sus familiares. Sin el uso de la palabra, *Solitudes* conmueve, a la vez que utiliza el sentido del humor y obliga a reflexionar sobre las conductas y actitudes hacia las personas mayores que comienzan a tener este tipo de problemas. Todo ello a través una excelente puesta en escena y del lenguaje corporal, pues los rostros de los actores están cubiertos con máscaras durante toda la obra.

#### **2.4. Propuestas alternativas a las representaciones negativas dominantes de la demencia (*re-framing*)**

Como se ha comentado con anterioridad, para la representación de la EA se utilizan con mayor frecuencia herramientas de encuadre propias de marcos dominantes que refuerzan las creencias estereotipadas, los prejuicios y las actitudes negativas hacia la demencia por parte de la población general. Por consiguiente, dichas representaciones colaboran en la perpetuación del estigma asociado a la EA (Kessler y Schwender, 2012; Van Gorp y Vercruyse, 2012; Van Gorp, Vercruyse y Van den Bulck, 2012; Werner, 2014).

Actualmente, son varios los autores y colectivos que comienzan a hablar de la necesidad de reencuadrar (*reframing*) ciertos temas relacionados con la salud, como es la EA. Estas nuevas formas de enmarcar pueden mejorar la comprensión de la enfermedad en cuestión, a la vez que optimizan la forma en que se colabora con las organizaciones implicadas con la enfermedad reencuadrada (Burnes, 2005), lo que ayudaría a minimizar el estigma por asociación que experimentan quienes conforman dichas organizaciones. De hecho, existen metaanálisis que respaldan los beneficios de los encuadres de ganancia o encuadres positivos para promover comportamientos positivos hacia distintos temas relacionados con la salud (O'Keefe y Jensen, 2007).

De igual modo, se están realizando esfuerzos por ofrecer estrategias tanto a profesionales sanitarios como de la educación para utilizar el reencuadre en temas relacionados con la salud. Dorfman, Wallack y Woodruff (2005) proponen en uno de sus estudios varios consejos para los profesionales a la hora de reencuadrar dichos temas. Entre sus propuestas destaca la importancia de comprender los valores y las creencias existentes en la cultura en general y en sus receptores en particular, la articulación de mensajes centrales que correspondan con valores compartidos y, la necesidad de desarrollar habilidades mediáticas para competir efectivamente con los marcos

dominantes negativos. Los consejos propuestos por estas autoras para utilizar el reencuadre pueden usarse en situaciones como informar del diagnóstico, explicar el tratamiento o el pronóstico, diseñar campañas de sensibilización, formar a profesionales o público en general, etc.

Si nos centramos específicamente en la EA, algunos estudios revelan que en los últimos años se observa cierta tendencia, sobre todo en imágenes e ilustraciones, a realizar representaciones positivas de personas con esta enfermedad (Kessler y Schwender, 2012), quienes cada vez tienen más que decir por sí mismas al resto de la sociedad, con lo que desafían la asociación entre demencia y decadencia (Zeilig, 2013). Por tanto, parece que podría estar comenzando a aparecer un reencuadre de la EA, en el que tiene cabida una visión más positiva de la enfermedad.

Aun así, el aumento de representaciones visuales positivas que Kessler y Schwender (2012) encontraron en su estudio debe ser considerado con cautela. Estas autoras reconocieron un aumento del uso de las representaciones visuales de personas con demencia, en concreto fotografías, lo que aumenta su visibilidad. Además, en dichas imágenes se usaban retratos de personas con EA felices, realizando alguna actividad y con colores más alegres, en el caso de usarlos. Sin embargo, también es cierto que, a pesar de esta tendencia, el predominio seguía siendo el de modelos femeninos muy mayores. Las autoras llegaron a la conclusión de que a pesar de existir indicios de reencuadre, el uso del estereotipo de género y de mayor edad se sigue utilizando porque es una herramienta de encuadre principal que ayuda a los lectores a comprender de qué se habla, pues en ocasiones si se eliminan esos estereotipos, el mensaje se consideraría menos llamativo y más difícil de entender (Devlin, MacAskill, y Stead, 2007; Van Gorp, et al., 2012). De hecho, las imágenes de mujeres muy mayores se consideran una herramienta de encuadre visual muy eficaz para comunicar el tema central de la demencia (Asberg y Lum, 2009; Kessler y Schewender, 2012). En este sentido son varios los estudios que indican que las características personales de la persona enferma representada, como el género, pueden afectar a las atribuciones estigmatizadoras hacia la EA porque se ven influidos los juicios sobre los roles sociales y las relaciones interpersonales (Blay y Peluso, 2010; Low y Anstey, 2009; Wadley y Haley, 2001). La investigación acerca de cómo las atribuciones estigmatizadoras se mitigan o se combinan con las características demográficas de las personas con EA es un área que merece mayor investigación (Stites et al., 2016).

Cabe subrayar que la defensa de la necesidad del reencuadre de la EA, o lo que es lo mismo, el uso de contramarcos positivos, como herramienta fundamental para la consecución de la disminución del estigma asociado a dicha enfermedad está consiguiendo cada vez más adeptos en los últimos años (Kessler y Schwender, 2012; Stites et al., 2016; Van Gorp y Vercruyssen, 2012, Van Gorp et al., 2012; Zeilig, 2013). Si bien es cierto que aún es necesaria más investigación científica sobre este tema, se sabe que para disminuir el estigma se deben evitar los marcos dominantes y humanizar a las personas con EA, a la vez que se ofrezcan argumentos sólidos con mensajes personalizados (Stites et al., 2016).

De esa forma, la investigación apunta a la personalización del mensaje como punto clave en la construcción de los mensajes propios de contramarcos. Es decir, no solo basta con reencuadrar el mensaje acerca de la EA, sino que se debe tener en cuenta que el impacto de dicho mensaje variará en función de las características de los receptores (Flora y Maibach, 1990; Schmid et al., 2008; Witte y Allen, 2000). Por tanto, la reducción del estigma hacia la EA gracias al reencuadre de la enfermedad se debe realizar a través de la producción de mensajes y estrategias educativas que tengan en cuenta el grupo de población al que se dirigen, especialmente se debe considerar la edad, el género y las creencias sobre la enfermedad.

## **2.5. El cambio de actitudes. El *framing* y las teorías de persuasión**

En relación al reencuadre se encuentra el cambio de actitudes, puesto que uno de los beneficios del *reframing* es la reducción de estigma a través del cambio de la percepción social de la enfermedad y, por tanto, de sus actitudes hacia la misma. En este sentido, se considera necesario definir el término de actitud y sus funciones, a la vez que se realiza una aproximación a distintas teorías de persuasión en las que se considera el mensaje y su encuadre como una variable influyente en el cambio de actitud.

En general, la actitud es considerada como una disposición interna de carácter aprendido y duradera que sostiene respuestas favorables o desfavorables del individuo hacia un objeto o clase de objetos del mundo social; es el producto de las experiencias del individuo, directas o socialmente mediatizadas, con dicho objeto o clases de objetos (Cantero, León y Barriga, 2002). La tendencia al definir las actitudes se caracteriza por centrarse en la naturaleza evaluativa de estas, considerándolas valoraciones de rechazo-aceptación que se efectúan sobre determinado objeto social. Desde esta perspectiva,

destaca la definición de Petty y Cacioppo (1981), quienes consideran que el término actitud hace referencia a un sentimiento general, permanentemente positivo o negativo. Lo que es lo mismo, para estos autores la estructura de la actitud está conformada por una sola dimensión, la afectiva. En contraste con este planteamiento, otros autores conciben la estructura de la actitud de manera multidimensional, de forma que la actitud se considera como una predisposición a responder ante determinados estímulos (Rosenberg y Hovland, 1960). Estas respuestas pueden ser afectivas, es decir, relativas a sentimientos evaluativos o de preferencia; cognitivas, o lo que es lo mismo, relativas a opiniones y creencias; o conativas, o sea, relativas a acciones manifiestas, intenciones o tendencias acción.

Según Katz (1960), las actitudes desempeñan cuatro funciones principales, todas ellas de naturaleza fundamentalmente motivadora:

- 1. Función defensiva del yo.** Las actitudes funcionan como mecanismos de defensa que permiten protegerse de sentimientos negativos hacia sí mismo o hacia el propio grupo, a la vez que consienten la proyección de estos sentimientos hacia otras personas u otros grupos.
- 2. Función valor-autorrealización expresiva.** Las personas tienen la necesidad de expresar actitudes que reflejen sus propios valores. Así, la actitud está dirigida a confirmar la validez del propio concepto de sí mismo.
- 3. Función instrumental, utilitaria o adaptativa.** Las actitudes ayudan a las personas a alcanzar objetivos deseados o a evitar los no deseados. De manera que una actitud favorable facilita la consecución de objetivos deseados, mientras que una actitud desfavorable conduce a la persona a evitar la consecución de objetivos indeseables.
- 4. Función de economía o conocimiento.** Las actitudes ayudan a comprender mejor el mundo y su complejidad, puesto que organizan la sobrecarga de información y la simplifican. De esta manera tener una actitud hacia un objeto es más funcional que no tener ninguna, ya que así la persona orientará su conducta y conocerá qué es adecuado o no en relación al objeto de la actitud.

Por otra parte, cabe destacar que las teorías del equilibrio abogan por la necesidad de coincidencia que tienen los individuos entre lo que sienten hacia determinado objeto,

lo que piensan sobre él y, la tendencia a interactuar con el mismo. Dentro de este marco conceptual, destaca la teoría de la disonancia cognitiva de Festinger (1957) que defiende que si en un momento determinado, el individuo encuentra que existe una incongruencia entre sus creencias y sus conductas, procederá de alguna manera para reducir dicha discrepancia y, para ello, deberá modificar o sus creencias o su conducta. En este principio se sustentan las principales teorías de sobre la formación y el cambio de actitudes.

Cuando en la emisión de un mensaje se utilizan contramarcos para representar la EA, las creencias del receptor, basadas generalmente en los marcos dominantes, entran en conflicto con las presentadas por la fuente emisora. Es en ese momento donde, si se dan las condiciones apropiadas, puede favorecerse un cambio de actitud hacia la EA. Sobre las condiciones apropiadas para la producción de un cambio de actitud se ha estudiado mucho desde la psicología social. A continuación se presentan distintas aproximaciones en vigencia, que sin ser las únicas, servirán para realizar un acercamiento a los distintos planteamientos existentes sobre el cambio de actitud.

### **2.5.1. Grupo de investigación de Yale**

Desde esta perspectiva se considera que el cambio en las creencias se produciría siempre que el receptor reciba un mensaje que defienda unas creencias distintas a las suyas, pero que además estén acompañadas de incentivos (Hovland y Janis, 1959; Hovland, Janis y Kelley, 1953; Hovland, Lumsdaine y Sheffield, 1949). Igualmente, para que el mensaje persuasivo sea efectivo son necesarias distintas respuestas internas de los receptores, estas son atención, comprensión, aceptación y retención.

En primer lugar, en la etapa de atención, se reconoce el hecho de que no todos los mensajes llegan a los receptores, ya que por muy bueno que sea un mensaje, si no es atendido, no tendrá ningún efecto. Sin embargo, no basta solo con que sea atendido, es necesaria su comprensión, pues mensajes demasiado complejos o ambiguos pueden perderse sin tener ningún tipo de influencia en los receptores, o peor aún, influir en un sentido contrario al deseado. El tercer paso, la aceptación, se consigue cuando el receptor llega a estar de acuerdo con el mensaje. Por último, la retención es necesaria si se pretende que el mensaje tenga un efecto a largo plazo.

Este modelo fue reducido a dos factores, recepción y aceptación, por parte de McGuire (1969/1985), quien realizó importantes aportaciones que vincularon los

planteamientos del grupo de Yale con los enfoques más actuales sobre persuasión. De forma que la focalización casi exclusiva en los procesos cognitivos que ocurren en los receptores del mensaje, defendida por el grupo de Yale, se hace patente en el planteamiento de McGuire (1969/1985) y alcanza su máxima expresión en los enfoques que se abordan a continuación.

### **2.5.2. La teoría de la respuesta cognitiva**

Según esta teoría, siempre que el receptor recibe un mensaje compara lo que la fuente dice con sus conocimientos, sentimientos y actitudes previas respecto al tema, generando, de esta manera, unas respuestas cognitivas (Greenwald, 1968). Estos mensajes autogenerados son los que determinarán el resultado final de mensaje. Por tanto, los receptores no cambian sus creencias y/o sus actitudes porque son persuadidos por el emisor o el mensaje, sino que lo hacen por sus propias respuestas ante lo que el emisor y el mensaje dicen.

### **2.5.3 El modelo heurístico**

En los modelos explicados con anterioridad, el receptor tiene que implicarse activamente en el procesamiento cognitivo del mensaje para que este sea eficaz y se produzca un cambio. Sin embargo, en muchas ocasiones, las personas son persuadidas porque siguen determinadas reglas heurísticas de decisión que han aprendido por experiencia u observación. En este caso el cambio de actitud no es el resultado del análisis realizado sobre la validez del mensaje, sino fruto de alguna señal o característica superficial como podría ser una herramienta de encuadre, de la fuente emisora, o de las reacciones de otras personas que reciben el mismo mensaje (Eagly y Chaiken, 1984).

Por consiguiente, las reglas heurísticas no son utilizadas siempre que se recibe un mensaje, pues hay momentos en los que sí se analizan y sopesan detenidamente los pros y los contras del contenido sugerido por el mensaje. Así, es más probable que se utilicen las reglas heurísticas cuando: (a) hay niveles bajos de motivación hacia el tema, (b) hay baja capacidad para comprender el mensaje, (c) se da una alta prominencia de la regla heurística, y (d) los elementos externos al propio mensaje son muy llamativos (Moya, 1999).

#### **2.5.4. Modelo de probabilidad de elaboración**

Propuesto por Petty y Cacioppo (1981, 1986a, 1986b), este modelo permite integrar los enfoques anteriores y se centra tanto en los procesos responsables del cambio de actitud cuando se recibe un mensaje como en la fuerza de las actitudes resultantes de tales procesos.

Según este modelo, cuando el receptor recibe un mensaje dispone de dos estrategias para decidir si lo acepta o no. La primera estrategia, denominada ruta central, ocurre cuando el receptor realiza una evaluación crítica del mensaje, analiza detenidamente los argumentos, evalúa las posibles consecuencias y relaciona todo esto con sus conocimientos previos. La segunda estrategia, la ruta periférica, sucede cuando el receptor no tiene la motivación o la capacidad para realizar un proceso tan laborioso de evaluación del mensaje. De esta manera, el procesamiento periférico describe el cambio de actitud que ocurre sin necesidad de pensar mucho en torno al contenido del mensaje, o sea, coincide con el procesamiento heurístico comentado anteriormente.

Cuando el cambio de actitud se produce por la ruta central es más duradero, predice mejor la conducta y es más resistente a la persuasión contraria que el cambio de actitud producido a través de la ruta periférica (Petty y Cacioppo, 1986b). Aun así se debe tener en cuenta que las dos estrategias constituyen los dos extremos de un continuo, el de probabilidad de elaboración, entendiéndose por elaboración la implicación del receptor en pensamientos relevantes al objeto de actitud. Al considerar las dos rutas como extremos de un continuo, Petty y Cacioppo (1986a) reconocen que, en niveles moderados de probabilidad de elaboración, el proceso de persuasión que tiene lugar probablemente presente una mezcla compleja de los procesos característicos de cada una de las rutas.

La probabilidad de elaboración depende de dos factores, a saber, motivación para realizar el esfuerzo mental que supone pensar en el mensaje y, capacidad, es decir, poseer la habilidad y la posibilidad de realizar dichos pensamientos. Entre los factores que incrementan la motivación de los receptores para realizar la elaboración se encuentra, entre otros, que el mensaje sea moderadamente inconsistente con un esquema actitudinal existente. De forma que la presentación de mensajes propios de contramarcos, que por lo general serán contrarios al esquema de creencias y actitudes del receptor, permitiría un incremento en la probabilidad de la elaboración, lo que podría llevar, a través de la ruta

central en este caso, a un cambio de actitud, que por definición es relativamente duradera, resistente y predictora de la conducta (Petty y Cacioppo, 1986a, 1986b).

Tras la breve revisión realizada de estos planteamientos acerca del cambio de actitud, podemos decir que aunque el uso mensajes propios de contramarcos por sí solo no producirá cambios individuales, sí es cierto que se considera una variable influyente, puesto que pone en cuestión las creencias del receptor, por lo general basadas en planteamientos defendidos por los marcos dominantes.

## **Conclusión**

El impacto social de la EA se hace patente en su creciente aparición en distintos medios, que no solo la hacen más visible e importante para la opinión pública, sino que también indican a los receptores qué conceptualización deben hacer de ella. La representación y la interpretación que los emisores y los receptores hacen de un tema concreto, como puede ser la EA, forman parte del proceso de encuadre o *framing*, que ayuda a que la complejidad de un tema se reduzca a un todo comprensible. Dicho proceso puede entenderse de dos maneras. Por un lado, como el enmarcado que se hace de un mensaje y que aporta una visión negativa o una visión positiva del tema en cuestión. Por otro, como la definición de un problema, la cual está influenciada por la cultura en la que se encuentren los emisores y los receptores. De esta manera la interpretación que se haga de la temática tratada será distinta según el contexto sociocultural en el que se exponga el mensaje y, por tanto, causará diferentes efectos en la sociedad.

Los marcos (*frames*) predominantes en una sociedad suelen pasar desapercibidos por su uso habitual y cotidiano. Sin embargo, existen otros marcos aparte de los utilizados asiduamente, es decir, hay alternativas a los marcos dominantes. De hecho, el proceso de encuadre es dinámico, ya que los marcos pueden cambiar a lo largo del tiempo.

Con respecto a la demencia tipo Alzheimer, Van Gorp y Vercruysse (2012) elaboraron un inventario de los marcos dominantes y los marcos alternativos sobre la demencia. De los seis marcos dominantes encontrados, solo uno muestra una visión positiva de la enfermedad. De hecho, a pesar de que tanto las personas con EA como las personas encargadas de su cuidado exponen que la enfermedad no solo aporta aspectos negativos, sino que también proporciona aspectos positivos, los medios hacen hincapié en representaciones negativas de la EA. Así, se utilizan determinadas herramientas de

encuadre que son interpretadas y puestas en relación con los marcos conocidos por los receptores, los marcos dominantes. El uso de dichos marcos dominantes, aprendidos durante el proceso de socialización, refuerza el estigma asociado a esta demencia, que trae las consecuencias comentadas en el primer capítulo de esta tesis.

Ante tal panorama se hace necesario un reencuadre de la enfermedad a través del uso de contramarcos, que realicen un enfoque más positivo de EA. Con el reencuadre de la demencia tipo Alzheimer se conseguiría mejorar la comprensión de la enfermedad, se reducirían los nivel de estigma asociados a la EA y se promoverían conductas positivas hacia esta demencia. En este sentido, el uso de mensajes basados en contramarcos destaca como uno de los elementos influyentes en el cambio de actitudes, tal y como defienden distintas aproximaciones a la comunicación persuasiva. Sin embargo, a la hora de llevar a cabo el proceso de reencuadre se hace también necesario personalizar el mensaje al receptor teniendo en cuenta características como el género, la edad y las creencias sobre la EA.



## Capítulo 3. Enfermedad de Alzheimer en la literatura

Literatura y sociedad se encuentran ampliamente relacionadas, ya que las realidades y los temas de interés social en un determinado contexto histórico y cultural se ven reflejados en las obras literarias. Sin embargo, no todos los discursos se verán reflejados en los textos, pues debido a la lucha de poderes, solo alcanzarán un lugar privilegiado los discursos propuestos por los grupos más influyentes. Actualmente, son varias las temáticas predominantes y de interés en la sociedad. Entre ellas se encuentra la demencia tipo Alzheimer, que cuenta con una alta presencia en distintos ámbitos y medios de comunicación gracias, por un lado, a su elevada prevalencia que hace que de manera más o menos cercana la mayoría de la población la conozca y, por otro, a que personas muy conocidas que la han padecido, hayan considerado oportuno hacerlo público. Todo esto correlaciona con la alta presencia de esta temática en la literatura, viéndose reflejada en todos los géneros literarios, incluso en la literatura infantil y juvenil (LIJ), lo que también ayuda a reforzar el alcance social de esta demencia.

En el presente capítulo se realiza una breve introducción sobre cómo el discurso social influye en el discurso literario, a la vez que se pone de manifiesto cómo a través de la lucha de poderes, los grupos dominantes consiguen que su punto de vista predomine en el discurso comunitario. A continuación se lleva a cabo un acercamiento a la literatura que trata sobre la EA, especialmente en el ámbito de la LIJ. Concretamente centramos nuestra atención en el álbum ilustrado como género privilegiado para aproximar esta demencia a la población infantil, y reflexionamos sobre su utilización como herramienta didáctica. Por último, se realiza una aproximación a los paratextos como elementos significativos en el análisis de las distintas obras literarias y, específicamente en el álbum ilustrado.

### 3.1. Sociedad y literatura

La sociocrítica es una disciplina que nace en Francia alrededor de los años setenta con el objetivo de estudiar los textos para visibilizar los valores sociales que hay en ellos (Amoretti, 2003), ya que se entiende que los textos literarios recogen los temas sociales que se dan en su contexto histórico. De esta manera la sociocrítica debe entenderse como la disciplina que analiza lo social dentro del texto y no como un método que estudia la naturaleza comunitaria del fenómeno literario. Malcuzyński (2001) expone claramente esta idea cuando defiende que:

La sociocrítica circunscribe el objeto de análisis en función de dicha dinámica y de antemano entiende el texto no solo como el producto de una práctica socio-ideológica, de igual importancia y en interacción recíproca con las demás prácticas cognitivas, sino también como producción en sí. Por lo que se refiere a la literatura en particular, eso no significa privar lo “literario” de su especificidad estética. [...] La sociocrítica es y siempre se ha designado una disciplina en sí, cuyas modalidades de trabajo consisten en penetrar dentro del artefacto y resaltar el *estatuto de lo social EN el texto* (p. 21).

Por tanto, sociedad y texto interactúan discursivamente de forma bidireccional. De esta manera el enunciado textual, que aparece en un momento histórico concreto a través de una fuente concreta, surge del diálogo social a la vez que participa activamente en él (Bajtin, 1975/1989). De hecho, los textos no son unidades autosuficientes, pues necesitan establecer relaciones de permeabilidad con las formas discursivas que circulan a su alrededor (Elgue-Martini, 2003). Tanto es así que una sociedad se representa a sí misma y forma su identidad gracias, en parte, a las producciones simbólicas que resultan de la actividad discursiva situada en la comunidad y en la historia.

Sin embargo, las producciones simbólicas se basan en las visiones de determinados grupos de la sociedad. Como todos los grupos no tienen la misma capacidad para movilizar los recursos económicos, sociales y culturales, sus visiones del mundo no tendrán las mismas opciones de convertirse en referentes para la sociedad general. La perspectiva de los grupos dominantes es la que consigue ser punto de referencia, ya que ellos cuentan con poder simbólico, lo que se entiende como “la capacidad de los sujetos para actuar en el mundo a través del lenguaje” (Vizcarra, 2002, p. 66). Mediante el lenguaje se asiste a una lucha de poderes por la instauración de las formas concretas de

percibir y crear el mundo (Bourdieu, 1983). De tal lucha suelen salir victoriosos los grupos preponderantes quienes tienen poder para nombrar e imponer categorías, visiones y clasificaciones (Vizcarra, 2002), es decir, tienen poder para decidir qué marcos utilizar sobre determinadas temáticas.

Las tensiones de poder también se ven reflejadas en el género, que como construcción cultural permite visibilizar las relaciones asimétricas entre lo femenino y lo masculino que han existido a lo largo de la historia y aún existen (González y Camacaro, 2013). Tradicionalmente, el ejercicio del poder se ha representado en la masculinidad. De esta manera las representaciones y las descripciones de nuestro mundo se realizan en masculino (Bourdieu, 1988), pues todos nuestros conceptos y estructuras son fruto del sistema de dominación androcéntrico. Al hablar de androcentrismo hacemos referencia al hecho de considerar lo masculino como el centro del mundo, la medida y la autoridad. Por consiguiente, lo femenino queda relegado al margen, no se considera como norma y pasa a asociarse con la inferioridad y la sumisión. De tal modo nuestro mundo queda sesgado al ser visto, interpretado y validado solo desde una perspectiva, lo que deforma las distintas áreas del conocimiento e influye de forma negativa en la cotidianidad (Varela, 2005). La dominación masculina se observa en las estructuras simbólicas de nuestra sociedad aunque, con demasiada frecuencia, pasa desapercibida (Bourdieu, 1990) al encontrarse anclada en la socialización patriarcal. Como estructura de poder, el patriarcado coloca a los hombres en una posición de superioridad y dominancia respecto a las mujeres (Molina, 2003) y regula las relaciones entre unos y otras a la vez que les asigna a ambos rasgos y características propias de la posición otorgada. Por lo tanto, el sistema patriarcal contribuye a las tensiones de poder relacionadas con el género, y permite que sea el discurso androcéntrico el que prime en la sociedad, ya que el grupo dominante es el masculino. Así la desigualdad de género se verá reflejada en la literatura, pues tal y como se comentó con anterioridad, la simbología y el diálogo social se plasman en el texto, que a su vez refuerza el imaginario y las creencias del grupo social del que surge.

A la vista de todo lo expuesto, subrayamos que los marcos, en general, y los instrumentos de encuadre, en particular, utilizados de manera sobresaliente para comunicar ciertas temáticas, son elegidos por determinados grupos dominantes que están influenciados por sus propios intereses, creencias y prioridades. Por consiguiente, en la literatura sobre EA se verá reflejado tanto el discurso propio de los marcos dominantes

sobre la demencia como el discurso androcéntrico, debido tanto al contexto patriarcal en el que dichas obras son escritas, editadas y publicadas como a la feminización del cuidado de las personas con esta enfermedad.

### **3.2. La presencia de la EA en la literatura**

La presencia de la EA en la literatura es cada vez más extensa en las obras contemporáneas de muy diferentes géneros y autores de distintas nacionalidades, lo que apoya la visión de discurso globalizado respecto a la misma, que es influenciado por los diferentes marcos dominantes comentados en el capítulo anterior. El aumento de obras literarias actuales que versan sobre EA no es de extrañar, ya que los textos recogen las temáticas propias del contexto histórico y, actualmente, este tipo de demencia se considera un tema de importancia e impacto social.

La novela es el género literario en el que más obras sobre la demencia tipo Alzheimer han sido publicadas en los últimos años. Destacan obras como *Elegía a Iris* (2000), *El oscurecer: (un encuentro)* (2002), *Ahora tocad música de baile* (2004), *Los artistas de la memoria* (2006), *Memorias contra el Alzheimer* (2008), *Siempre Alice* (2009), *El balcón de la costurera* (2011), *El día menos pensado: un viaje al corazón del Alzheimer* (2012), *Desde una rama: Alzheimer* (2012), *El hombre sin pasado* (2013), *La lista de los nombres olvidados* (2015), o *Lo que olvidamos* (2016).

La EA también se deja ver en el cómic, como es el caso de *Arrugas* (2007) de Paco Roca, galardonada con el Premio Nacional de Cómic 2008 y llevada años después a la gran pantalla. *Arrugas*, al igual que el resto de obras, utiliza la combinación de distintos marcos dominantes y estereotipos asociados a la EA a lo largo de la historia que narra. El título de la obra hace referencia a uno de los signos observables de la vejez y, por tanto, asocia el envejecer a la EA (marco *Proceso natural del envejecimiento*). Por su parte, la portada (figura 13) nos presenta a un hombre mayor que, asomado por la ventana de un tren en marcha, extravía sus recuerdos en forma de fotografías en blanco y negro, que van saliendo de su cabeza. El hombre parece tranquilo, incluso feliz, mientras que su memoria se pierde. La representación es propia del marco dominante *Dualismo cuerpo-mente*, el cuerpo del protagonista queda intacto, mientras que sus facultades cognitivas se deterioran, salen de su cabeza. El protagonista se queda hueco por dentro, vacío de recuerdos, pensamientos y raciocinio. Así se hace patente en la portada la metáfora más

común del marco *Dualismo cuerpo-mente*, es decir, la de la persona con EA como un cuerpo que queda hueco.

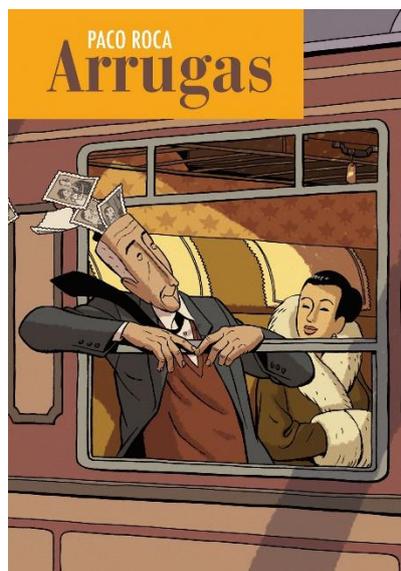


Figura 13. Portada de *Arrugas*, Paco Roca (2007)

También la poesía se ha hecho eco, con títulos como *Los cuerpos oscuros* (2005), *Alzheimer: la otra voz* (2006), *Estancia* (2009) o *Un espejo vacío: viaje poético hacia las entrañas del Alzheimer* (2012), e incluso el teatro con ejemplos como *Notas que saben a olvido* (2006), de la dramaturga Araceli Mariel Arreche. Del mismo modo la EA se ha visto tratada en el ensayo en *El cuidador: una vida con el Alzheimer* (2001), testimonio del autor que tras conocer el diagnóstico de EA recibido por su esposa decide convertirse en su cuidador principal. *Mi vida junto a un enfermo de Alzheimer* (2003), escrita por Margarita Retuerto, quien fue defensora del paciente de la Comunidad de Madrid y ex defensora del pueblo, que narra el día a día de la autora al lado de su marido enfermo. *Memorias de Alzheimer* (2012), que trata de divulgar la enfermedad a través de la historia de personalidades conocidas que han convivido con la EA bien como enfermos bien como familiares cuidadores.

Incluso las autobiografías de personas con EA han encontrado su lugar en la literatura. En España tenemos el ejemplo de *Oda inacabada: memorias* (2008), de Pasqual Maragall. Sin embargo, llegados a este punto cabe realizar algunas apreciaciones plasmadas por ADI (2012) en el *World Alzheimer Report 2012*, cuya temática principal es la superación del estigma asociado a la demencia. En su informe, ADI concluye afirmando que si bien es cierto que existen varias autobiografías escritas por personas con

EA, cabe destacar que todas ellas tienen el diagnóstico de Alzheimer temprano o presenil, es decir, no hay ninguna autobiografía escrita por alguien que haya sido diagnosticado después de los 65 años (ADI, 2012). En la tabla 4 se puede observar el listado de autobiografías revisadas por ADI (2012). Entre las posibles explicaciones de por qué las autobiografías son escritas por personas con EA presenil, ADI aporta la estigmatización mayor de la EA ligada a la vejez, la falta de diagnósticos en etapas iniciales o intermedias o, quizá, el menor interés de las personas mayores en escribir para defender su autonomía e identidad a pesar de enfermedad, o lo que es lo mismo, el auto-estigma. Al producirse el auto-estigma, las personas con EA internalizan las reacciones y creencias estigmatizantes dirigidas hacia ellas, por lo que es muy probable que no dediquen tiempo a escribir su autobiografía, ya que consideran que al ser mayores y con EA están incapacitadas para realizar de manera exitosa la escritura de una obra y, además, que su historia vital no merece la pena ser contada.

**Tabla 4.**  
*Listado de autobiografías escritas por personas con EA*

<b>Año</b>	<b>Título</b>	<b>Autor/a</b>
1997	<i>Alzheimer's challenged and conquered?</i>	Louis Blank
2002	<i>Losing my mind. An intimate look a life with Alzheimer's</i>	Thomas Debaggio
2003	<i>When it gets dark. An enlightened reflection on life with Alzheimer's</i>	Thomas Debaggio
2003	<i>Just love me. My life turned upside-down by Alzheimer's</i>	Jeanne Lee
2005	<i>Dancing with dementia. My story of living positively with dementia</i>	Christine Bryden
2006	<i>Don't bury me... It ain't over yet</i>	Charles Schneider
2007	<i>Alzheimer's from the inside out</i>	Richard Taylor
2012	<i>Who will I be when I die?</i>	Christine Bryden

*Nota:* Adaptado de “World Alzheimer Report 2012. Overcoming the stigma of dementia”, por ADI, 2012, p. 9

La representación de la EA no es algo exclusivo de la literatura para adultos, sino que también se ha visto reflejada en la literatura infantil y juvenil (LIJ), tal y como se muestra en la tabla 5. De hecho, han sido varios los intentos de confeccionar índices o guías de recursos literarios sobre este tema. Prueba de ello son *Los mayores y la enfermedad de Alzheimer en la literatura infantil y juvenil* (2011), editado por la Fundación Germán Sánchez Ruipérez y el apartado ‘Títulos. Literatura infantil y juvenil’ de la *Guía*

de recursos documentales: *La enfermedad de Alzheimer en la literatura*, publicada por primera vez en 2013 por el Centro de Referencia Estatal (CRE) de Alzheimer y otras demencias del IMSERSO, y revisada y actualizada en 2017. Ambas guías proponen una serie de títulos que abordan el tema de la EA y sirven para acercar esta realidad a los niños y niñas a través de las distintas representaciones de la enfermedad que se dan en la sociedad contemporánea.

**Tabla 5**

*Listado de LIJ sobre Alzheimer publicada en los últimos años*

<b>Año</b>	<b>Título</b>	<b>Autor/a</b>	<b>Género</b>
2002	<i>Al borde del acantilado</i>	Margaret Mahy	Novela
2002	<i>La abuela Teresa y el sol</i>	Joaquim Carbó	Cuento
2003	<i>El reloj levógiro</i>	José Luis Saorín	Novela
2003	<i>Los despistes de Matías</i>	Marjaleena Lembcke	Cuento
2003	<i>Tengo una abuela diferente a las demás</i>	Mercé Arenaga	Álbum ilustrado
2004	<i>El cuaderno de Noah</i>	Nicholas Sparks	Novela
2004	<i>Pandillas rivales</i>	Javier Malpica	Cuento
2004	<i>Abuelita, ¿te acuerdas?</i>	Laura Langston	Álbum ilustrado
2004	<i>Yo soy yo</i>	Fina Casadelrey	Álbum ilustrado
2006	<i>Caída de bici</i>	Etienne Davodeau	Cómic
2006	<i>El escarabajo del abuelo Joaquín</i>	Joaquim Carbó	Cuento
2006	<i>El hada de Alzheimer</i>	Josep Albanell	Cuento
2006	<i>El último juego de manos</i>	Joaquim Carbó	Cuento
2006	<i>Guillermo Jorge Manuel José</i>	Mem Fox	Cuento
2006	<i>La vecina de Miguelito</i>	Joaquim Carbó	Cuento
2006	<i>Mi abuela tiene...</i>	Véronique Van den Abeele	Álbum ilustrado
2007	<i>El otoño de mi abuela. Mi abuela Anni tiene Alzheimer</i>	Dagmar M. Mueller	Álbum ilustrado
2007	<i>Historias del olvido</i>	Luciano Saracino	Novela
2007	<i>Mi abuelo Simón lo sabe</i>	Nieves Pérez Rivero	Álbum ilustrado
2007	<i>Yo, el desconocido</i>	Antoni Dalmases	Novela
2008	<i>Domingo de pipiripingo</i>	M. Jesús Jabato	Poesía
2008	<i>Estás en la luna</i>	Carmen Moltalbán	Novela
2009	<i>Gertrudis y los días</i>	Josep M. Fonalleras	Cuento
2010	<i>Al atardecer</i>	Jackeline de Barros	Álbum ilustrado
2010	<i>Alois</i>	M. Ángeles Sánchez-Ostiz	Cuento
2010	<i>Alzheimer, ¿qué tiene el abuelo?</i>	Mercè Boada Rovira	Cómic
2010	<i>El zorro que perdió la memoria</i>	Martin Baltscheit	Álbum ilustrado
2010	<i>La abuela necesita besitos</i>	Ana Bergua	Álbum ilustrado
2010	<i>Oyendo campanas</i>	Antonio de Benito	Cuento
2010	<i>Señor Mayor</i>	Adeline Yzac	Álbum ilustrado
2010	<i>¿Qué le pasa a la abuela?</i>	Miguel Peralta	Álbum ilustrado
2011	<i>En la laguna más profunda</i>	Óscar Callazos	Novela
2011	<i>Paseando junto a ella</i>	Georgina Lázaro	Cuento
2012	<i>Hilos de colores</i>	Elena Ferrándiz	Álbum ilustrado
2012	<i>Los despistes del abuelo Pedro</i>	Marta Zafrilla	Álbum ilustrado
2012	<i>Mi abuela no se acuerda de mi nombre</i>	Rodolfo Esteban	Álbum ilustrado
2013	<i>Gulo, el elefante anoréxico, y otros cuentos</i>	Roberto Corral	Cuento

2013	<i>No te olvido</i>	Sara Sánchez García	Cuento
2014	<i>Ardalén</i>	Miguelanxo Prado	Novela
2014	<i>¿Por qué mi abuela puso sus calzones en el refrigerador?</i>	Max Wallack	Cuento
2015	<i>La abuela durmiente</i>	Roberto Parmeggiani	Álbum ilustrado
2016	<i>La dama de los recuerdos</i>	Beatriz Rey Mourelle	Cuento
2016	<i>La maleta del abuelo</i>	Fátima Fernández	Álbum ilustrado
2016	<i>Me gustan los globos</i>	Pablo Caracol	Álbum ilustrado
2016	<i>¡Menuda cabeza!</i>	Ricard Ruíz Garzón	Cuento
2017	<i>Diario de Juan Marioneta</i>	José M. Rodríguez López	Cuento
2017	<i>El capitán Zheimer</i>	Nacho Golfe	Cuento
2017	<i>Me llamaba Simbad</i>	Francisco Castro	Novela
2018	<i>El capitán Zheimer 2. Estrella de rock</i>	Nacho Golfe	Cuento

Hasta hace relativamente poco tiempo, determinados temas como el que nos ocupa no tenían cabida en la literatura destinada a la población infantil, sin embargo, actualmente se publican historias sobre distintas temáticas antaño consideradas inadecuadas para los menores. Es aquí donde el género del álbum ilustrado ha adquirido mayor fuerza en los últimos años, convirtiéndose en un aliado ideal para transmitir y acercar la realidad de temas actuales y de impacto social a los más pequeños.

### 3.3. El álbum ilustrado

Dar una definición de álbum ilustrado no es tarea fácil debido a su reciente aparición y su heterogeneidad (Silva-Díaz, 2005). En lo que sí parece haber acuerdo es en la existencia de dos códigos, texto e imagen, como elementos fundamentales que componen el álbum ilustrado. Sin embargo, es en la relación entre dichos códigos donde surgen ciertas discrepancias. Así, a la hora de establecer la interacción que deben presentar texto e imagen en el álbum nos encontramos aproximaciones cerradas y sistémicas, por un lado, y abiertas y dinámicas, por otro.

Los acercamientos sistémicos defienden que álbumes ilustrados solo pueden considerarse las obras en las que el texto y la ilustración sean completamente interdependientes (Shulevitz, 2005). En esta línea aparecen definiciones sobre el álbum como “estructuras narrativas elaboradas a partir de la unidad indivisible que conforman texto e imagen” (Lluch, 2010, p. 113). Desde esta perspectiva se podría afirmar que el álbum ilustrado se situaría en el centro de un continuo en el que en un extremo se emplazarían las obras que solo poseen texto y en otro las que ofrecen únicamente imágenes (Nikolajeva y Scott, 2001). El lugar central, reservado para el álbum, indica la

unidad inseparable formada por el texto y la imagen que cooperan necesariamente en la transmisión del mensaje.

Por otro lado, las aproximaciones dinámicas rechazan las definiciones rígidas y reductoras, pues abogan por el álbum como género flexible donde es el lector quien elabora las relaciones. Se plantea como “una creación artística abierta y en continuo movimiento en la que el niño lector-creador puede y debe participar de forma activa” (Gómez-López-Quñones, 2015, p. 113). Son estas características, las de flexibilidad y apertura, las que posibilitan un sinfín de disposiciones no solo en el texto o en la imagen, sino también en el soporte (Van der Linden, 2016). Así, desde este punto de vista, el álbum ilustrado termina con la rivalidad entre el texto y la imagen, permitiendo distintos tipos de expresiones e interacciones, ya que “l’album acaba amb la dicotomia acadèmica de l’oposició del text i la illstració. L’álbum és heterodox” (Duran, 2001, p. 322). Por tanto, gracias a este tipo de acercamientos, que reniegan de encorsetar el álbum a una definición rígida, se elimina la peligrosidad de dejar fuera varias de las posibles manifestaciones que ofrece este género (Lewis, 2001).

Al aproximarnos al álbum podríamos caer en confundirlos con los libros ilustrados o libros de imágenes. Sin embargo, son géneros distintos, aunque sus diferencias no tienen nada que ver con la cantidad o la calidad de las imágenes que contienen, más bien con los efectos y la función que estas cumplen en el desarrollo de la historia (Duran, 2010). El álbum exige al lector la relación entre todo lo que aparece en sus páginas a través de la interpretación de los elementos y la imaginación, pues para comprender lo que se dice se debe realizar una lectura compleja y de observación (Zaparaín y González, 2010). Para vislumbrar toda la historia narrada en un álbum ilustrado no basta solo con leer el texto, es necesario también explorar la imagen en relación con este, ya que:

La ilustración es un lenguaje artístico y la razón de su existencia radica en su relación con el texto, compañero que clarifica y explica, pero, al mismo tiempo, elabora y decora. Y todas estas acciones hacen que la propia ilustración se convierta en una fuente de comunicación al margen del dictado del texto (Obiols-Suari, 2004, p. 29).

Mientras que en el libro ilustrado, las imágenes representan la historia que el texto narra o parte de ella. Por consiguiente no se hace necesario ni que el lector observe detenidamente las ilustraciones ni que trate de buscar una relación entre los distintos

elementos, pues solo con la lectura del texto dispondrá íntegramente de la historia. Sin embargo, en el álbum ilustrado, la relación de ampliación y complementariedad entre el texto y la ilustración obligan al lector a tener en cuenta estos dos códigos si desea descodificar el mensaje. De este modo el álbum ayuda a crear intriga y a desarrollar la creatividad en el joven lector (Agosto, 1999; Cañamares, 2006), que debe ir elaborando significado a través de la integración de distintos códigos.

Por tanto, para la lectura completa de un álbum es necesaria la estrecha colaboración entre el texto y la ilustración, ya que solo mediante su combinación se puede conocer la historia en su totalidad. Para reconocer si nos encontramos frente a un álbum ilustrado o, por el contrario, estamos ante otro tipo de libro, podemos utilizar la siguiente regla: si un niño escucha la lectura de una obra por la radio y no comprende la historia y, si la entiende, quedan muchos detalles y elementos por conocer, podemos decir que nos encontramos ante un álbum ilustrado (Shulevitz, 2005). Sin embargo, si al escuchar el mensaje radiofónico, el niño conoce y comprende la historia a su perfección, estaríamos ante un libro ilustrado, donde la función de las imágenes no es aportar información nueva o complementaria. El álbum ilustrado se concibe así como “una unidad, una totalidad que integra todas sus partes designadas en una secuencia de interrelaciones” (Taberero, 2018, p. 47), sin las cuales el conocimiento y la comprensión completa de la historia serían imposibles. Las imágenes, por tanto, se encargan de crear junto al texto una simbiosis que invita y exige pensar, tomar perspectiva.

Las funciones de las imágenes en el álbum son variadas y van desde mostrar, redundar y/o decorar el texto hasta captar y mostrar parcelas del mundo que nos rodea (Obiols-Suari, 2004). Sin embargo, el papel de las ilustraciones depende del tipo de relación que guarden con el texto, tal y como se puede observar en la figura 14. Existen tres tipos de interacción texto-imagen (Cañamares, 2006). En primer lugar se encuentran las ilustraciones que colaboran con el componente verbal, o sea, que redundan sobre lo que aporta el texto. En segundo lugar, las imágenes operantes con el texto en sentido contextual, pues el lector necesita de la ilustración para conseguir una comprensión total del discurso. Por último, en tercer lugar, encontramos las imágenes no operantes, que son independientes o antagonistas del texto. A este respecto, aproximaciones más recientes clasifican el álbum teniendo en cuenta la tipología de interacción texto-imagen señalada y proponen tres tipos de álbumes: (a) *álbumes ilustrados* cuando el texto es el eje del discurso y la imagen lo acompaña; (b) *álbumes narrativos* cuando el texto y la imagen,

prescindiendo de las interferencias del soporte, interaccionan para construir el discurso y; (c) *álbumes gráficos* cuando el texto es relegado a un segundo plano por la imagen y el soporte (Van der Linden, 2016).

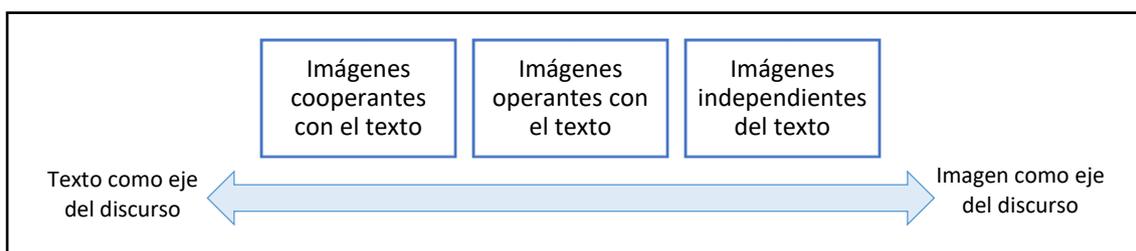


Figura 14. Función de las imágenes en relación con su interacción con el texto.

Aun así no podemos caer en simplificar el álbum a un libro en el que aparece texto e imagen que interaccionan entre sí para contar una historia. El álbum va más allá, es necesaria la cuidada disposición de estos elementos en las páginas, la elección del formato del libro, los tipos y los tamaños de la fuente, el uso del color y la línea, el tipo de papel, las guardas... es decir, todo cuenta en el álbum y, por tanto, debe cuidarse al máximo (Borda, 2009). Es indudable la calidad estética de este género; estética que debe ir acompañada de un texto de cierto nivel intelectual y retórico, pues no debemos olvidar que nos encontramos ante un género literario.

En este momento, cabe también señalar, que aunque en esta tesis vamos a centrar nuestras miras en el álbum ilustrado dirigido a la infancia, este género no es exclusivo de esta población (Duran, 2009; Silva-Díaz, 2005; Zaparaín y González, 2010). De hecho, el álbum es una obra para todos los públicos, pues personas de todas las edades pueden disfrutar de la lectura de este género. Incluso existen álbumes exclusivos para la población adulta, por ejemplo, *El árbol rojo* o *Emigrantes*, ambos de Shaun Tan, maravillosas obras de arte en las que adentrarse a observar, a explorar, a leer en su sentido más amplio.

Tal y como se entiende hoy en día, las primeras producciones de álbumes ilustrados datan de los años 60 (Silva-Díaz, 2005). En esta década se publicaron álbumes de gran valor artístico y reconocimiento, que ya se han convertido en clásicos. Entre ellos destaca el álbum *Los tres bandidos* (Tomi Ungerer, 1961), donde se observa una completa interacción entre el texto y la imagen. Las formas y los colores de las ilustraciones compaginan a la perfección con la historia. Todo comienza en el mundo de lo delictivo, con imágenes negras y azules, impactantes y tenebrosas, que tornan en tonos más suaves conforme el argumento de la historia cambia. El contraste cromático y la expresividad de

cada escena son los puntos fuertes que sobresalen en esta obra. En la misma década se publica *Donde viven los monstruos* (Maurice Sendak, 1963), editado en múltiples ocasiones y traducido a diversas lenguas fue llevada al cine en 2009. La obra de Sendak es un referente claro en el género del álbum ilustrado, en el que destaca por su alto nivel artístico. A finales de los años 90, y muy especialmente en el siglo XXI, el álbum ilustrado ofrece sus mayores cotas de publicación con obras que abarcan los temas más variados y que gozan de gran calidad y reconocimiento. La atención crítica sobre este género emergente se verá incrementada con trabajos específicos, conferencias y monográficos en publicaciones periódicas (Silva-Díaz, 2005; Taberner, 2018).

La LIJ ha tendido a adaptarse a las corrientes literarias y educativas de la cultura actual (Colomer, 1998), donde desde distintos ámbitos se reclama terminar con el tabú al que tradicionalmente han estado asociadas determinadas temáticas. Un ejemplo claro de esta adaptación lo encontramos en el álbum ilustrado, que se ha convertido en vehículo transmisor de temas actuales y de gran importancia social., lo que ha favorecido el aumento de su producción. Entre los temas mencionados encontramos los que siguen:

- La muerte:<sup>1</sup> *Como todo lo que nace* (2000), *El pato y la muerte* (2007), *Buenas noches, abuelo* (2013) o *Más allá del bosque* (2015).
- Los distintos tipos de familia y diversidad sexual:<sup>2</sup> *Paula tiene dos mamás* (2003), *Las bodas reales* (2005), *Amigos y vecinos* (2005) o *No hay dos iguales* (2015).
- El maltrato infantil: *Estela grita muy fuerte* (2008), *Marta dice ¡NO!* (2009) o *La niña silencio* (2011).
- La prostitución: *Marita y las mujeres de la calle* (2004).
- La educación no sexista: *Yo te tengo a ti y tú me tienes a mí* (2001), *Oliver Button es una nena* (2007) o *Julia, la niña que tenía sombra de chico* (2014).

---

<sup>1</sup> Un estudio más detallado sobre la temática de la muerte en el álbum ilustrado lo encontramos en Vara (2016).

<sup>2</sup> Una aproximación más profunda al estudio de los álbumes ilustrados que tratan sobre la temática de la diversidad sexual la encontramos en Soler-Quílez (2016).

- La demencia tipo Alzheimer<sup>3</sup>: *Señor Mayor* (2010), *La maleta del abuelo* (2016) o *Me gustan los globos* (2016).

Por tanto, entendemos que el género del álbum ilustrado acerca al lector discursos más complejos de lo que pudiera parecer en un principio, tanto por su significado como por su forma. Así, encontramos que hablar de álbum también supone hablar de formación de los lectores, pues este género participa tanto en el desarrollo de la competencia literaria de los infantes como en la construcción de su identidad social (Taberero, 2018). En este sentido, el álbum permite vincular al niño con su comunidad y le transmite los valores y la moralidad propios de su contexto.

### **3.4. Funciones de la LIJ, ¿el álbum ilustrado como obra literaria o como herramienta pedagógica?**

El álbum ilustrado, al igual que los cuentos, ejerce una influencia en la educación de la infancia y es, además, una herramienta que tanto docentes como padres y madres utilizan como apoyo emocional y moral (Alonso-Cortés, 1998). Por consiguiente se ha convertido en un soporte de intercambio entre la población adulta presente en el proceso de creación y ofrecimiento del álbum y la población infantil que lo recibe (Taberero, 2018). De esta manera, el álbum ayuda a que el lector infantil se acerque y se sumerja en la simbología y en los significados de su cultura y su comunidad. Sin embargo, en ocasiones se ha realizado un mal uso de esta utilidad, que ha reforzado la instrumentalización didáctica de este género con el consiguiente esmero del mercado editorial para conseguir un buen rendimiento económico. Sin embargo, el uso meramente didáctico no debería sobreponerse nunca a la calidad literaria presupuesta al álbum, que debe salvaguardar sus valores estéticos, simbólicos, de riqueza de vocabulario y de profundidad de pensamiento.

El estudio de las funciones de la LIJ y, por tanto, del álbum ilustrado como género perteneciente a ella, se ha abordado desde distintas perspectivas y ámbitos. En el ámbito de la psicología, Bettelheim (1978) propuso tres funciones fundamentales de la literatura dirigida a la infancia, que aún siguen utilizándose como referentes en la didáctica de la

---

<sup>3</sup> En el apartado 7 del Apéndice de esta tesis aportamos un listado de álbumes ilustrados sobre la temática de la EA.

LII, tal y como podemos observar en un planteamiento más actual realizado por Colomer (2005).

Como primera función de la LIJ, Bettelheim (1978) planteaba el ofrecer distintos símbolos, representaciones y mitos creados por la sociedad para comprender y comunicar acerca del mundo que le rodea. Más tarde Colomer (2005) hace referencia a esta función cuando comenta que la LIJ da entrada a la población infantil en el imaginario humano, que define como:

Imágenes, símbolos y mitos que los humanos utilizan como fórmulas tipificadas para entender el mundo y las relaciones sociales. [...] Los niños se familiarizan con muchos elementos del imaginario [...] que les permite compartir un gran número de referentes con su colectividad, entender muchas alusiones culturales en su entorno y experimentar el indudable placer del reconocimiento de esos elementos a lo largo de la lectura de nuevas obras (p. 204-205).

Desde ambas aproximaciones observamos similitudes al entender la literatura como una herramienta de transmisión y expresión de las distintas representaciones simbólicas en un contexto dado. Al poner nuestro foco de atención en la comprensión de esta función ofrecida tanto por Bettelheim como por Colomer, podemos vislumbrar la funcionalidad de la LIJ en cuanto a transmisora de determinadas herramientas de encuadre (símbolos, imágenes, representaciones...).

En segundo lugar, la LIJ ayuda a desarrollar el aprendizaje de las formas narrativas, poéticas y dramáticas (Bettelheim, 1978; Colomer, 2005). Así, los modelos narrativos que se usan en una cultura son expuestos a la población infantil. Gracias a esta exposición, el niño comienza a interactuar con el discurso literario. Sin embargo, en ocasiones encontramos un predominio de lo didáctico sobre lo literario, lo que priva al lector del disfrute de un texto de calidad y lúdico, rico en metáforas, eufemismos y tropos (Strausfeld, 1989). En este caso la obra en cuestión no cumple con la segunda función que se le asume a la LIJ, ya que al ofrecer una lectura de baja calidad y pobreza estética no fomenta en el lector el aprendizaje de modelos poéticos y narrativos.

Tradicionalmente, la escuela ha jugado un papel fundamental en la instrumentalización de la literatura destinada a la infancia, pues se ha centrado en potenciar la lectura como comunicación, relegando su capacidad expresiva y dando poca

importancia a la educación del gusto lector (Orquín, 1988). De esta manera, al no fomentarse el aprendizaje del disfrute literario, el alumnado pierde oportunidades estupendas para perfeccionar sus sentidos y sus facultades cognitivas. Para que la LIJ pueda cumplir con la segunda función propuesta, hay que formar y orientar al lector novel apostando por una calidad literaria a la vez que se desechan otros tipos de ofertas triviales y de pobreza estética, aun en las ocasiones en las que sean más rentables (Colomer, 2005), pues, de no ser así, se estaría dejando de fomentar la creatividad y la imaginación en la infancia. Entre las condiciones negativas que impiden la codificación literaria se encuentran la persistencia de lo moral y de lo económico y los prejuicios ideológicos (Sánchez, 1995). Frente a esto debe primar el descubrimiento, el carácter lúdico y el lenguaje cualificado y poético como herramientas para el desarrollo cognitivo y expresivo en la población infantil.

La tercera función que se le presupone a la LIJ es la de ampliar el diálogo entre la colectividad y la población infantil. De esta manera se le da a conocer al pequeño lector cómo es y cómo se desea que fuera el mundo (Colomer, 2005), a la vez que se le invita a ensayar emociones e ideas al respecto (Bettelheim, 1978). Así la LIJ se convierte en un instrumento socializador que muestra al niño en desarrollo distintas situaciones del mundo exterior y le propone experimentar sobre determinados comportamientos, afectos y razonamientos. De esta manera la literatura ayuda en el proceso de acceso, integración y mantenimiento en un grupo social, ya que transmite las normas grupales, la forma de expresión o de comunicación y el dominio de distintos aspectos afectivos (Yubero, 2004). Todo esto teniendo siempre presente que las personas se encuentran dentro en un entorno cultural que rige los patrones para una adecuada adaptación social.

El álbum ilustrado se ha convertido en un género que trata de cumplir esta tercera función a la percepción. Con su papel de mediador entre el adulto y el niño, el álbum ayuda en el diálogo entre ambos y ofrece al menor aquello que la comunidad considera importante que conozca para desenvolverse en ella de manera exitosa. Muestra de esto son todas las obras comentadas anteriormente sobre distintos temas de impacto social que colaboran para que el niño entienda cómo actuar ante determinadas situaciones que tienen lugar en el mundo exterior.

Finalmente, podemos concluir que las tres funciones de la LIJ propuestas (tabla 6) están muy vinculadas a la transmisión de los marcos dominantes a la población infantil.

Además, el género del álbum ilustrado es un soporte idóneo para las distintas funcionalidades de la LIJ, ya que debido a su flexibilidad brinda diversas opciones para ofrecer al menor el imaginario social, fomentar el aprendizaje y el gusto por la estética literaria y presentar el mundo exterior. El álbum, al usar dos códigos distintos, ofrece mayor diversidad a la hora de plasmar el mundo y la simbología social, con lo que invita al lector a aprender la interpretación de distintas herramientas de encuadre, las icónicas y las textuales. Todo ello unido a la cuidada estética que suele procurar este género, lo que colabora en el fomento del buen gusto.

**Tabla 6**  
*Funciones de LIJ*

---

**Funciones de la LIJ (Colomer, 2005)**

---

1. Ofrecer los distintos símbolos, imágenes, representaciones y mitos creados por la sociedad para comprender y comunicar acerca del mundo que le rodea.
  2. Facilitar el desarrollo del aprendizaje de las formas narrativas, poéticas y dramáticas que se usan en cada cultura.
  3. Ampliar el diálogo entre la comunidad y la población infantil (cómo es el mundo y cómo debemos actuar en él a nivel cognitivo, afectivo y comportamental).
- 

Para realizar un acercamiento enriquecedor y completo al álbum ilustrado es necesario conocer determinadas peculiaridades que ayudarán a su lectura. Entre las peculiaridades más destacables sobresalen las siguientes (Taberero, 2018):

- El contenido del álbum ilustrado siempre es más complejo de lo que parece. La imagen contribuye especialmente al fomento de esta complejidad, pues “las ilustraciones ubican el texto infantil en la cultura adulta” (Taberero, 2018, p. 48). Esto es así porque siempre se da la presencia de la persona adulta tanto en la creación del álbum como en el momento de la recepción o de la mediación.
- La construcción del sentido del discurso se realiza mediante la información recabada a través de las diferentes voces normativas, tanto verbales como visuales.
- La metaficción es otra característica del álbum ilustrado que se produce gracias a la flexibilidad y a las peculiaridades propias de este género.
- Los paratextos cobran gran importancia en estas obras e intervienen en la construcción del discurso a la vez que invitan al lector a trabajar todos los

sentidos. En el siguiente apartado de este capítulo se hablará de forma más detenida la relevancia de los paratextos en el álbum ilustrado.

- El uso de elipsis y metáforas en este género invitan al lector infantil a construir el discurso. La elipsis consiste en la supresión intencionada de diferentes elementos del discurso para producir determinados efectos en el lector. Por otro lado, cuando hablamos de metáfora hacemos referencia a una figura retórica que establece una relación de semejanza entre dos conceptos, trasladando el significado de uno de ellos al otro. En el álbum dirigido a población infantil las metáforas ayudan a presentar temas desconocidos a través de lo conocido. De esta forma el género literario que nos ocupa adentra al pequeño lector en contenidos complejos a través del uso tanto de elipsis como de metáforas, que ayudan a que sea el lector quien construya el contenido a través de lo omitido o lo no presentado.
- El álbum solicita la colaboración del lector y juega con él, lo que produce un distanciamiento humorístico que implica la necesidad de realizar una lectura diferente de este tipo de obras.

Las peculiaridades comentadas ayudan a comprender la lectura que se debe realizar de este género literario. Se trata de una lectura distinta a la de otros géneros, pues en este caso no solo juega un papel importante el texto, sino que otros códigos y soportes también ocupan puestos relevantes en la creación del significado de la historia. Quien desee leer un álbum debe estar abierto a interactuar con el libro de una forma distinta, pues necesita de todos sus sentidos y del proceso de percepción y atención en sus formas más amplias para poder conocer todo lo que la obra sugiere.

### **3.5. La importancia de los paratextos**

En 1982, Gérard Genette plantea el concepto de paratexto en su libro *Palimpsestes: La littérature au second degré* y, posteriormente, lo desarrolla en su obra *Seuils* (1987). Se entiende el paratexto como un elemento auxiliar o accesorio al texto, que ayuda al lector a introducirse en la lectura, puesto que da las primeras instrucciones sobre el contenido del libro. Para este autor, el paratexto se compone del peritexto, elementos que están dentro del libro, tales como títulos, prefacios y notas, y el epitexto, que consiste en elementos como la publicidad y las reseñas que generalmente se encuentran fuera del texto. La crítica ha centrado su atención hacia los llamados peritextos. Así, en los últimos años se han realizado estudios sobre el papel que juegan

las cubiertas y las contracubiertas (Mattos, Ribeiro y Vianna, 2016; Martínez, Stier y Falcon, 2016), las guardas (Consejo-Pano, 2011; Duran y Bosch, 2011; Sipe y McGuire, 2006) o las portadas (Mayor, 2016). Jenkins (2001) hace una aclaración con respecto a la definición de los peritextos:

El espacio que está fuera del espacio ocupado por el texto que se llena con otros elementos, que comprenden, entre otros, los títulos y los subtítulos, los nombres de los autores y sus biografías, prefacios, prólogos, introducciones, agradecimientos, dedicatorias, cintas de cubierta, respaldos, citas de reseñas, cartas de los lectores, fechas de publicación, tablas de contenidos, epígrafes, glosarios, notas, epílogos e ilustraciones (p. 115).

Gemma Lluch (1998) realiza una aproximación a los paratextos en la literatura infantil y explica lo interesante de considerar los elementos paratextuales en las manifestaciones icónicas y la tipografía. Por otra parte, señala el lugar privilegiado que ocupan y la acción que ejercen sobre el público para conseguir una lectura adecuada y una buena acogida del texto (Lluch, 2009). Esta autora también los clasifica según su lugar de emplazamiento tal y como muestra la figura 15.

Los más visibles	Dentro del libro	Fuera del libro
<ul style="list-style-type: none"> <li>•Portadas</li> <li>•Lomo</li> <li>•Formato</li> <li>•Número de páginas</li> <li>•Indicadores de edad</li> <li>•Nombre de la colección...</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Título del libro</li> <li>•Título de los capítulos</li> <li>•Prólogo</li> <li>•Dedicatorias</li> <li>•Tipografía...</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Catálogos</li> <li>•Crítica literaria</li> <li>•Propuestas de lectura</li> <li>•Publicidad...</li> </ul>

Figura 15. Clasificación de los paratextos en la LIJ según su emplazamiento (Lluch, 2009)

De la clasificación de los paratextos en la LIJ que presenta Lluch (2009), los paratextos más visibles y los que se ubican dentro del libro son los peritextos, mientras que los que se encuentran fuera son los epitextos.

Los paratextos en general y, los más visibles en particular, tienen la función de anzuelo, es decir de capturar la atención del posible comprador. Satué (1998) comenta el cambio que se ha dado con respecto a la compra-venta de libros y cómo esto ha influido en los paratextos más visibles. Antes, el lector iba a la librería a buscar un libro, mientras

que en la actualidad, los libros tienen que buscar al comprador y competir con el sinfín de estímulos que existen en las grandes superficies y centros comerciales. Para ello, utilizan sobre todo el peritexto editorial (soporte, formato), los títulos, la información de la solapa y el epitexto público (Lluch, 1998). Además de la función de llamar la atención del posible comprador, la exploración de los elementos paratextuales adquiere una función destacada en el ámbito de la literatura infantil, puesto que ayuda a los jóvenes lectores a comprender e iniciarse en los protocolos de la lectura (Ramos y Mattos, 2018).

En el álbum ilustrado los paratextos cobran relevancia debido a la flexibilidad de este género. Además, en los álbumes sobre temáticas consideradas tradicionalmente complicadas para tratar con los menores, algunos de los mensajes incluidos en los paratextos van dirigidos específicamente a la población adulta que adquiere o recomienda la obra. Nos referimos tanto a peritextos, como por ejemplo resúmenes en las contraportadas, como a epitextos como pueden ser determinados blogs con los que cuentan algunos de los álbumes o las guías de recursos.

Entre los epitextos de los álbumes sobre EA destaca la edición de guías de recursos literarios sobre esta demencia como *Los mayores y la enfermedad de Alzheimer en la literatura infantil y juvenil* (2011) y *Guía de recursos documentales: La enfermedad de Alzheimer en la literatura* (2017). Ambas son epitextos que informan de la existencia de determinadas obras que tratan sobre la EA, entre las que se encuentran álbumes ilustrados. Este tipo de recurso ayuda al adulto a conocer y a seleccionar el álbum que posteriormente pondrá en manos de la población infantil. Sin embargo, estas guías no hablan de la calidad literaria de esos álbumes, sino que solo ofrecen evidencia de su existencia y su interés por la temática. Por lo que recomendamos que el adulto se preocupe por conocer de antemano la obra que pretende ofrecer al menor, para que así su lectura sea de la mayor calidad posible.

Por otro lado, cabe destacar la existencia de la variación metaficcional, o sea, la eliminación de las diferencias existentes entre el texto y los paratextos, al asignarse funciones narrativas a los segundos. Es decir, en ocasiones podemos encontrar paratextos que tienen una función temática y forman parte de la narración (Silva-Díaz, 2005). En la LIJ encontramos varios ejemplos de variación metaficcional como tablas de contenidos que se desmoronan, números de página que caen en la cabeza de algún personaje, datos del *copyright* incluidos dentro de una ilustración, etc. Esta herramienta ayuda a que el

pequeño lector permanezca atento a la vez que fomenta su curiosidad y su capacidad de observación

## **Conclusión**

La literatura recoge los temas sociales de interés en su contexto histórico. La EA como temática de interés y de actualidad se refleja en el discurso literario contemporáneo, que ofrece distintas producciones simbólicas de la enfermedad compartidas por la sociedad. Sin embargo, no todos los discursos posibles sobre la EA llegan a ser publicados, ya que solo los puntos de vista de los grupos dominantes consiguen convertirse en referentes. De esta manera únicamente los marcos elegidos por dichos grupos son los que predominan en el discurso social y, por consiguiente, en el discurso literario. Así, los marcos que aparecen en las obras literarias surgen del discurso social dominante a la vez que participan en él y lo refuerzan.

No solo la literatura dirigida a adultos refleja el discurso comunitario. También la LIJ se ve influida actualmente, de manera que recoge temas actuales y de impacto social como es el caso de la EA. Concretamente, el género del álbum ilustrado se ha convertido en un excelente transmisor de este tipo de temáticas gracias a su versatilidad y flexibilidad tanto en la interacción texto-imagen como en su soporte. Entre las funciones del álbum ilustrado como género perteneciente a la LIJ destaca la de dar a conocer el imaginario humano. De esta manera se convierte en un medio más a través del cual se introduce a la población infantil en el conocimiento de los marcos, en el caso que nos ocupa sobre la demencia tipo Alzheimer. Así, a través de estas obras se transmite a los pequeños las distintas normas y formas de expresión y comunicación, a la vez que se les enseña cómo deben definir, interpretar y comportarse ante la EA. Sin embargo, esta enseñanza se encuentra mediada por el proceso de encuadre que predomine en el contexto histórico y cultural en el que se escribió la obra y en el que el niño la lee.

La función didáctica del álbum no puede primar ante la función literaria. El nivel retórico y poético del texto debe estar presente en el álbum ilustrado en cuanto género literario, independientemente de que su público sea el infantil. Debemos considerar la elevada importancia que merece la LIJ al dirigirse a la infancia, que se encuentra en pleno desarrollo. Por tanto, no basta con que estas obras informen sobre la temática, también deben introducir al menor en el conocimiento de los modelos narrativos y el gusto por lo literario.

El álbum debe buscar la manera de atraer e interesar al comprador adulto y al menor para que se produzca la lectura. En este contexto juegan un papel fundamental los paratextos, que, por un lado, ayudan al adulto a que se decida por una obra en concreto para ofrecerla al lector novel y, por otro, invitan al niño a abrir el libro, motivan su capacidad de observación y le introducen en la historia fomentando su interés por leerla.



# **BLOQUE 2**

## **ESTUDIOS EMPÍRICOS**



## **Capítulo 4. Presentación de los estudios que componen la tesis doctoral**

#### **4.1. Fundamentación general de los estudios**

Como se ha comentado en el bloque del marco teórico, el estigma asociado a la EA y a todo su entorno es un hecho que se ve reforzado por las representaciones y el encuadre negativo que se hace de esta enfermedad en distintos medios. Dichas representaciones y encuadres son culturales, aprendidas por tanto, y se ven reflejadas en diferentes espacios. Así, distintas organizaciones comienzan a hablar de la necesidad de sensibilizar y educar en el conocimiento de la EA libre de estereotipos negativos. En este contexto, se plantea lo provechoso que sería el reencuadre de esta demencia para ayudar a reducir, e incluso paliar, los altos niveles de estigma asociados a ella.

Por esto centramos nuestra atención sobre el tema en dos ejes fundamentales. Por un lado, analizamos la transmisión de representaciones y encuadres en la población infantil con el fin de comprobar qué tipo información sobre la EA se proporciona a los menores. Esta aproximación es fundamental para entender qué significados se están transmitiendo a la población más joven. Por otra parte, atendemos la influencia de contramarcos (encuadre positivo) en comparación de los marcos dominantes (encuadre negativo) en las campañas de sensibilización de la EA, para poder aproximarnos a los requisitos que debería cumplir una campaña eficaz en la reducción del estigma.

A continuación se exponen los objetivos e hipótesis de partida de esta tesis doctoral así como los estudios propuestos para alcanzarlos. Por último, en la tabla 7 se puede observar de manera esquemática un resumen de los propósitos ligados a cada estudio y de la producción científica derivada de ellos.

#### **4.2. Objetivos generales e hipótesis de partida**

Los objetivos generales de la presente tesis doctoral son:

1. Realizar un análisis de la representación de la EA y su entorno en la literatura infantil que ofrecen/recomiendan distintas organizaciones de prestigio literario o relacionadas con la EA.
2. Conocer el uso que se hace de los marcos y contramarcos de la demencia en los álbumes ilustrados destinados a población infantil.

3. Analizar la influencia de los marcos y contramarcos de la demencia en las actitudes, la percepción, las emociones y la exploración visual de carteles de campañas de sensibilización de la EA.
4. Profundizar en la exploración visual de carteles de campañas de sensibilización.

Para la consecución de los objetivos generales propuestos se han diseñado y llevado a cabo cuatro estudios interrelacionados.

**Estudio I:** El primer estudio trata de profundizar en la representación que se hace de la EA en los álbumes ilustrados destinados a la población infantil. Se pretende conocer qué tipos de marcos se utilizan para acercarse a la enfermedad. Para ello, se analiza el uso de las figuras retóricas y la información que proporcionan los paratextos sobre la intencionalidad en la recepción de las obras. Partimos de la hipótesis general del uso de combinaciones de distintos marcos sobre la demencia, con los que se fomenta la representación negativa de esta enfermedad. Consideramos también que las figuras retóricas y los recursos icónicos contribuyen a dulcificar dichas representaciones.

**Estudio II:** El segundo estudio se encuentra en consonancia con el anterior. En este caso se trata de analizar la representación de la enfermedad y su entorno en los álbumes ilustrados desde una perspectiva de género, análisis que ayudará a conocer más en profundidad la representación de la EA. En este estudio se parte de la hipótesis general de que los álbumes ilustrados reforzarán la feminización de la enfermedad, sobre todo en lo relacionado con el cuidado y la atención de la persona enferma. De esta manera se espera encontrar la perpetuación de los estereotipos y roles de género en el ámbito privado, muy presentes en este tipo de álbumes que narran la llegada de la EA al núcleo familiar.

**Estudio III:** El tercer estudio pretende analizar cómo influyen sobre las actitudes hacia la demencia las herramientas de encuadre propias de marcos dominantes y contramarcos usados en campañas de sensibilización. Se analizan también la valoración, las emociones expresadas y la exploración visual de las propias campañas según el tipo de encuadre utilizado. Partimos de la hipótesis general de que la exposición de personas a campañas de sensibilización influirá en sus actitudes hacia la demencia, aunque el

cambio será mayor si se utilizan herramientas de encuadre de contramarcos, es decir, positivos.

**Estudio IV:** El último estudio es una aproximación al conocimiento de la exploración visual de los carteles de campañas de sensibilización. Se pretende conocer el papel que desempeñan las características personales, como el género o la edad, del modelo presentado en el cartel en la exploración visual realizada por quienes lo observan. Partimos de la hipótesis general de que las características personales de los observadores también influirán en la exploración de los carteles.

### 4.3. Procedimiento general

Para la realización del estudio I y el estudio II se llevó a cabo la identificación, selección y evaluación a través de un registro diseñado para tal fin de un corpus de álbumes ilustrados sobre la EA publicados en los últimos años. Las obras identificadas se analizaron cualitativamente y cuantitativamente y se interpretaron a luz del inventario de marcos y contramarcos sobre la demencia elaborado por Van Gorp y Vercruysse (2012) y del marco conceptual de estereotipos sobre la demencia y de género. Para todo ello se realizó un análisis pormenorizado tanto del texto como de las ilustraciones que componen cada una de las obras. Como producto de estos dos estudios se obtuvo el siguiente artículo científico:

1. Cuadrado, F., Rosal, M., Moriana, J. A., y Antolí, A. (2016). La representación de la enfermedad de Alzheimer en los álbumes ilustrados. *Ocnos*, 15 (2), 7-20. doi: 10.18239/ocnos\_2016.15.2.1029

Para llevar a cabo el estudio III y el estudio IV se diseñaron distintas campañas de sensibilización. Dichos estudios siguen una metodología científica y objetiva, pues para la recogida de datos se utilizó, además de técnicas tradicionales como autoinformes, la metodología *eye-tracking*. De esta forma, se obtuvo información cuantitativa que se analizó estadísticamente y se interpretó a partir de una revisión exhaustiva de la literatura sobre el tema. Como resultado de estos dos estudios se produjeron dos artículos científicos:

2. Cuadrado, F., Antolí, A., Rosal, M., y Moriana, J. A. Giving meaning to Alzheimer's disease: An experimental study using framing approach. *Health Communication* (en prensa).

- Cuadrado, F., Antolí, A., Rosal, M., y Moriana, J. A. Differences for exploration of faces and text when men and women are looking. An eye-tracking study (en revisión).

**Tabla 7**

*Síntesis de estudios, objetivos y producción científica derivada de la tesis doctoral*

<b>Estudio</b>	<b>Objetivo general</b>	<b>Producción científica</b>
<b>Estudio I</b>	1. Realizar un análisis de la representación de la EA y su entorno en la literatura infantil que ofrecen/recomiendan las federaciones y asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer.	<p><b>1. Cuadrado, F., Rosal, M., Moriana, J.-A., y Antolí, A. (2016). La representación de la enfermedad de Alzheimer en los álbumes ilustrados. <i>Ocnos</i>, 15(2), 7-20.</b></p> <p>Cuadrado, F., Rosal, M., y Moriana, J.A. (noviembre, 2016). <i>La representación de la enfermedad de Alzheimer en la literatura infantil. Un análisis de álbumes ilustrados</i>. Póster presentado en el VI Congreso Nacional de Alzheimer. Valladolid.</p>
	2. Conocer el uso que se hace de los marcos y contramarcos de la demencia en los álbumes ilustrados destinados a población infantil.	<p>Cuadrado, F. Rosal, M., Moriana, J. A., y Antolí, A. (noviembre, 2017). <i>Once upon a time... Alzheimer disease. Analysis of Alzheimer's disease explanation to children population by means of picture books</i>. 3<sup>rd</sup> International Congress of Clinical and Health Psychology on children and adolescents. Sevilla.</p>
<b>Estudio II</b>	1. Realizar un análisis de la representación de la EA y su entorno en la literatura infantil que ofrecen/recomiendan las federaciones y asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer.	<p>Cuadrado, F., Rosal, M., y Moriana, J. A. (octubre, 2016). <i>Los estereotipos de género en los álbumes ilustrados</i>. Comunicación presentada en I Jornadas de investigación y docencia con perspectiva de género. Córdoba.</p>
		<p>Cuadrado, F., Rosal, M. y Moriana, J. A. (junio 2018). <i>La lectura de los estereotipos de género en el álbum ilustrado</i>. Comunicación presentada en el III Congreso Internacional Educación Social y Alfabetizaciones. Cuenca.</p>
<b>Estudio III</b>	3. Analizar la influencia de los marcos y contramarcos de la demencia en las actitudes, la percepción, las emociones y la exploración visual de carteles de campañas de sensibilización de la EA.	<p><b>2. Cuadrado, F., Antolí, A., Rosal-Nadales, M., y Moriana, J. A. Giving meaning to Alzheimer's disease: An experimental study using framing approach. <i>Health Communication</i> (en prensa).</b></p> <p>Cuadrado, F., Moriana, J. A., y Rosal, M. (2016). Valoración y exploración visual de las representaciones de la enfermedad de Alzheimer en las campañas de sensibilización. En A. Chica (Coord.), <i>Creando redes doctorales. Volumen V</i> (pp. 531-534). Córdoba: UCOPress.</p>

Cuadrado, F., Moriana, J. A., Rosal, M., y Antolí, A (junio, 2017). *Exploración visual e influencia de las representaciones de la EA en las actitudes hacia la demencia*. Póster presentado en el XIV Encuentro SPPU. Córdoba.

Cuadrado, F., Moriana, J. A., Rosal, M., y Antolí, A. (noviembre, 2017). *Diseñando campañas de sensibilización... ¿estigmatizamos o sensibilizamos?* Comunicación presentada en VII Congreso Nacional de Alzheimer. Málaga.

Cuadrado, F., Espejo, C., Vacas, J., Antolí, A., y Moriana, J. A. (2018). *El cambio de actitudes hacia temas relacionados con la salud a través del reencuadre*. Comunicación presentada en XI Congreso Internacional de Psicología Clínica. Granada.

#### **Estudio IV**

4. Profundizar en la exploración visual de carteles de campañas de sensibilización.

**3. Cuadrado, F., Antolí, A., Rosal, M., y Moriana, J. A. Differences for exploration of faces and text when men and women are looking. An eye-tracking study (en revisión).**

## **Capítulo 5. Estudio I.**

### **La representación de la EA en el álbum ilustrado**

## 5.1. Fundamentación

La literatura infantil también se ha hecho eco del impacto social de EA. Tal y como se ha comentado en el capítulo 3, en los últimos años han aumentado las obras que versan sobre esta demencia y se han realizado esfuerzos por ofrecer distintos recursos de recomendaciones de dichas obras, entre las que destacan los álbumes ilustrados.

Por varias razones centramos nuestra atención en el álbum ilustrado dirigido a la infancia, obra literaria de gran auge en la última década. Por el aumento de las publicaciones y por el reconocimiento que viene experimentando, así como por el papel de mediador que desempeña entre el adulto y el niño a la hora de tratar un tema que pudiera ser tabú o de fuerte impacto social. Además, el álbum ilustrado, por sus características, es un medio idóneo para poder observar y analizar distintas herramientas de encuadre que aparecerán en este género en forma de metáforas, ilustraciones, modelos, símbolos y valores.

Nuestro interés en el álbum infantil sobre EA nace de la necesidad de conocer qué modelos y pautas de comunicación y de conducta se ofrecen a la población infantil sobre este tema. Como se comentó en el marco teórico, el encuadre de una temática o problema, en nuestro caso la EA, se aprende durante el proceso de socialización (Loscertales y Gómez, 2002). Así, el álbum ilustrado es un instrumento que permite que el pequeño lector comience a familiarizarse con determinadas herramientas de encuadre que interiorizará y comenzará a conectar en otras situaciones con el fenómeno cultural que supone la EA. Es decir, a edades tempranas, la lectura de este tipo de obras, en las que se emplean distintos marcos, ayuda a que los jóvenes lectores comiencen a construir su imaginario con respecto a la EA. Resulta, por tanto, interesante conocer tanto el tipo de marcos usados en estos álbumes como la frecuencia con la que se utilizan. Así, partimos de la selección de una serie de álbumes que se recomiendan en distintas guías para acercar la EA a la población infantil. Nuestro interés es conocer si dichas recomendaciones destinadas a la infancia ofrecen ideas estereotipadas negativas o, por el contrario, se encuentran libres de falsas creencias o estereotipos asociados a la demencia tipo Alzheimer, algo sobre lo que actualmente apenas existen estudios.

## **5.2. Objetivos e hipótesis**

### ***Objetivo general***

Explorar a través de los marcos y contramarcos de la demencia las representaciones de la EA en los álbumes ilustrados recomendados sobre esta temática y destinados a la población infantil.

### ***Objetivos específicos***

1. Analizar el uso de la palabra ‘Alzheimer’ en los textos y en los paratextos de los álbumes sobre EA destinados a la población infantil.
2. Comprobar la existencia de variaciones metaficciones y, si se dan, examinar si tienen alguna relación con la EA.
3. Conocer la utilización de las distintas figuras retóricas utilizadas en este tipo de álbumes.
4. Indagar acerca de la representación simbólica de la persona con EA en el álbum ilustrado.
5. Cuantificar y analizar los marcos utilizados en los álbumes que tratan sobre la EA.
6. En función de los resultados obtenidos, aportar un listado de los álbumes según el uso que hagan de los marcos dominantes y los contramarcos sobre la demencia.

### ***Hipótesis***

1. La EA no se nombrará explícitamente. En su lugar, la utilización de figuras retóricas será frecuente a la hora de explicar la enfermedad.
2. Se encontrarán variaciones metaficcionales en los álbumes ilustrados dirigidos a los menores.

3. La representación simbólica de la persona con EA se verá influenciada por los estereotipos propios de esta demencia y los marcos dominantes de la misma.
4. Los distintos marcos se utilizarán de manera combinada en los álbumes ilustrados.
5. La presencia de los marcos dominantes se dejará ver en los álbumes ilustrados, aunque en algunos casos se suavizará o contrarrestará su impacto con el uso de contramarcos o figuras retóricas debido a que sus destinatarios finales son menores.

### **5.3. Método**

#### **5.3.1. Corpus**

Como se comentó en el capítulo 3 de esta tesis, han sido varios los intentos de confeccionar guías o índices de recursos de obras literarias sobre la EA. Ejemplo de ello son *Los mayores y la enfermedad de Alzheimer en la literatura infantil y juvenil* (2011), editado por la Fundación Germán Sánchez Ruipérez y la *Guía de recursos documentales: La enfermedad de Alzheimer en la literatura* (2013) y su revisión de 2017, publicadas por el Centro de Referencia Estatal (CRE) de Alzheimer y otras demencias del IMSERSO. Ambas guías proponen un listado de títulos de LIJ que abordan el tema de la EA, entre los cuales varios pertenecen al género de álbum ilustrado.

Para la composición del corpus se han tenido en cuenta las propuestas de las dos guías. Entre las dos guías se propone un total de 57 libros sobre EA en la LIJ. Una vez conocidas estas propuestas, se llevó a cabo una filtración de las obras, cuyos criterios de inclusión fueron los siguientes: (a) obra propuesta exclusivamente en la categoría infantil, (b) obra literaria propuesta específicamente por su temática sobre EA, (c) escrita o traducida en lengua española, (d) publicada el año 2000 o es posteriores y (e) destinada a menores de 12 años. Tras la primera filtración, se obtuvo un total de 36 obras sobre EA dedicadas exclusivamente a población infantil, de las que se excluyeron aquellas que no eran álbumes ilustrados. Finalmente, se contó con un total de 16 álbumes. Todo este proceso de filtración y selección se encuentra esquematizado en la figura 16.

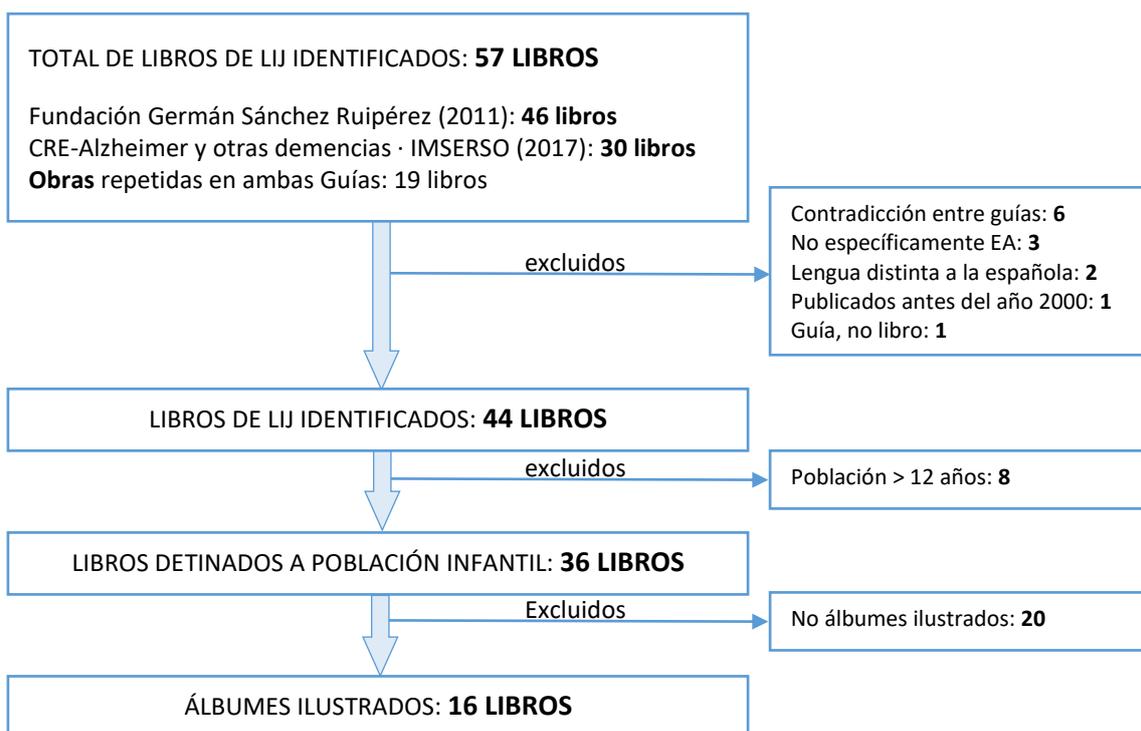


Figura 16. Proceso de selección del corpus de álbumes ilustrados sobre EA destinados a población infantil propuestos en las guías de recursos

Tras la selección de los álbumes propuestos en las guías, se realizó una búsqueda de recomendaciones de literatura infantil sobre EA en distintos blogs sobre esta demencia, con el objetivo de añadir algún álbum ilustrado más al corpus si no se encontraba referenciado en las guías o había sido publicado con posterioridad a estas. Concretamente se encontraron recomendaciones sobre literatura infantil y EA en (a) Alzheimer Universal (<https://www.alzheimeruniversal.eu>), donde se citaban 25 obras de LIJ; (b) en la web de la Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer “Tierra de Barros” (<https://alzheimerterradobarros.es>), donde se citaban 25 obras de LIJ, y (c) en el blog ‘Literatura y apego’ (<https://apegoyliteratura.es>), donde se citaban 17 obras infantiles. Todas las obras se encontraban citadas en las guías revisadas anteriormente excepto 3, dos de las cuales no se tuvieron en cuenta por no tratarse de álbumes ilustrados. Por tanto, con esta búsqueda solo se obtuvo un álbum más para añadir a los 16 álbumes propuestos en la guías. Así, el corpus definitivo<sup>4</sup> está compuesto por los siguientes 17 álbumes ilustrados:

<sup>4</sup>El corpus analizado en el artículo publicado en la revista *Ocnos* en el año 2016 solo consta de 13 álbumes. Para la actualización del presente capítulo de esta tesis se ha reestablecido el corpus, para lo que se ha tenido en cuenta los álbumes de la guía del IMSERSO revisada en 2017 y la búsqueda realizada en la web.

1. Mercé Arànega, *Tengo una abuela diferente a las demás*, Barcelona: Fundació La Caixa, 2003.
2. Fina Casalderrey, Josep Vicó (ilustrador), *Yo soy yo*, Valencia: Algar, 2004.
3. Laura Langston, Lindsey Gardiner (ilustradora), *Abuelita, ¿te acuerdas?*, traducido por María Casas, Barcelona: Ediciones Beascoa, 2004.
4. Véronique Van den Abeele, Claude K. Dubois (ilustradora), *Mi abuela tiene...*, traducido por Teresa Tellechea, Madrid: SM, 2006.
5. Dagmar H. Mueller, Verena Ballhaus (ilustradora), *El otoño de la abuela. Mi abuela Anni tiene Alzheimer*, traducido por Mariló Martín Piñeiro, Barcelona: La Desclosa, 2007.
6. Nieves Pérez Rivero, Miguel Ángel Díez (ilustrador), *Mi abuelo Simón lo sabe*, Vizcaya: Anaya, 2007.
7. Adeline Yzac, Éva Offredo (ilustradora), *Señor mayor*, traducido por Laura Sánchez-Ostiz, Madrid: Syllabus Ediciones, 2010.
8. Ana Bergua, Carme Sala (ilustradora), *La abuela necesita besitos*, Barcelona: Editorial Proteus, 2010.
9. Jackeline de Barros, David Padilla (ilustrador), *Al atardecer*, Jaén: Editorial M1C, 2010.
10. Martin Baltscheit, *El zorro que perdió la memoria*, traducido por Eduardo Martínez, Salamanca: Lóguez Ediciones, 2010.
11. Miguel Peralta y Xoana Álvarez Martín, *¿Qué le pasa a la abuela?*, Vigo: Triqueta Verde, 2010.
12. Elena Ferrándiz, *Hilos de colores*, Valencia: Legua Editorial, 2012.
13. Marta Zafrilla, Miguel Ángel Díez (ilustrador), *Los despistes del abuelo Pedro*, Madrid: Cuento de Luz, 2012.

14. Rodolfo Esteban, Mai Egurza (ilustradora), *Mi abuela no se acuerda de mi nombre*, Madrid: Dibbuku, 2012.
15. Roberto Parmeggiani, João Vaz de Carvalho (ilustrador), *La abuela durmiente*, traducido por Xóse Ballesteros, Pontevedra: Kalandraka Editora, 2015.
16. Fátima Fernández, Juan Hernaz (ilustrador). *La maleta del abuelo*, Benicarló: Onada Edicions, 2016.
17. Pablo Caracol. *Me gustan los globos*, Madrid: Narval Editores, 2016.

### 5.3.2. Procedimiento

Se diferenciaron tres acercamientos al corpus. En primer lugar se realizó un análisis del discurso, donde se tuvieron en cuenta tanto los textos como los paratextos, para estudiar cómo se explica a los más pequeños en qué consiste la EA. Con respecto al discurso, concretamente se analizó el uso de la palabra Alzheimer y de las metáforas con las que se nombra. En segundo lugar, se llevó a cabo un estudio cualitativo de los paratextos y se valoró si alguno de ellos hacía alusión al tipo de demencia que nos ocupa. Por último, se realizó un registro de la representación simbólica de la persona con EA y de los marcos que son utilizados en cada uno de los álbumes. De esta manera se presentan datos de la frecuencia del uso de los marcos (anexo 1) junto a otras aportaciones cualitativas y de ejemplificación de exposición de los mismos.

## 5.4. Resultados. Análisis de los álbumes ilustrados

### 5.4.1. Análisis del discurso y uso de recursos literarios

Como se observa en la figura 17, a la hora de explicar la EA, más de la mitad de los álbumes (64.71 %) no utiliza la palabra ‘Alzheimer’ para referenciar la enfermedad ni en el texto ni en los paratextos. En este caso, cuando hablamos de paratextos hacemos alusión a los epitextos, es decir, los insertados en el propio álbum. Por su parte, el 32.29 %

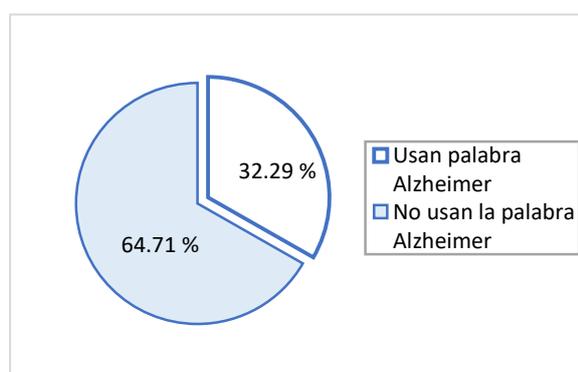


Figura 17. Uso de la palabra Alzheimer en los álbumes ilustrados

que sí nombra la enfermedad por su nombre no hace una distribución equitativa de su uso entre el texto y los paratextos. De manera que, la totalidad de los álbumes que utilizan la palabra ‘Alzheimer’ lo hacen en los paratextos, mientras que solo dos ejemplares la usan también en el texto<sup>5</sup>.

Los paratextos que utilizan la palabra Alzheimer se dirigen claramente a la persona adulta que compra o recomienda el álbum. Se encuentran así álbumes con la intención de informar al adulto sobre la temática de la historia, aunque en ningún momento usan el nombre de la EA en el texto dirigido al pequeño lector. Ejemplo de ello lo encontramos en *Mi abuela no se acuerda de mi nombre*, que en la contraportada dice: “Este cuento está destinado a que las personas adultas veamos y entendamos el Alzheimer desde la perspectiva de una niña” (Esteban, 2012), mientras que en el texto este tipo de demencia no se nombra. También en la contraportada de *Hilos de colores* se puede leer: “Realizado en colaboración con la Fundación Alzheimer España, a quien se dedica parte de los beneficios” (Ferrándiz, 2012), junto al logotipo de dicha fundación. Por otro lado, la denominación de la EA también se utiliza en paratextos dirigidos a la persona adulta en forma de listados de consejos o ideas como ocurre en *La abuela necesita besitos*, donde, al final de la historia, aparecen recomendaciones para justificar la dificultad que pueden encontrar los menores a la hora de comprender esta demencia:

Patologías como la demencia senil o el Alzheimer provocan incapacidad o requieren cuidados por parte de los hijos u otros familiares [...] Para el niño resulta difícil comprender que un adulto pierda el control de sus actos, o tenga lagunas de memoria (Bergua, 2010, p. 34).

No obstante, independientemente de que se nombre a la EA en el texto o no, la mayoría de los álbumes hace uso de distintas figuras retóricas, como metáforas, eufemismos y lítotes, para acercar la realidad de la demencia al lector a la vez que suavizan su impacto. La pérdida de la capacidad mnésica por parte de la persona que padece EA es el síntoma que más metáforas inspira. Así, por ejemplo, en *La maleta del abuelo* se explica que “su memoria [del abuelo] es un cambio de mar, una ola, un barco que no sabe a dónde va” (Fernández, 2016)<sup>6</sup>, para después mencionar los momentos de

---

<sup>5</sup> Los dos álbumes que usan la palabra Alzheimer en el texto son *Mi abuela tiene...* (2006) y *El otoño de la abuela. Mi abuela Anni tiene Alzheimer* (2007).

<sup>6</sup> En los casos en los que no aparece la numeración de las páginas en la cita se debe a que el álbum carece de ella.

lucidez y de olvido de la siguiente manera: “Miran los barcos en el puerto. Miran cómo llegan y cómo se van. Llegan y se van como la memoria del abuelo” (Fernández, 2016).

Algunos álbumes ilustrados utilizan distintos campos semánticos, como el de la costura, el otoño o el mar, para hacer referencia a la EA. Concretamente hay dos álbumes, *¿Qué le pasa a la abuela?* e *Hilos de colores*, que hacen alusión al de la costura para acercar a los más pequeños los problemas de memoria. En *¿Qué le pasa a la abuela?*, el ovillo hace referencia la capacidad mnésica y se sitúa en forma de cabellos o hilos de lana en nuestra cabeza. Cuando el ovillo está cuidado y es de lana de calidad todo está correcto y se pueden calcetar los distintos recuerdos. Sin embargo, cuando el ovillo empieza a deshacerse comienzan los problemas, pues no se puede tejer bien y, por tanto, hay dificultades a la hora de almacenar los recuerdos. Así, llega un momento en la historia en el que la protagonista le pregunta a su padre qué es lo que le ocurre a la abuela, a lo que él responde con la siguiente explicación: “Ha olvidado tejer bien sus recuerdos” (Peralta, 2010). Gracias a esta explicación la niña comprende por qué su abuela tiene olvidos y, más tarde, explica porque la abuela le arregla y le peina tanto el cabello: “Por eso ella cuida muy bien mi ovillo. Para que no se me deshilachen y enreden los recuerdos.” (Peralta, 2010). Por su parte, en *Hilos de colores*, el mismo campo semántico se emplea de manera distinta. En este caso la memoria es un traje o un hermoso vestido, los hilos son los momentos vividos y los agujeros los olvidos:

Todos decían que el vestido seguía siendo espléndido... Aunque lentamente, de manera casi imperceptible, su traje se llenó de agujeros. Quedó reducido a una prenda ajada con los hilos separados y tantos huecos que apenas podía cubrirla. Por aquellos huecos comenzaron a irse poco a poco los recuerdos (Ferrándiz, 2012).

Por otro lado, en *El otoño de la abuela* se hace uso de la alegoría y la metáfora para explicar los problemas iniciales de la memoria a corto plazo en la EA. De esta manera, se compara la vida de la persona con EA con un árbol. Las experiencias vividas se representan como hojas y la EA es el otoño que con su llegada hace que el árbol poco a poco quede despoblado de los momentos vividos:

Imagínate – me dijo mamá – que ahora es otoño en la cabeza de la abuela. Caen las hojas del árbol de su vida. Van cayendo mes a mes. Pero no caen todas al mismo tiempo, sino que primero caen las de arriba. Y luego las que están más

abajo. Y siempre así – dijo mamá. Las que están más sujetas son las hojas que llevan más tiempo en el árbol. O sea, las de abajo del todo [...]. El otoño de la abuela Anni barre primero los recuerdos que llevan menos tiempo ahí (Mueller, 2007).

Otros síntomas como los problemas de orientación, de lenguaje o de cálculo también encuentran explicación a través de los recursos retóricos. En *Mi abuelo Simón lo sabe*, la desorientación temporal que padece el abuelo se apoya en la explicación que hace la nieta al comparar sus olvidos con una nube que nubla su capacidad de recordar: “Mi abuelo Simón no sabe muy bien qué pasa con el tiempo. Para él solo existe en su reloj y en las lunas. Puede que sin querer, a veces, una nube le haga sombra y le oculte la memoria” (Pérez, 2007). En el mismo álbum se encuentra un ejemplo de explicación a los problemas de cálculo en la que se humanizan a los números, de manera que recaen sobre ellos la responsabilidad de los olvidos de ciertos números o de la dificultad ante determinados cálculos: “Mi abuelo no sabe que los números se enfadan y te olvidan si de vez en cuando no te acuerdas de ellos” (Pérez, 2007). La estrategia de culpabilizar al propio síntoma no es única de este álbum. Una muestra de ello se encuentra también en *Me gustan los globos* cuando la persona enferma comienza a narrar el placer encontrado en el contacto físico “sobre todo desde que las palabras juegan al escondite conmigo” (Caracol, 2016). Una vez más, se hace al síntoma responsable a la vez que se le otorgan habilidades humanas cercanas a los más pequeños, en este caso jugar al escondite.

Asimismo, los eufemismos también se utilizan para referenciar la enfermedad sin tener que nombrarla como tal. De esta manera, se atenúa el impacto que pudiera causar en los lectores infantiles. Así en *La maleta del abuelo*, se emplean expresiones del tipo “El abuelo ha cambiado mucho...” (Fernández, 2016) o se usan circunloquios para referirse a cómo se encuentra la persona con EA, en lugar de decir directamente que está enferma: “El día que yo nací cantó canciones a la luna. Ahora está muy rara y no recuerda ninguna” (Casadelrey, 2004, p. 20).

Otras figuras como las lítotes cumplen la misma función atenuadora que los eufemismos al afirmar algo negando o disminuyendo lo contrario de lo que se quiere decir. Ejemplo de ello lo encontramos en *Mi abuela tiene...* donde se vuelve la mirada al pasado para fundamentar la relación en el recuerdo de los momentos de ternura vividos y se define a la abuela por omisión de su realidad actual: “Es verdad que la abuela ya no es

como antes, pero sigue siendo mi abuela y la quiero muchísimo” (Van den Abeele, 2007). En *Abuelita, ¿te acuerdas?* se emplea la litotes para no afirmar de manera rotunda que la memoria de la abuela es mala: “Pero algunos días, la memoria de mi abuelita no es tan buena...” (Langston, 2004).

#### 5.4.2. Paratextos y variaciones metaficcionales sobre la EA

Como se comentó en el marco teórico, en ocasiones puede ocurrir que los paratextos adquieran una función narrativa y, por tanto, se conviertan en tema de narración. Es lo que se denomina variación metaficcional. En nuestro corpus, como esperábamos en nuestra hipótesis inicial, se observan distintas variaciones metaficcionales. El álbum *Abuelita, ¿te acuerdas?* es el que más utiliza este recurso, como, por ejemplo, dedicatorias de las autoras que aparecen en las guardas dentro de la ilustración de un camino que lleva a la casa de los personajes, donde se desarrollará la historia; códigos de barras dentro de la ilustración de una cesta en la contraportada; e incluso, al final de la historia, una receta de tarta de manzana, el dulce preferido de la abuela con EA, dentro de la ilustración de la misma tarta y sus ingredientes escritos en una hoja de libreta pegada en la pared.

Los paratextos que aparecen dentro del libro pueden ofrecer una colaboración aun superior con la narración y la explicación de EA a la vez que aportan divertimento a quien lee y observa el álbum. *El zorro que perdió la memoria* es un claro ejemplo de variación metaficcional, donde la numeración de las páginas adentra al lector en una historia paralela a la narrada por la interacción texto-ilustración. En este álbum la numeración de las páginas aparece siempre acompañada por distintas siluetas del zorro protagonista. En el inicio y durante las primeras páginas, la numeración sigue el orden habitual establecido y las siluetas presentan a un zorro dinámico, jovial que juega con los números en postura erguida. Pero a partir de la página 14, coincidiendo con los primeros síntomas de la EA, todo cambia y la numeración se vuelve caótica. Así, de la página 14 pasa a la 21, donde la silueta que la acompaña es la de un zorro atemorizado a cuatro patas, símbolo de la amenaza producida por el acercamiento de la enfermedad. El posterior deterioro de la memoria, la pérdida de identidad y la desorientación se representan en el desorden de la numeración de las páginas que aparecerá hasta el final de la obra. Pasan de la 21 a la 13, de la 13 a la 77 y, de esta a la 2, donde la silueta del zorro ya es un anciano amparado por un andador necesario para mantenerse en pie. A continuación se pasa a la página 0 y, de

ahí a una página sin número, en la que solo se representa la silueta de un zorro que huye corriendo. En la figura 18 se puede observar la numeración de las páginas de este álbum.

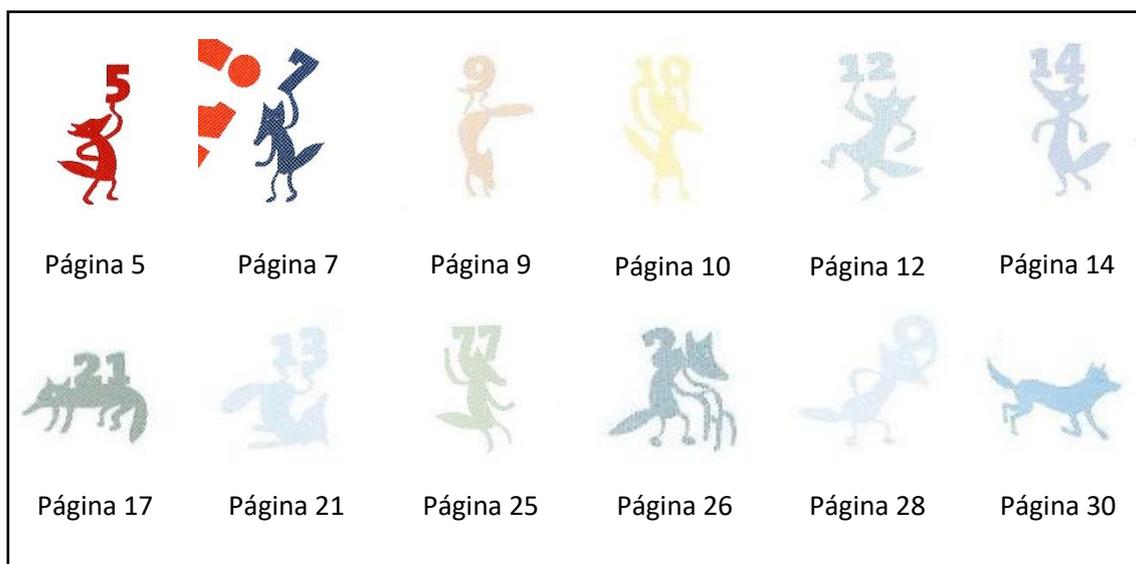


Figura 18. Ejemplo de variación metaficcional en los paratextos de la numeración de las páginas en el álbum *El zorro que perdió la memoria* de Martin Baltscheit (2010). Nota: Bajo la numeración del álbum se indica la página real en la que se encuentra situada.

En este caso la variación metaficcional colabora con el texto para representar la EA, a la vez que invita al lector a la interacción con uno de los posibles síntomas de esta demencia, el deterioro de la capacidad del cálculo matemático o la acalculia. Sin embargo, el enfoque utilizado no deja de ser entretenido para la persona que lee el álbum, quien se encuentra entre la confusión y el divertimento por descubrir qué página encontrará cuando avance en la historia. La numeración de las dos primeras páginas está impresa en colores fuertes, la primera en tonos rojizos, con lo que se atrae la atención del lector para pasar luego a tonos cálidos pero más atenuados. Finalmente, una vez el lector ya se ha fijado en la numeración, se tiende al uso tonos azules y grisáceos que no compiten o sobresalen sobre los colores usados en las ilustraciones que componen la propia historia del álbum.

### 5.4.3. La representación de la persona con EA

Los 17 personajes que padecen la enfermedad se representan con edad avanzada, caracterizados por canas y arrugas. La mayoría de las mujeres mayores exhiben sus cabellos recogidos en un moño, mientras que los hombres presentan los primeros signos de la calvicie. El único personaje que es un animal, el zorro, muestra sus muchos años a través de bolsas y arrugas bajo los ojos y en el hocico, que se presenta despeinado, con más cantidad de pelo y más blanco. A esto se le añade que mientras el texto narra la

entrada del zorro en la vejez: “Vivió mucho tiempo y se hizo viejo”, la imagen presenta a un animal despeinado, con un hocico más canoso, vestido con una bata granate, calcetines y una única zapatilla de estar por casa, mientras que en su pata derecha sujeta una taza. La ilustración, por tanto, hace alusión a que con la llegada a la vejez, todo se relega a lo doméstico, a estar en casa. La representación del personaje con una única zapatilla insinúa los despistes asociados a la vejez.

Además, 12 de los personajes representan el papel de abuelo o abuela y dos el de bisabuelo o bisabuela, por lo que queda clara la intención de relacionar la enfermedad con la edad avanzada. La edad avanzada unida a la enfermedad se simboliza en la mayoría de las ocasiones, aparte de en cabellos canosos y cutis arrugado, en personajes poco activos, sentados en mecedoras, en butacas acomodadas con cojines, en sillas en la puerta de casa o en bancos de un parque. No solo el aspecto físico o su menguada actividad ayudan a comprender que estos personajes tienen una edad avanzada, sino que los objetos que utilizan, como bastones o gafas, se insertan en el ámbito de las personas ancianas, un ejemplo de estas representaciones lo encontramos en la figura 19. Aun así, hay álbumes que en el propio texto hacen alusión a estos instrumentos, de manera que no es tan fácil que pasen desapercibidos. Por ejemplo en *Mi abuelo Simón lo sabe*, la nieta va describiendo al personaje y dice “mi abuelo Simón tiene un bastón”, o “mi abuelo Simón lleva unas gafas rotas colgando de un cordón alrededor del cuello” (Pérez, 2007). Incluso el álbum de Adeline Yzac, *Señor Mayor*, indica desde el título que el protagonista es alguien de avanzada edad, aunque una vez que se abre el álbum también se observan las distintas herramientas de encuadre comentadas, ya que el personaje se representa con signos físicos del envejecimiento, concretamente arrugas y calvicie y, además, el rol que ocupa es el de bisabuelo, relegando así al personaje a alguien de edad muy avanzada.

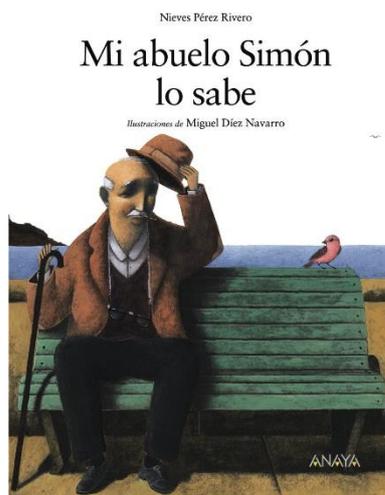


Figura 19. Ejemplo de representación de persona mayor. *Mi abuelo Simón lo sabe*, portada, texto de Nieves Pérez e ilustraciones de Miguel Díez, 2007

Otra característica interesante en cuanto a la representación de la persona con EA es su lugar de residencia. Dónde vive y con quién puede dar muchas pistas de lo que se considera necesario cuando aparece la enfermedad. La mayoría de los álbumes (47.65 %) presentan a personas que abandonan su hogar para instalarse en el de sus familiares más cercanos, pues necesitan de una ayuda y compañía continua durante todo el día. Por su parte, el 17.65 % aún viven en su propio domicilio y el 23.53% no se sabe dónde habitan por no dejarlo muy claro en la historia. Sin embargo, también están siempre acompañados de familiares y amigos o se sabe de alguien que esté pendiente de ellos. Finalmente, lo menos habitual es la institucionalización (11.76 %), de hecho solo dos álbumes la contemplan y resaltan cómo los familiares visitan continuamente a la persona enferma, que no puede vivir en una casa por no poder hacerse cargo sus familiares de los cuidados específicos que necesita debido a la enfermedad.

#### **5.4.4. El uso de los marcos sobre demencia en los álbumes ilustrados destinados a población infantil**

Se llevó a cabo el análisis de los marcos utilizados en los álbumes ilustrados y el registro de la frecuencia del uso de cada uno, siguiendo el inventario creado por Van Gorp y Vercruyse (2012). Tras dicho análisis se concluye que todos los álbumes ilustrados, excepto *Yo soy yo*, utilizan la combinación de distintos marcos dominantes y contramarcos para representar la demencia tipo Alzheimer. Además, solamente dos de ellos basan toda su historia en torno a un marco dominante, aunque lo combinan con otros.

Es el caso de *Me gustan los globos*, basado en el marco dominante *Roles invertidos*, y de *La abuela durmiente*, inspirado en *Miedo a la muerte y a la degeneración*.

Por otro lado, en la figura 20 se puede observar que la mayoría de los álbumes utilizan el contramarco *La buena madre*, concretamente aparece en 15 de los 17 álbumes analizados. El frecuente uso de herramientas de encuadre propias de *La buena madre* va en la línea comentada en el apartado anterior, donde el enfermo es acogido incondicionalmente en el domicilio de sus familiares. El segundo puesto según su utilización en los álbumes es para el contramarco *Unidad cuerpo-mente*, que aparece en más de la mitad del corpus analizado, seguido de su contrario, el marco dominante *Dualismo cuerpo-mente*.

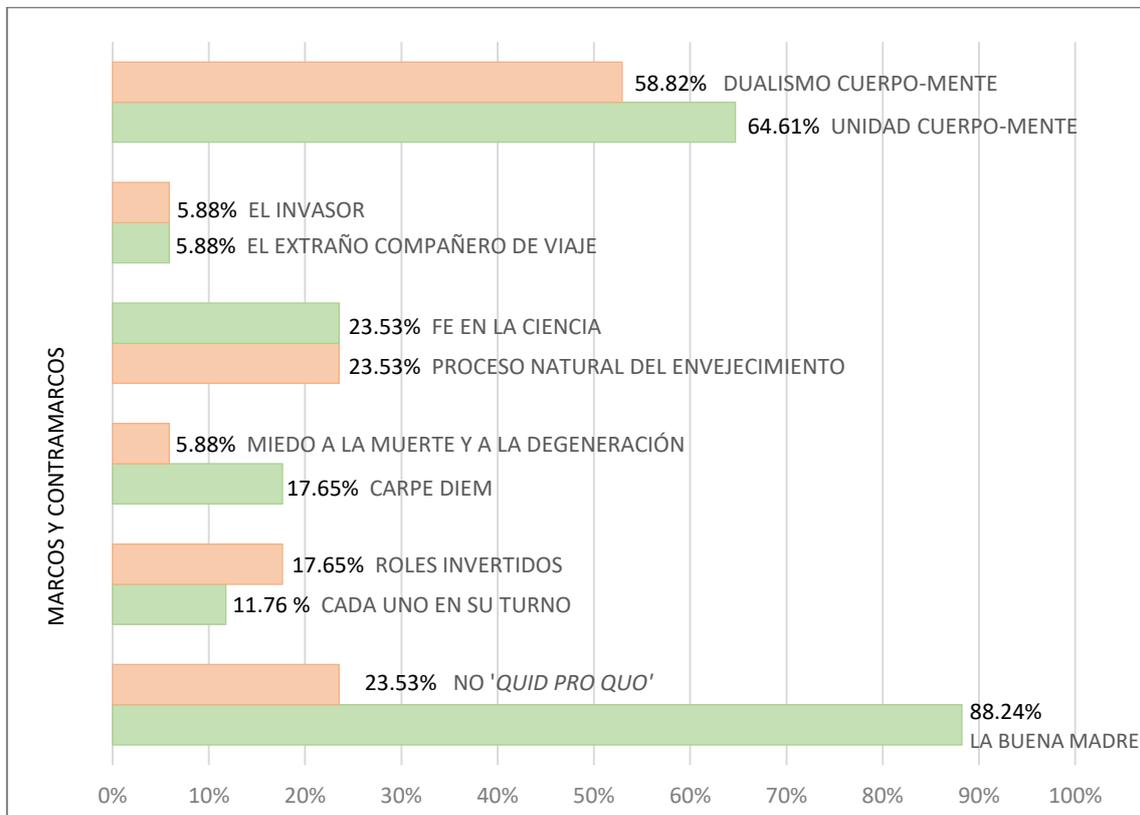


Figura 20. Porcentaje de álbumes ilustrados según el marco que utilizan. Nota: En rojo se señalan los encuadres negativos; en verde se señalan los encuadres positivos

En la figura 21 se puede observar con qué frecuencia se usan herramientas de encuadre características de cada marco en cada uno de los álbumes analizados.



Figura 21. Frecuencia del uso de herramientas de encuadre de los distintos marcos. Nota: \* La historia se basa en el marco señalado.

Tras el análisis se observa que los álbumes ilustrados que tratan sobre la EA se ven inmersos en los marcos y contramarcos propuestos para la demencia. Entre los marcos dominantes destaca sobre todo el uso de *Dualismo cuerpo-mente*, seguido de *Fe en la ciencia* y *No 'quid pro quo'*, mientras que *La buena madre* y *Unidad cuerpo-mente* lo hacen entre los contramarcos. A continuación se comentan los distintos marcos y contramarcos usados en los álbumes ilustrados y se muestran distintos ejemplos significativos.

**Dualismo cuerpo-mente / Unidad cuerpo-mente.** El marco *Dualismo cuerpo-mente* es el dominante en la cultura occidental a la hora de hacer referencia a la demencia y encuentra en el álbum *Señor Mayor* ejemplos muy claros de sus herramientas de encuadre, tanto en el texto como en las ilustraciones. Tal y como se comentó anteriormente este marco se basa en la idea de que los seres humanos están compuestos de dos partes: el cuerpo y la mente. Cuando alguien sufre demencia, solo existe a nivel material, pues pierde su identidad. El propio título de la obra, *Señor Mayor*, nos adentra en esta idea, pues a lo largo de todo el libro se utilizará “señor mayor” para referirse al personaje con EA, sin llegar a desvelar nunca cuál es su verdadera identidad.

Ya en el inicio de la obra se usa este marco, pues en sus primeras líneas presenta al protagonista de la siguiente manera: “Señor Mayor tiene la cabeza en su sitio como todo el mundo. Una cabeza bien formada y amueblada” (Yzac, 2010), mientras que en las ilustraciones destacan los personajes en contacto con la naturaleza sobre un fondo blanco y en su lenguaje corporal predomina la armonía y el bienestar con las actividades que realizan. Conforme avanza la historia, el protagonista comienza a padecer la enfermedad y el marco *Dualismo cuerpo-mente* se hace más presente con ilustraciones que emplean colores más oscuros y representaciones abstractas de la realidad. El inicio de la enfermedad se representa con el protagonista pendiente de la rama de un árbol, descalzo y con una lágrima resbalando por su cara mientras que de una manga de la camisa van cayendo a la nada letras, números, señales de tráfico, etc. El protagonista está perdiendo todos sus conocimientos, quedará vacío por dentro. La imagen se acompaña del siguiente texto: “Señor Mayor tiene la cabeza tan revuelta que no lee las letras del alfabeto, ni de los libros de la biblioteca ni de sus viejas recetas” (Yzac, 2010). La simbología hace alusión a este marco cuando en varias ocasiones se presenta al personaje con un sombrero del que van saliendo bolitas, que se pierden. Es la representación de la pérdida de lo cognitivo. Estas imágenes insinúan la metáfora más utilizada por el *Dualismo*, el enfermo

se queda vacío, hueco. Al final de la historia, las ilustraciones avanzan en el deterioro del enfermo y lo representan separado del resto de las personas que aparecen en escena, casi como una sombra transparente en un bosque de noche, con una luna de cara entristecida. Los rasgos de su rostro se presentan difuminados y evocan la pérdida de identidad, mientras que el texto insiste en herramientas de encuadre propias del *Dualismo cuerpo-mente* como “Al perder la cabeza, Señor Mayor lo ha perdido prácticamente todo: la razón, el juicio, la pelota, la afición al juego, el ritmo, el norte, el hilo” (Yzac, 2010).

*Unidad cuerpo-mente* es el contramarco utilizado para invalidar las ideas del marco dominante *Dualismo cuerpo-mente*. Como se ha comentado, más de la mitad de los álbumes utilizan en algún momento este marco, aunque uno de los más relevantes es *Yo soy yo*, pues solo utiliza herramientas de encuadre de este contramarco. En dicha obra, la bisabuela presenta distintos síntomas de la EA, que sobrelleva gracias al contacto físico y a los besos de su bisnieta. Así, se pone de relieve la idea principal de este enfoque: la persona con demencia presenta un deterioro cognitivo, pero conserva su identidad y su capacidad sensorial y emocional. Otro ejemplo claro de este tipo de encuadre se encuentra en el siguiente fragmento de *La abuela necesita besitos*:

La abuela suele pasar mucho tiempo con la mirada perdida, como si estuviera mirando hacia un lugar muy lejano. Cuando la vemos así nos sentamos sobre sus rodillas y le damos besitos por toda la cara. Y sus ojos regresan de aquel lugar lejano, y sonrío (Bergua, 2010, p. 33).

**El invasor / El extraño compañero de viaje.** Estos encuadres son los menos utilizados en los álbumes ilustrados. El ejemplo único de *El invasor* lo encontramos en *Al atardecer* donde al final de la historia se puede leer en letras blancas sobre un fondo negro la conversación entre un padre y un hijo, donde este último le pregunta si la abuela está bien, a lo que el padre responde: “No, hijo. Está llena de fantasmas” (de Barros, 2010). La alusión a la enfermedad como algo que se adentra en la persona enferma, en este caso en forma de fantasmas, contra los que hay que luchar, es el discurso propio del marco dominante *El invasor*.

Contrario a este marco, *El extraño compañero de viaje* define la enfermedad como algo raro que habita con nosotros, a menudo en nuestra cabeza, pero que debemos aceptar y apaciguar aprendiendo a vivir con ello. *¿Qué le pasa a la abuela?* usa este enfoque al presentar la EA como algo que enreda un ovillo de lana que tenemos en nuestra cabeza,

concretamente quien aparece en las ilustraciones enredándolo es un gato rabudo que vive con la persona enferma. El ovillo sirve para almacenar y conservar en buen estado nuestros recuerdos. La abuela, en este caso, vive bien con los enredos ocasionados por el gato, los acepta e intenta explicar a su nieta lo que debe hacer para aplacar los posibles daños de la enfermedad, pero siempre con aceptación y resignación. Le explica, tal y como se aprecia en la figura 22, que debe elegir lana de calidad de los colores que más le gusten, pues si no lo hace así perderá sus recuerdos. Al texto lo acompañan ilustraciones que evocan, a la izquierda, un sinfín de recuerdos cosidos entre ellos con lana de colores y, que poco a poco van perdiendo el colorido, en blanco y negro, y comienzan a estar mal tejidos entre ellos. Es la representación del deterioro del almacenamiento de los momentos vividos por alguien con EA, esa enfermedad con la que, según este encuadre, hay que aprender a convivir.



Figura 22. Representación del almacenamiento de recuerdos de una persona sana frente al de una persona con EA. *¿Qué le pasa a la abuela?*, página doble, texto e ilustraciones de Miguel Peralta y Xoana Álvarez, 2010

**Fe en la ciencia / El proceso natural del envejecimiento.** Como se comentó en el marco teórico, de todos los marcos dominantes, *Fe en la ciencia* es el único que da una visión positiva y esperanzadora al basarse en los avances científicos sobre el conocimiento de la enfermedad. El álbum *El otoño de la abuela. Mi abuela Anni tiene Alzheimer* es un claro ejemplo de esta perspectiva. Desde el inicio se comienza a hablar de la EA, incluso usando su propio nombre, mientras que en el resto de la historia se narran distintos síntomas propios de esta demencia. Constantemente se hace hincapié en que dichos síntomas son producto de la enfermedad donde no tienen cabida otras explicaciones. Así aparecen

enunciados como: “Pero tener una enfermedad no tiene nada que ver con estar loco”, “Esta enfermedad no tiene nada que ver con ser tonto. Sin embargo, es curioso que la abuela Anni ya no entienda o que olvide muchas cosas” o, “Que la abuela Anni está enferma se nota en muchas cosas. Sobre todo en que se olvida de todo” (Mueller, 2007).

La explicación opuesta a este marco la ofrece *El proceso natural del envejecimiento* que defiende que la demencia como el extremo del proceso de envejecimiento. Llegados a este punto, cabe destacar que, tal y como se dijo anteriormente, todos los álbumes representan al personaje con EA como alguien muy envejecido y de avanzada edad. Sin embargo, un ejemplo claro de este enfoque en el texto lo encontramos en *Mi abuelo Simón lo sabe*, donde el abuelo se disculpa constantemente tras cometer equivocaciones propias del inicio de la EA con expresiones como: “¿Qué he dicho yo? Si es que soy muy viejo” o, “Eso es, Julia, no hagas caso de este viejo” (Pérez, 2007). Por otro lado, este contramarco también defiende que la demencia no tiene cura y que su búsqueda es como querer encontrar un medicamento para la juventud eterna. Este argumento podemos encontrarlo, por ejemplo, en *La abuela necesita besitos* cuando la madre le explica a su hija la enfermedad que padece la abuela. Ante tal explicación, la niña argumenta que deberían darle jarabe para curarla, a lo que la madre responde: “Las personas mayores no pueden volverse jóvenes, Maite [...] No hay tiritas para este mal.” (Bergua, 2010, p. 10).

**Miedo a la muerte y a la degeneración / Carpe diem.** El marco dominante *Miedo a la muerte y a la degeneración* es uno de los menos usados en los álbumes ilustrados sobre EA. De hecho, solamente se usa en *La abuela durmiente*, aunque su nivel de utilización es de peso, pues toda la historia gira en torno a este marco. El libro nos representa a una abuela que debido a la EA “empezó a dormir todo el día.” Literalmente dice “Mi abuela dormía. Mi abuela dormía todo el día. Mi abuela dormía todo el día desde hacía más de un mes” (Parmeggiani, 2015). La abuela aún vive y habita en el domicilio de sus familiares, pero siempre aparece dormida en su cama, por lo que la echan de menos, pues la han perdido debido a la enfermedad. El final de la historia era el esperado, la muerte. Sin embargo, tal y como defiende este enfoque, la muerte es vivida como algo liberador, pues acaba con el deterioro, la degradación y la inactividad. Así es como se muestra al final del álbum, tal y como dice el protagonista, la abuela “ya no está aquí. Vuela alto con las cometas. Nada en las profundidades del mar. Bebe mucha limonada y prepara toneladas de pan” (Parmeggiani, 2015).

La idea opuesta a este marco es la actividad, el disfrute del presente. Eso es lo que defiende *Carpe diem*, las personas con EA pueden y deben seguir aprovechando al máximo las actividades y las circunstancias que les aportan felicidad y agrado. Así, en los álbumes encontramos abuelas con EA que van a bailar con sus amigos y amigas en *Tengo una abuela diferente a las demás*, otras que salen a pasear por el bosque a recoger manzanas para después hacer una tarta como en *Abuelita, ¿te acuerdas?*, o *En el zorro que perdió la memoria*, donde el protagonista enfermo va a nadar al lago simplemente porque le encanta.

**Roles invertidos / Cada uno en su turno.** La máxima expresión del marco dominante *Roles invertidos*, cuya creencia de base es que la persona con demencia es como niño, la

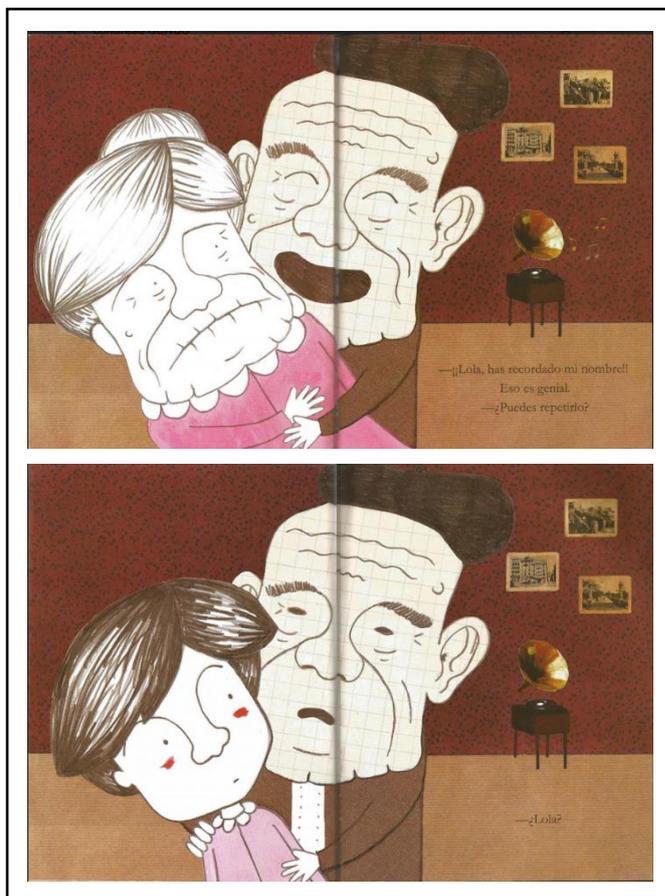


Figura 23. Ejemplo del marco 'Roles invertidos'. *Me gustan los globos*, páginas dobles, Pablo Caracol, 2016

marido, recuerdo que no dura mucho, pues Lola vuelve a ser una niña. Lola tiene EA. En la figura 23 se muestran las páginas de *Me gustan los globos* donde se observa cómo cambia el aspecto de Lola. Así, la protagonista enferma se representa directamente como una niña y solo aparece con su aspecto real en los momentos en los que recuerda.

encontramos en *Me gustan los globos*. Desde su inicio, el libro nos presenta a una niña, Lola, que no sabe qué edad tiene, que a veces pierde la mirada en el vacío y que se desorienta fácilmente. Lola siempre va acompañada de un hombre mayor que cuida de ella y a quien llama abuelo. Sin embargo, casi al final de la historia, la trama da un vuelco, Lola se despierta una noche muy desorientada y asustada y su fiel acompañante reproduce en el gramófono su canción preferida. En este instante Lola se convierte en una señora mayor y reconoce que aquel hombre que la acompaña es su

Otros álbumes donde se puede encontrar el uso de este marco son *La abuela necesita besitos* cuando la nieta que narra la historia dice: “La abuela nos hace reír, ¡porque es como nosotras!” (Bergua, 2010) o, *Los despistes de mi abuelo Pedro*, donde el niño protagonista de la historia se presenta diciendo que ya no es hijo único porque su abuelo enfermo de EA ha ido a vivir a su casa y llega a afirmar que “en muchas cosas que hace y dice es como un niño pequeño” (Zafrilla, 2012), mientras que va enumerando episodios de conductas desviadas que el abuelo comenzó a protagonizar desde que padece EA.

El contramarco *Cada uno en su turno* postula que las personas con demencia tienen un retorno a sus orígenes, incluso a recibir los cuidados propios de su infancia. La mayor diferencia con *Roles invertidos* es que el marco dominante trata al enfermo como a un niño, mientras que el contramarco lo entiende como a alguien vulnerable, no como a un menor dependiente. El ejemplo más claro lo tenemos en *El zorro que perdió la memoria*,



Figura 24. Ejemplo del marco ‘Cada uno en su turno’. *El zorro que perdió la memoria*, Martin Baltscheit, 2010

donde se nos cuenta la historia de un zorro astuto que explicaba a los zorros jóvenes distintos trucos de caza y de supervivencia en el bosque. Más tarde el zorro enferma de Alzheimer. Cuando la enfermedad avanza son los zorros jóvenes quienes le comentan las artimañas para vivir en el bosque y quienes le cuidan como él hizo con ellos antaño cuando era joven. Se cierra la historia con una ilustración representativa de este contramarco (figura 24). En este caso, el viejo zorro, enfermo de EA, aparece en el centro de la imagen dormido plácidamente en postura fetal, rodeado de zorros jóvenes erguidos, con ojos entreabiertos que velan por él, como hace años el viejo zorro habría hecho con ellos.

**No ‘quid pro quo’ / La buena madre.** Los daños colaterales de la demencia, especialmente la carga soportada por los familiares del enfermo, son puestos en el punto de mira por el marco *No ‘quid pro quo’*. El álbum *Señor Mayor* va adentrándose en este marco poco a poco cuando a lo largo de la historia cuenta lo que opinan los familiares sobre la EA que padece el protagonista. En la primera página, cuando se presenta a Señor Mayor, que no tiene ningún síntoma, la familia expresa: “Lo queremos tanto.” Con la aparición de los primeros síntomas el comentario de los familiares pasa a ser: “Es



Figura 25. Ejemplo del marco 'No quid pro quo'. Señor Mayor, doble página, texto de Adeline Yzac e ilustraciones de Éva Offredo, 2010

álbum aporta unas herramientas de encuadre propias de este marco que se pueden observar en la figura 25. Mientras que el texto afirma “ya no es capaz de tomar su bol de sopa. Lo derrama por cualquier motivo” (Yzac, 2010), la ilustración muestra la figura de un señor mayor enorme que se cae girando en el sentido contrario a las agujas del reloj y cuyo bol de sopa se derrama sobre sus familiares, representados en la esquina izquierda de la página en un tamaño diminuto. La simbología de la ilustración evoca al retroceso en las funciones cognitivas del enfermo de EA y la pesada carga que ello supone para la familia, pues todo cae sobre ella. Otros álbumes que aportan la institucionalización como solución a la sobrecarga de los familiares, como *Mi abuela no se acuerda de mi nombre* o *Mi abuela tiene...* también emplean herramientas de encuadre características de *No 'quid pro quo'*.

El contramarca *La buena madre* defiende, como se comentó en el bloque I, que las personas con EA deben contar con sus cuidadores cercanos, que no son otros que sus familiares y allegados, que de manera natural deben aportarle apoyo y cariño. Así, este tipo de álbumes se impregnan de un sinnúmero de situaciones en las que predomina el ofrecimiento de ayuda al enfermo y las muestras de amor. *Tengo una abuela diferente a las demás* presenta continuamente a un nieto que disfruta colaborando con su abuela y se lo hace saber a través de regalos y palabras cariñosas como “Te quiero mucho y tengo muchas ganas de abrazarte. Te hago un regalo que servirá para que todo sea más sencillo. Ten, es una libreta. Ahora podremos apuntar todo lo que a veces se te olvida” (Arànega, 2003, p. 2). El hecho de mantener el mayor tiempo posible a la persona en el hogar familiar como un valor moral con el que debemos estar satisfechos es una herramienta de

preocupante”, y conforme el deterioro del enfermo se hace mayor, los familiares comienzan a hacer afirmaciones del tipo: “Requiere mucha dedicación”, o “Le dedicamos mucho tiempo” (Yzac, 2010). La excelente combinación de este texto-imagen

encuadre de este contramarco. El texto con el que se cierra el libro *La abuela necesita besitos* es un ejemplo claro de esta idea: “Por fin he entendido que es mejor que la abuela viva con nosotros, y me hace muy feliz que duerma en mi habitación” (Bergua, 2010, p. 33).

## 5.5. Discusión y conclusiones

Entre los objetivos propuestos en este estudio se encuentra el de conocer el uso de la palabra “Alzheimer”, puesto que este puede relacionarse con el estigma. Como se comentó en el Capítulo 1, la estigmatización de la EA es un hecho (Lee et al., 2010; Werner, 2014; Werner y Giveon, 2008), y el discurso empleado en algunos de los álbumes ilustrados sobre el tema ayuda en parte a su subsistencia. El que la mayoría de los álbumes no señalen de manera directa que tratan sobre la EA, y que aquellos que lo hagan lo descubran en los paratextos destinados al adulto, guarda relación con el estigma, ya que tradicionalmente se da una ocultación del diagnóstico por parte de los enfermos y los familiares por miedo al rechazo y al aislamiento, con lo que la enfermedad pasa a convertirse en un tema tabú (Beard, 2004; MacRae, 1999; Vernooj-Dassen et al., 2005). Este ocultamiento de la EA en los álbumes destinados a población infantil se interpreta como una forma de proteger al pequeño lector, de manera que se procura atenuar el impacto que la enfermedad pudiera causar en él. Aun así, Stites et al. (2016) defienden que el uso de la etiqueta “enfermedad de Alzheimer” en sí no altera o fomenta la estigmatización de esta demencia, sino que son otras atribuciones las que contribuyen y refuerzan dicho estigma. De todos modos, esta interpretación debe ser tratada con cautela, pues las pocas referencias explícitas a la EA en el álbum ilustrado encuentran justificación en el propio lenguaje literario, comúnmente rico en tropos, metáforas y distintos tipos de figuras retóricas que hacen referencia a una realidad sin necesidad de nombrarla directamente.

Por su parte, otra de nuestras hipótesis era que se encontrarían variaciones metaficcionales en los álbumes ilustrados. Si bien es cierto, que encontramos este tipo de variaciones en los paratextos de algunas obras que componen el corpus, no se puede afirmar que su uso sea generalizado, mucho menos si nos centramos en su relación con la enfermedad. De hecho, solamente *El zorro que perdió la memoria* muestra variaciones metaficcionales relacionadas con la EA. Sin embargo, lo que sí es una generalización en todo el corpus es la representación del personaje con EA como un ser querido muy mayor

y envejecido. De esta manera, el hecho de que la persona enferma se presente como alguien mayor, generalmente el abuelo o abuela, convierte a estas obras en un apoyo a la hora de responder a distintas inquietudes y preguntas difíciles que puede plantear el menor ante la llegada de la enfermedad al seno familiar. Sin embargo, esta asociación entre EA y senectud no deja de ser una herramienta de encuadre de la misma.

Con respecto al uso de los marcos se cumple tanto la hipótesis que defiende la combinación de distintos marcos en una misma obra como la que propone que el uso de los marcos dominantes se verá suavizado. Así encontramos como la mayoría de los álbumes tratan de presentar la enfermedad de una manera suave y delicada, en ocasiones humorística, incluso cuando utilizan herramientas de encuadre de marcos dominantes negativos y estereotipos propios de la enfermedad. Todos los marcos y contramarcos presentados en el inventario de Van Gorp y Vercruysse (2012) se ven reflejados en algún momento en el corpus analizado. Sin embargo, los marcos negativos más utilizados son *Dualismo cuerpo-mente*, *Proceso natural del envejecimiento* y *No 'quid pro quo'*, mientras que entre los contramarcos destacan *La buena madre* y *Unidad cuerpo-mente*.

La pareja de opuestos *Dualismo* y *Unidad cuerpo-mente* es una de las más usadas en el corpus. Algo lógico si se tiene en cuenta que este encuadre es el más común en la cultura occidental (Van Gorp y Vercruysse, 2012) y la autoría de la totalidad de las obras analizadas es de occidente. Por su parte, el contramarco *La buena madre* es el enmarque que aparece en más álbumes. Así, estas obras se convierten en transmisores de valores como el amor, la protección, la aceptación y el cuidado a los familiares mayores y/o enfermos. Cuando nuestro familiar enferma debemos arroparlo, aceptarlo y cuidarlo de buen grado sin esperar nada a cambio, es una labor moral y prácticamente incuestionable. Las herramientas de encuadre de este contramarco cargadas de ejemplos de cariño incondicional hacia el familiar enfermo, junto al uso de tonos alegres y colores suaves de las ilustraciones, ayudan a mitigar lo negativo de las herramientas de encuadre propias de los marcos dominantes negativos también utilizadas en los álbumes.

Sin embargo, como se comentó en el bloque correspondiente al marco teórico, las herramientas de encuadre por sí mismas no definen ni explican el tema, pues para ello también son necesarios los dispositivos de razonamiento y el fenómeno cultural. En el caso de los álbumes ilustrados dirigidos a población infantil, la relación entre encuadre y los dispositivos de razonamiento suele estar bastante explícita. Así, aparece en mayor o

menor medida, la definición e interpretación del problema, en este caso la EA, la evaluación moral y las recomendaciones sobre cómo debemos comportarnos con nuestro familiar enfermo. La presencia explícita de los dispositivos de razonamiento se entiende por dos motivos. En primer lugar, porque los receptores de estas obras se encuentran al inicio de su proceso de socialización con respecto al fenómeno cultural que es la EA, y, en segundo lugar, por el nivel cognitivo que aun presentan, al que deben adaptarse los álbumes.

A continuación, en la figura 26 se expone un listado de álbumes analizados ordenados según el uso que hacen de los marcos dominantes y contramarcos. Con esta propuesta se pretende ayudar en la elección o recomendación de los álbumes para explicar y acercar la EA a la infancia. Aun así, cabe señalar que el listado solo tiene en cuenta la frecuencia de uso de los distintos marcos. En ningún momento se ha valorado el nivel artístico o literario de las obras, algo que sin duda también debe considerarse a la hora de elegir o recomendar un libro.

1. Tengo una abuela diferente a las demás (2003)
2. Abuelita, ¿te acuerdas? (2004)
3. Yo soy yo (2004)
4. La maleta del abuelo (2016)
5. El otoño de la abuela. Mi abuela Anni tiene Alzheimer (2007)
6. Hilos de colores (2012)
7. ¿Qué le pasa a la abuela? (2010)
8. El zorro que perdió la memoria (2010)
9. Los despistes del abuelo Pedro (2012)
10. Mi abuela tiene... (2006)
11. La abuela necesita besitos (2010)
12. Mi abuela no se acuerda de mi nombre (2012)
13. Mi abuelo Simón lo sabe (2007)
14. Al atardecer (2010)
15. Señor Mayor (2010)
16. La abuela durmiente (2015)
17. Me gustan los globos (2016)

*Figura 26.* Listado propuesto de álbumes ilustrados según el uso de los marcos. Nota: Se ordenan de mayor a menor uso de herramienta de encuadre de marcos positivos. En la clasificación no se tiene en cuenta el nivel artístico y literario de las obras.

## **Capítulo 6. Estudio II**

### **Estereotipos de género en el álbum ilustrado sobre EA**

## 6.1. Fundamentación

En el marco teórico de esta tesis se ha dejado plasmado cómo distintas fuentes utilizan marcos dominantes para dar significado a la EA. Entre estas fuentes se encuentran los álbumes ilustrados, que como se ha comentado en el estudio I también hacen uso de las herramientas de encuadre características de dichos marcos en mayor o menor medida. Algunos álbumes utilizan con más frecuencia que otros las herramientas propias de contramarcos y, por tanto, pueden ayudar al joven lector a acercarse a la enfermedad de una manera más positiva. Sin embargo, resulta importante realizar un nuevo análisis de estas obras; esta vez centrando el foco de atención en el posible uso de estereotipos de género.

El análisis con perspectiva de género de los álbumes ilustrados sobre EA es necesario porque esta demencia es un asunto tradicionalmente relacionado con lo femenino por varias razones. En primer lugar, se diagnostica más en mujeres que en hombres, en segundo lugar, las estadísticas del cuidado están feminizadas pues son las mujeres quienes tienden a asumir el rol de cuidadora principal de la persona con EA (Asberg y Lum, 2009). Todo lo comentado se ve reforzado por la representación realizada en distintos medios, incluso en campañas de salud sobre la EA, donde se hace una feminización de todo lo relacionado con la enfermedad, en especial del cuidado y la atención de la persona enferma.

La literatura infantil puede influir de manera significativa en la identidad de género y los roles asociados a ella por darse en edades muy tempranas (Romero, 2011). Además, en las obras literarias se manifiestan, explícita o implícitamente, tanto las prohibiciones como las prescripciones dentro de una determinada cultura (Bortollussi, 1987), lo que afecta también al género. De esta manera tanto el contenido del texto como el de las ilustraciones puede presentar sexismo de una manera explícita o implícita. El sexismo explícito se da cuando uno de los sexos queda invisibilizado al hacer una referencia prioritaria al otro. Esta situación ocurre cuando, por ejemplo, hay una presencia desequilibrada de personajes de un sexo u otro. Por otro lado, el sexismo implícito aparece cuando se exponen representaciones estereotipadas de los personajes y, por tanto, se ofrecen modelos limitados de identificación. Cuando el contenido del texto y de las ilustraciones no refleja una diversidad social y encasilla a los personajes femeninos y a los masculinos en moldes convencionales y fijos, se podría decir que en la obra existe

sexismo explícito. Mientras que, por otro lado, cuando se presenta una situación real discriminatoria por razón de sexo y no se critica ni se ofrecen alternativas, nos encontramos ante sexismo encubierto o implícito (López y Moreno, 2003). Actualmente, los contenidos sexistas y la representación de estereotipos de género se reproducen frecuentemente en la LIJ (Luengo, 2014). Sin embargo, tal y como argumentan Yubero y Navarro (2010), la lectura es una herramienta muy útil para la transmisión de valores y fomentar la erradicación de la desigualdad de género. Por tanto, lo ideal sería contar con obras sobre la EA libres de estereotipos y roles sexistas, lo que contribuiría a la transformación de la realidad en una más igualitaria.

Tradicionalmente, los mensajes en los cuentos apuntan a modelos de mujeres y niñas silenciosas, discretas, modosas, sufridas, limpias y muy trabajadoras y bellas (Pastor, 2010). Si esto lo unimos a los argumentos empleados en el capítulo 3 de esta tesis sobre la literatura como una fuente de socialización y a la tercera función de la LIJ propuesta por Teresa Colomer (2005), que es la de darles a conocer a las niñas y a los niños cómo es y cómo deseamos que fuera el mundo, nos encontramos ante el hecho de la propagación de estereotipos sexistas a través de los distintos géneros literarios, entre los que se encuentra el álbum ilustrado. Dichos estereotipos influyen, de una manera u otra, en la población infantil que encuentra en los personajes del álbum puntos de referencia o modelos a imitar (Masats y Creus, 2006).

Ante este escenario, han sido varios los propósitos de promover obras infantiles no estereotipadas en cuanto al género. Uno de los más conocidos es la guía de lectura infantil no sexista y coeducativa *La mochila violeta*, que ofrece distintas pautas para poder elegir historias libres de estereotipos de género, entre ellas que las obras cuenten con:

1. Una transmisión de valores que, al margen de que tradicionalmente se consideren masculinos o femeninos, ayuden tanto a ellos como a ellas a construir un mundo mejor.
2. Contenidos que eduquen sexual y afectivamente mediante la presentación de diversidad de identidades, capacidades diversas, orientaciones sexuales y diversidad de modelos de familia.
3. Personajes que no respondan a estereotipos de género. La obra debe ofrecer diferentes modelos que rompan con los estereotipos tradicionales.

4. Personajes femeninos y masculinos que ejerzan el mismo tipo de trabajo tanto en el ámbito privado como en el público.
5. Personajes femeninos y masculinos con el mismo tipo de importancia y protagonismo en la historia, independientemente del tipo de tarea o actividad que realice.
6. Uso del lenguaje no sexista.
7. Ilustraciones con igualdad de referencias entre los personajes femeninos y los masculinos. Es decir, uso de colores similares para el vestuario, juguetes o utensilios asignados, expresiones corporales, etc.
8. Representación equitativa de los personajes femeninos y de los masculinos, tanto en el reparto de papeles como en las ilustraciones y diálogos.

Desde este prisma nos parece necesario abordar desde una perspectiva de género el corpus de álbumes ilustrados propuesto en esta tesis. No podemos quedarnos solo con el análisis de los marcos sobre la demencia, también debemos aproximarnos a estos álbumes desde la perspectiva de género, pues al igual que es importante ofrecer las mínimas representaciones negativas de la enfermedad, también lo es una socialización no sexista con respecto al cuidado de la persona enferma.

## **6.2. Objetivos e hipótesis**

### ***Objetivos***

1. Conocer si existe una presencia equitativa de personajes femeninos y personajes masculinos en los álbumes sobre EA.
2. Analizar el involucramiento en el cuidado de la persona enferma que llevan a cabo los personajes femeninos y los masculinos.
3. Valorar el nivel de contacto físico que tienen los protagonistas femeninos y masculinos con la persona enferma de EA.
4. Analizar el tipo de tareas que realizan tanto en el ámbito privado como en el ámbito público los personajes femeninos y los masculinos que aparecen en los álbumes.

## ***Hipótesis***

1. Se espera mayor presencia de personajes femeninos en el álbum ilustrado sobre EA.
2. Los personajes femeninos tenderán a involucrarse de manera más activa en el cuidado de la persona enferma.
3. Las niñas que aparecen en las historias mantendrán mayor contacto físico con la persona enferma que los niños.
4. Los personajes femeninos aparecerán más frecuentemente que los masculinos en el ámbito privado realizando tareas tradicionalmente asignadas a su género (cuidados como alimentación, aseo...).
5. En el ámbito público aparecerán más personajes masculinos que femeninos.

## **6.3. Método**

### **6.3.1. Corpus**

El corpus para este estudio fue el mismo que el utilizado en el estudio I de esta tesis. De manera que se espera analizar en más profundidad estas obras, aunque en esta ocasión desde una perspectiva género. Así, se pretende ayudar a valorar no solo la representación de la EA, sino también los modelos y prototipos que se presentan a la población infantil a través de los álbumes ilustrados que narran lo que sucede cuando la enfermedad llega a la familia.

### **6.3.2. Procedimiento**

El presente estudio aplica el análisis de la representación de los personajes femeninos y los masculinos que aparecen en las distintas historias a través del texto y las imágenes. Además, para ambos tipos de personajes (femeninos y masculinos) se estudian tres variables: el involucramiento en el cuidado, el nivel de contacto físico del protagonista infantil con el personaje enfermo de EA y las tareas desempeñadas en el ámbito privado y en el público según el género de los personajes.

Para la variable *involucramiento en el cuidado* se analizaron qué actividades relacionadas con el cuidado de una persona enferma realizan los personajes femeninos y los personajes masculinos en las distintas historias.

Con respecto a *nivel de contacto físico* se analizó la representación icónica de los personajes protagonistas infantiles, que pueden servir como referentes para los pequeños lectores, con el personaje enfermo de EA.

Por último, para el *ámbito privado/ámbito público* se tuvo en cuenta la representación que se hace de los personajes femeninos y de los masculinos en ambos ámbitos y cómo se comparte el ámbito privado o doméstico según el género de los personajes.

#### **6.4. Resultados. Análisis de los álbumes ilustrados**

En los 17 álbumes ilustrados que componen el corpus aparecen un total de 89 personajes, 51 femeninos y 38 masculinos (figura 27). Entre todos ellos destaca el personaje que padece la demencia tipo Alzheimer y un protagonista infantil, que suele ser el nieto o la nieta de la persona enferma, a excepción de los álbumes *El zorro que perdió la memoria*, que sigue el esquema de una fábula tradicional de animales, y *Me gustan los globos*, que no existe un protagonista infantil como tal, ya que la niña que aparece al principio de la historia resulta ser la enferma representada como una infante. Como se comentaba, en la mayoría de las historias aparecen las nietas y los nietos de las personas enfermas, de manera que los jóvenes lectores pueden sentirse identificados con estos personajes protagonistas cercanos a su edad. Concretamente, aparecen 12 personajes infantiles femeninos y cuatro masculinos (figura 28). Por otro lado, de los 17 personajes con EA, 12 son mujeres y cinco son hombres (figura 29).

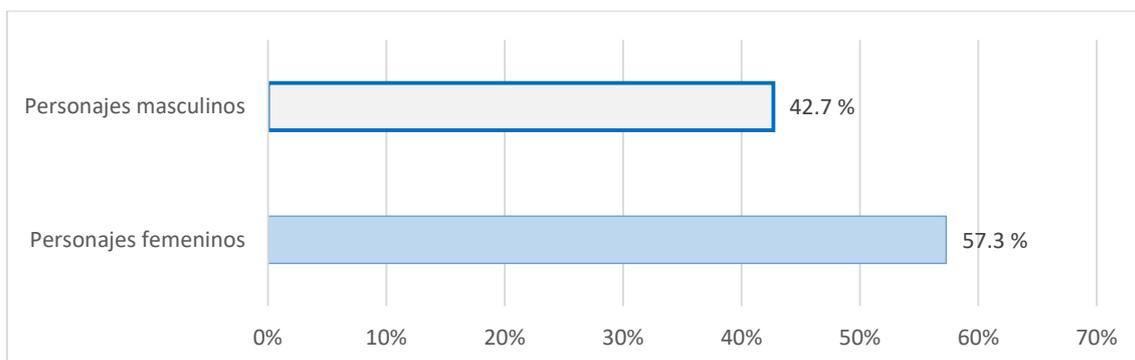


Figura 27. Porcentaje de los personajes según su género

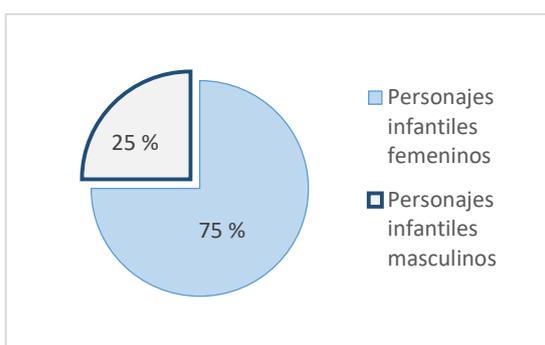


Figura 28. Porcentaje de personajes infantiles según su género

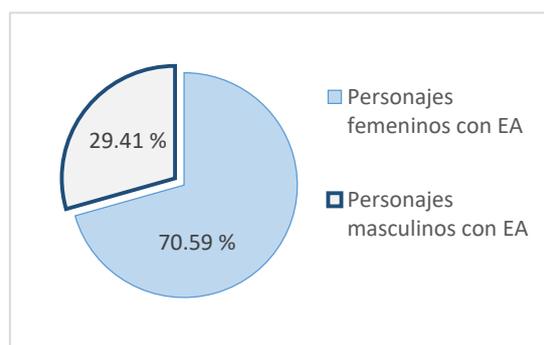


Figura 29. Porcentaje de personajes con EA según su género

#### 6.4.1. Involucramiento en el cuidado de la persona enferma

**Personajes femeninos.** Generalmente, los personajes femeninos aparecen muy involucrados en el cuidado de la persona enferma. Así, llevan a cabo tareas relacionadas con la alimentación. Ejemplo de ello se encuentra de manera explícita en el texto de varios álbumes como puede ser en el caso de *La abuela necesita besitos* cuando dice: “Mamá la regaña cuando se le cae la comida de la cuchara y, sin querer lo ensucia todo. Así que le ha comprado un babero gigante...” (Bergua, 2010, p. 17). Otro ejemplo claro del papel de los personajes femeninos en cuanto a la alimentación lo encontramos en *Mi abuela no se acuerda de mi nombre* donde se indica claramente cómo cuando la abuela no puede cocinar debido a su enfermedad, el rol de cocinera es heredado por su hija: “Antes la abuela hacía la comida: cocido para todos y macarrones con tomate para mí. Pero desde hace unas semanas es mi tía la que hace la comida” (Esteban, 2012). Acompaña al texto la imagen de los dos hombres y la niña sentados a la mesa, mientras que la abuela y sus dos hijas les sirven el almuerzo (figura 30). Si bien es cierto que en el texto que narra esta escena uno de los personajes masculinos se ofrece a hacer una ensalada, esto ocurre tras la equivocación de la abuela al aliñarla, pues usa producto de lavavajillas en lugar de aceite. El ofrecimiento para elaborar el plato por parte de este personaje tiene un

desencadenante, concretamente el error de la abuela, mientras que los personajes femeninos realizan este tipo de actividades sin ningún tipo de detonante, como se comentará a continuación.



Figura 30. Ejemplo de estereotipos de género en el involucramiento del cuidado. *Mi abuela no se acuerda de mi nombre*, Rodolfo Esteban e ilustraciones de Mai Egurza, 2012

En el vestuario y la higiene de la persona enferma también suelen verse involucrados los personajes femeninos. Textos explícitos de *Tengo una abuela diferente a las demás*: “Mamá te ayudará a ponerte el pijama” (Aranèga, 2004, p. 13) o “Abuela, cuando mamá terminó de peinarte te pondremos la pulsera y el collar” (Aranèga, 2004, p. 9), o de *La abuela necesita besitos*, “Mamá está teniendo mucha paciencia porque la abuela María es un poquito mandona y protesta cuando hay que bañarse” (Bergua, 2010, p.17) o “Yo [la nieta] le ayudo a abrocharse la chaqueta porque suele equivocarse de ojal (...) le dije a mamá que tendría que comprarle zapatos con velcro, le entró la risa, pero cuando encontró unos así ¡se los compró!” (Bergua, 2010, p. 25), son ejemplos claros de cómo las mujeres que aparecen en la historia, ya sean adultas o menores, se hacen cargo del área del cuidado.

Por otra parte, el acompañamiento a citas médicas también suele realizarse por las mujeres que aparecen en las historias. “Señora Mayor lo lleva [al enfermo] de médico en médico” escribe Adeline Yzac (2010) en *Señor Mayor*, para explicar cómo la esposa del hombre con EA busca distintas opiniones médicas sobre lo que le ocurre a su marido. En *Mi abuela tiene...* de Véronique Van den Abeele (2006), concretamente en la página 19 se puede observar una ilustración de la consulta médica donde aparece dentro la abuela con EA y en la puerta, recibiendo información sobre el diagnóstico, la hija y la nieta de la enferma.

**Personajes masculinos.** Como contrapunto, los personajes masculinos que aparecen en estas historias tienen un nivel de involucramiento menor en el cuidado del familiar enfermo. Cuando aparecen realizando una actividad que repercute en el bienestar de la persona con EA, lo hacen en tareas relacionadas con la tecnología o con el esfuerzo físico. Además, suelen realizarlas porque existe un detonante que les lleva a su ejecución.

En *Hilos de colores* de Elena Ferrándiz (2012), la madre enferma de Alzheimer le pregunta a su hijo por el jardín que tenían en casa. Es el recuerdo expresado por la madre lo que causa en el hijo tal emoción que decide arreglar el jardín: “Un día, allí tumbada le preguntó a su hijo por su querido jardín. A él (...) le emocionó que su madre lo recordara”, “Decidió limpiarlo y arreglarlo y, después de mucho trabajo, en primavera el jardín estaba precioso.” En este caso, cabe destacar que la enferma vive con su hijo, quien ejerce la labor de cuidador principal, sin embargo, en ningún momento aparece explícitamente realizando ninguna tarea propia del cuidado diario de la enferma. Aun así, sí adquiere un papel relevante en el bienestar de la madre cuando arregla el jardín. Lugar donde, a partir de entonces, la enferma pasa los días rodeada de flores, convirtiéndose en su espacio favorito.

Otro ejemplo de cómo los personajes masculinos se involucran en actividades que requieren gran esfuerzo físico se encuentra en *El otoño de la abuela. Mi abuela Anni tiene Alzheimer* de Dagmar H. Mueller (2007). Concretamente, la nieta que narra la historia explica que su “Papá le hizo una habitación extra porque ella [la abuela con EA] es muy mayor para vivir sola en su casa.” De esta manera se observa cómo en este caso el padre de la niña que narra la historia construye una nueva habitación para la abuela, quien necesita vivir acompañada, detonante de la acción de este personaje masculino.

Por su parte, en *La abuela necesita besitos*, el yerno de la protagonista con EA se encarga de escanear fotografías de toda la familia para ayudar a sus hijas que van a realizar un álbum para que la enferma pueda verlo cuando desee. El detonante de la ejecución de esta tarea es la petición de ayuda por parte de sus hijas: “Laura y yo le pedimos a papá que nos hiciera copias de las fotos más bonitas” (Bergua, 2010, p. 19).

#### 6.4.2. Contacto físico

Para el análisis de contacto físico se han obviado dos álbumes por no tener protagonistas infantiles de referencia. A saber, *El zorro que perdió la memoria* y *Me gustan los globos*.

Para los álbumes analizados se puede observar, tal y como se muestra en la figura 31, como las niñas tienden a presentar mayor contacto físico. La mayoría aparecen fundidas en un abrazo con la persona enferma, están cogidas en sus brazos, con los rostros unidos. Muestras de cariño mediante el contacto físico con la persona enferma pueden observarse en todas las obras protagonizadas por niñas, y suelen ir acordes al texto que denota afecto y ternura a lo largo de toda la obra. Por ejemplo, en *Mi abuela tiene...*, nieta y abuela comparten un tipo de beso al que ellas denominan literalmente “Nuestro gran beso que explota” (Van den Abeele, 2007). En *Hilos de colores* a la abuela con EA le encantaba estar cada tarde sentada en su jardín y comprobar como su nieta “venía hacia ella y le regalaba una flor y un beso” (Ferrándiz, 2012).

Cuando el protagonista infantil es de género masculino, el cariño hacia la persona enferma también se puede observar, sin embargo el contacto físico con ella es menor y no se representa en todas las obras como en el caso de las chicas. De los cuatro protagonistas masculinos que aparecen en todo el corpus, solo dos mantienen un contacto físico medio-alto con su abuela con EA. Mientras que de los otros dos niños, solo uno mantiene un contacto físico bajo y en una única imagen, donde aparece dándole la mano a su abuelo. Nos estamos refiriendo al protagonista de *Los despistes del abuelo Pedro* de Marta Zafrilla (2012). Por último, en *Al atardecer* de Jackeline de Barros (2010), el niño protagonista en ningún momento aparece compartiendo espacio con la persona enferma. Este personaje no interacciona físicamente con nadie, solo aparece sentado junto a su padre en un banco sin tocarse.



Figura 31. Nivel de contacto físico con la persona con EA según el género del protagonista infantil. Nota: A la izquierda se representan a las protagonistas y a la derecha a los protagonistas.

\*El protagonista infantil que puede observarse en la la imagen nunca aparece compartiendo escena con la persona enferma. En este caso está sentado al lado de su padre con quien no tiene ningún tipo de contacto físico.

### 6.4.3. **Ámbito privado y ámbito público**

La mayoría de las obras muestran escenas propias del ámbito privado o doméstico. Esto se debe sobre todo a la temática que les ocupa, la llegada de la EA a la familia, y por tanto, al hogar.

**Ámbito privado.** Los personajes femeninos aparecen muy frecuentemente en el ámbito privado del hogar, donde realizan las tareas asociadas tradicionalmente a este ambiente. Un ejemplo característico podría ser la historia de la protagonista de *Hilos de colores*, donde la voz narrativa de la nieta cuenta la vida de una mujer que aprende a tejer cuando era niña en casa, donde se enamora del jardinero, contrae matrimonio con él y forma una familia. El esposo fallece y la mayoría de sus hijos, al crecer, abandonan el hogar, mientras que “ella continuaba allí (...) y aunque ya no estaba el jardinero, ahora era uno de sus hijos quien la mimaba a ella, a las plantas y a las flores.” En este escenario tradicional nos encontramos ante un personaje femenino cuya vida pasa en el hogar siempre bajo la protección de un hombre. Quizá, una de las imágenes más ilustrativas de lo que estamos comentando sea la de la protagonista despidiendo desde el jardín a los hijos que se emancipan, tras la verja, que separa lo público, el exterior, hacia donde va la descendencia, y lo privado, lo doméstico, donde se quedará ella, envejecerá y contraerá la EA. Destaca también el vestuario de la protagonista y el largo cabello recogido en una trenza, que recuerda a las vestiduras de las princesas de los cuentos clásicos (figura 32).



Figura 32. Ejemplo de estereotipo del género femenino en el ámbito privado. *Hilos de colores*, Elena Ferrándiz, 2012

Como se comentó en el capítulo anterior, en la mayoría de las obras la persona enferma de EA vive en el domicilio de familiares, lo que hace que el núcleo familiar tenga que readaptarse y que, en ocasiones, la tarea de cuidar pueda ser cansada y difícil. Los álbumes ilustrados se hacen eco de ello para acercarles esta realidad a sus lectores y aportan distintas soluciones para hacer frente a este reajuste familiar. En *Abuelita, ¿te acuerdas?* se propone el respiro familiar como alternativa porque el padre, hijo o yerno de la enferma, dijo “Necesitamos un descanso” (Langston, 2004). Sin embargo, en la obra, los personajes que aparecen más frecuentemente atendiendo a la persona enferma son los femeninos, quienes en ningún momento solicitan reposar. Además, aunque el único personaje masculino de esta historia hable en plural a la hora de proponer un respiro, parece ser que dicho descanso y el disfrute es para la mayoría del núcleo familiar menos para la madre, quien es la encargada de atender a los amigos de su hija cocinando patatas fritas y pizza para todo el grupo. El comentario sobre la comida que prepara la madre para su hija y sus amigos se acompaña de la ilustración de una fiesta infantil en una habitación del hogar donde las pequeñas se divierten y comen al cuidado de la madre de la protagonista infantil. Se observa, por tanto, cómo la organización y la planificación diaria del hogar recaen sobre los personajes femeninos, generalmente en el rol de madres.

Con la llegada de la persona enferma al hogar, el propio reparto de los espacios también se ve modificado. De esta manera, se puede observar qué lugares del domicilio ocupan los personajes según su género. En el reparto tradicional de los espacios, el género masculino ocupa aquellos que denotan conocimiento o poder como puede ser un despacho o un estudio, mientras que el género femenino suele aparecer en aquellos relacionados con las tareas domésticas, la cocina, generalmente. En *Los despistes del abuelo Pedro*, el nieto narra cómo con la llegada del abuelo a su casa, los espacios se reconvierten:

El abuelo vino a vivir con nosotros (...). El despacho de papá pasó a convertirse en el cuarto del abuelo y pronto el olor a lavanda y las mantas de cuadros sustituyeron las estanterías, los libros y los archivadores de papá (Zafrilla, 2012).

Cuando los hombres aparecen involucrados en alguna actividad relativa al espacio doméstico generalmente tiene que ver con la elaboración de alguna comida, conducta puntual y, por lo general, reforzada positivamente. De esta manera aparecen personajes masculinos dedicados a cocinar en varios álbumes como *Tengo una abuela diferente a las demás*, *Abuelita, ¿te acuerdas?* y *El zorro que perdió la memoria*. Sin embargo, cabe

destacar el comentario al respecto de *Los despistes del abuelo Pedro*, que narra qué labores hacía el abuelo en su casa desde que enviudó, antes de contraer la EA: “Era lo que se llama “un hombre *apañado*”, pues él solo cocinaba, se planchaba las camisas y limpiaba la casa” (Zafrilla, 2012). La expresión “hombre *apañado*” indica que el personaje está realizando tareas tradicionalmente asociadas al género contrario al que pertenece y, señalar que él hacía todo eso solo parece indicar que por ser de género masculino debería necesitar a alguien que se lo realizara.

**Ámbito público.** En general, los personajes de estas obras aparecen en menor medida en el ámbito público, independientemente de su género. Sin embargo, las pocas veces que se les representa en el terreno laboral, las categorías profesionales que ocupan unas y otros no son las mismas. Así, ellos ocupan los niveles más altos de la pirámide jerárquica, mientras que ellas constituyen los más bajos, de manera que se puede apreciar en alguna de estas obras la segregación tradicional de género en el ámbito laboral. Un ejemplo clarificador lo tenemos en *Mi abuela tiene...*, donde aparece el doctor comunicando el diagnóstico a la familia: “El doctor dijo que tenía Alzheimer” y, al pasar la hoja, en la siguiente página, se puede leer: “Las enfermeras se ocupan mucho de ella [de la abuela con EA] porque ya no puede comer sola, ni lavarse...” (Van den Abeele, 2007). Se observa cómo de nuevo las mujeres, incluso en el ámbito público y profesional, son las que se ocupan de tareas propias de cuidado, precisamente las mismas que se señalaban en el involucramiento de los personajes femeninos en el cuidado de la persona enferma en el hogar. No encontramos, claramente, ante una feminización del cuidado, ya sea llevado a cabo por profesionales o por familiares.

De igual modo, los personajes femeninos también acceden al ámbito público a realizar las compras necesarias para la organización del hogar. En *Al atardecer*, la señora Julia recuerda a su madre y rememora la lista de la compra y las recomendaciones que le hacía: “100 gramos de fideos, un pimiento, pan, aceite y derecho para casa...” (Barros, 2010). O en *La abuela durmiente* donde se dice explícitamente: “Una vez al volver de la compra con mamá...” (Parmeggiani, 2015). Comentarios que encuadran a los personajes femeninos como los encargados de realizar la compra, de esta manera, las mujeres salen del hogar, pero para encargarse de circunstancias relacionadas con él, en este caso, volver con provisiones para alimentar a toda la familia.

## 6.5. Discusión y conclusiones

El primer objetivo planteado en este estudio es conocer si la presencia de personajes femeninos y masculinos es equitativa en los álbumes ilustrados que versan sobre la EA. Nuestra hipótesis de partida defiende que los personajes femeninos estarán más representados, ya que la temática de estas obras incluye aspectos tradicionalmente vinculados al género femenino, como el cuidado y las relaciones familiares. Los datos del análisis de los álbumes confirman nuestra hipótesis, sobre todo si nos centramos en los personajes con EA o los protagonistas infantiles. Sin embargo, si se valora la frecuencia de personajes en general, aunque aparecen más personajes femeninos, la diferencia no es tan amplia como cuando se analiza la representación de los personajes con EA, 70.59 % de mujeres frente al 29.41 % de hombres, o de los protagonistas infantiles, 75 % niñas frente a 25 % niños. La mayor representación de mujeres con EA puede entenderse al tener en cuenta que el ser mujer se considera un factor de riesgo para padecer este tipo de demencia, a la vez que se conoce que esta enfermedad tiene mayor prevalencia en el sexo femenino. En cambio, cuando nos referimos a los protagonistas infantiles, la notable frecuencia de niñas como referente para el menor que lee el álbum no encuentra otra explicación sino la socialización de género.

Con respecto al involucramiento en el cuidado de la persona enferma con EA, se espera encontrar mayor implicación por parte de los personajes femeninos, hipótesis que se ha visto confirmada. Además, no solo los personajes femeninos aparecen más frecuentemente comprometidos y activos en el cuidado, sino que realizan actividades tradicionalmente asociadas a su género y que deben realizarse a diario para asegurar el bienestar y la calidad de vida de la persona enferma. O sea, los personajes femeninos se responsabilizan de cubrir las necesidades básicas de la persona con EA a través de la alimentación o la higiene, y las sanitarias, pues son ellas quienes se encargan del acompañamiento a las citas médicas u hospitalarias. Asimismo, destaca cómo se ocupan de estas actividades diarias tanto las adultas como las protagonistas menores. Realizan las tareas prácticamente sin dificultad y sin señalarse un motivo específico que les empuje a realizarlas, ya que las ejecutan de manera natural sin ningún tipo de esfuerzo.

En contraposición, con respecto al cuidado, los personajes masculinos solo realizan actividades puntuales y tradicionalmente asignadas a su género, específicamente las relacionadas con la tecnología o con el esfuerzo físico. Asimismo, destaca la presencia

de un motivo que les lleva a la realización de la actividad, como puede ser la petición de ayuda por parte de otro personaje o la experimentación de determinadas emociones ante la persona enferma. Además, las tareas relacionadas con el cuidado realizadas por los personajes masculinos no solo son actividades realizadas puntualmente e innecesarias para la supervivencia de la persona con EA, sino que generalmente, aparecen reforzadas positivamente con un buen acogimiento por parte de esta.

El tercer objetivo pretende valorar el nivel de contacto físico que mantienen los protagonistas infantiles según su género con la persona con EA. En este sentido, concluimos que las niñas mantienen mayor nivel de contacto físico que los niños. De hecho, en todos los álbumes donde la protagonista es una niña aparecen imágenes de un elevado contacto físico con la persona enferma a lo largo de toda la historia. En cambio, no aparecen imágenes de contacto físico en todos los álbumes en los que el protagonista es un niño y, en aquellos en los que aparece, lo hace en escenas puntuales y con un nivel de contacto medio-alto, sin llegar al grado de contacto que la mayoría de ellas. Esto no significa que los chicos no presenten muestras de cariño con su familiar enfermo, sino que lo manifiestan a través de otros medios que no incluyen altos niveles de contacto. Esta diferenciación forma parte de la socialización de patriarcal, por la que las mujeres se ven educadas como seres cariñosos, dulces y preocupados continuamente por el bienestar emocional de los demás.

En relación a las dos últimas hipótesis de trabajo que se refieren a la presencia de personajes femeninos y masculinos en el ámbito privado y el ámbito público, ambas se confirman, puesto que ellos están más presentes en los espacios públicos, mientras que ellas quedan relegadas al hogar encargándose de cuidado del familiar enfermo. Cabría destacar el esfuerzo que en determinados momentos se observa al involucrar a los personajes masculinos en algunas tareas domésticas. Sin embargo, siempre que realizan algo propio del hogar es cocinar, tarea puntual y generalmente reforzada. Aun así, en algunos álbumes se deja ver cómo no se termina de aceptar que los hombres realicen tareas tradicionalmente asociadas al otro género y se señala la ejecución de esas actividades sin ayuda femenina, denominándolos “apañaos.” La etiqueta de “apañao” para un hombre que realiza tareas domésticas es un ejemplo de la socialización patriarcal, que considera que ese tipo de actividades son propias de las mujeres y, por tanto, aquel hombre que las realice está prestando ayuda en algo que no le corresponde. A esto habría que añadirle que las tareas o actividades asociadas tradicionalmente a lo femenino son

infravaloradas y de menor reconocimiento social. De esta manera, desde la perspectiva patriarcal, se destaca con la etiqueta “apañao” al hombre que realiza una actividad que, además de no estar asociada a su género, pertenece a una categoría menor a la que él puede aspirar.

Los resultados encontrados denotan, por tanto, la permanencia de los estereotipos y roles de género relacionados con el cuidado en este tipo de álbum ilustrado y concuerdan con otros estudios que concluyen con la presencia de estas desigualdades en la literatura infantil actual. En concreto, dichas investigaciones encuentran resultados similares a los de nuestro análisis. Es decir, las diferencias significativas entre géneros, sobre todo, en la tarea de cuidar y, por extensión en todas aquellas cualidades relacionadas a la misma, como la dulzura, la paciencia, la protección o el cariño (Ros, 2013).

Las representaciones estereotipadas deberían ser inadmisibles, pues a la vez que son empobrecedoras para ambos géneros al no ofrecer oportunidades diversas e innovadoras, también ejercen una gran influencia en la toma de decisiones sobre la definición acerca de nuestro papel en la sociedad, algo que se acentúa si el receptor de dichas representaciones es población infantil, en pleno proceso de socialización. Si bien el álbum puede considerarse como un instrumento socializador y transmisor de valores y usos de una comunidad, debe utilizarse con cautela en cuanto se observa la permanencia de estereotipos de género, puesto que los pequeños lectores almacenarán esas representaciones, las transformarán en esquemas de conocimiento y, más tarde, en roles a desempeñar. De esta manera interiorizarán lo que se espera de ellos ante la enfermedad según su género. Algo con lo que toda la familia y la sociedad, incluido el pequeño lector, independientemente de su género, saldrá perdiendo. Por un lado, el niño por verse encorsetado en un papel que no le permite corresponder a su familiar en el cuidado ni gestionar las emociones que la EA trae consigo al núcleo familiar. Por otro lado, la niña por asimilar que determinadas tareas del cuidado solo le corresponden a ella, que las debe acatar de buen grado y con naturalidad, lo que puede llegar a convertirse en un obstáculo para su carrera profesional (Guil, 2005), con todo lo que ello conlleva a largo plazo a nivel psicológico, económico y social.

Encontramos, por tanto, una perpetuación de los estereotipos de género en el álbum a través tanto del discurso textual como del discurso de la imagen. Por ello conviene reflexionar sobre la instrumentalización y la recomendación que pudiera hacerse

de este tipo de obras, pues si bien pudieran resultar útiles para facilitar el conocimiento y la convivencia con la enfermedad, deben ser supervisadas críticamente por cuanto continúan transmitiendo estereotipos y roles de género inacceptables en la actualidad.

## **Capítulo 7. Estudio III**

**Aproximación al cambio de actitudes hacia la EA  
a través del *framing* utilizado en campañas de  
sensibilización**

## 7.1. Fundamentación

Tal y como se ha comentado en el bloque del marco teórico, los países desarrollados están experimentando un progresivo envejecimiento de la población debido a la disminución de la tasa de natalidad y al incremento de la esperanza de vida. Este incremento es una de las principales causas del aumento del número de personas con EA (ADI, 2010; Mura, Dartigues y Berr, 2010), ya que la avanzada edad es un factor de riesgo para el padecimiento de esta demencia, para la que aún no se ha encontrado cura. Ante este panorama se plantea un gran reto para la sociedad, dado que esta enfermedad y el estigma asociado a ella repercuten tanto en la persona enferma como en su entorno social y familiar (Werner et al., 2010; Werner y Heinik, 2008).

Por causa del estigma, la EA es la segunda enfermedad que causa más miedo, tras el cáncer, en Reino Unido y USA (Alzheimer's Research Trust, 2011; MetLife Foundation, 2011), a la vez que despierta emociones negativas relacionadas con la muerte (Anderson, Day, Beard, Reed y Wu, 2009). De ahí que en los países occidentales, donde la muerte y la vejez son un tema tabú, se contemple la EA con mayor temor que en otras culturas (Ferreira y Makoni, 2009; Leibing, 2002; Traphagan, 2000). Al mismo tiempo, la mayoría de las personas que no han tenido familiares con EA consideran que esto les produciría altos niveles de estrés (Werner, 2002). La estigmatización, el tabú, el aislamiento o la frustración asociados a la EA no provienen solo de los síntomas propios de la enfermedad, sino también de un sentimiento de incompreensión que se ve reforzado por los marcos negativos que prevalecen sobre la enfermedad (Clare, 2003; Clare, Goater y Woods, 2006; Segers, 2007).

Concretamente en la cultura occidental el marco más utilizado para representar la EA es el *Dualismo cuerpo-mente* (Van Gorp y Vercruysse, 2012). Como se comentó en el capítulo 2, desde esta perspectiva se defiende que los seres humanos están formados por el cuerpo y por la mente como elementos independientes. De esta manera cuando alguien padece EA es interpretado como el decomiso de lo mental. Así, el cuerpo queda intacto mientras que el enfermo pierde su identidad y se deshumaniza. Por otro lado, el contramarco *Unidad cuerpo-mente* se opone a este marco dominante con la defensa de la indivisibilidad del cuerpo y la mente y de la equidad entre ambas. De esta manera la enfermedad daña distintos aspectos cognitivos, pero la persona enferma mantiene su identidad y su capacidad sensorial y emocional.

Estos marcos, como se ha comentado, son usados por distintas fuentes en diversos medios. Las campañas de sensibilización de la EA también los usan y proyectan en la sociedad. Generalmente, los carteles de estas campañas están compuestos por discurso escrito e imágenes. El empleo de discursos propios del marco dominante, o de su contramarco, afecta a la valoración y a la percepción de la campaña por parte de los receptores. De manera que los discursos negativos propios de los marcos dominantes se asocian a mayor impacto y mayor credibilidad de la campaña (Van Gorp, Vercruyse y Van de Bulck, 2012). La influencia del tipo de discurso en los receptores se puede observar también en la publicidad impresa de fármacos para la EA. Así, los discursos positivos, centrados en los beneficios del fármaco, evocan respuestas psicológicas positivas en los receptores (Gooblar y Carpenter, 2013). Con respecto a las imágenes, ya se dijo en el capítulo 2 que la utilización de imágenes de personas con demencia basadas en los ideales de los contramarcos está aumentando, aunque continúa el uso de estereotipos de género y de la vejez como herramienta principal para ayudar a la comprensión del mensaje sobre la EA (Kessler y Schwender, 2012).

Todo esto, unido al objetivo planteado por la WHO en el *Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025*, que propone que para 2025 todos los países miembros tengan al menos una campaña de sensibilización y la defensa del reencuadre de la EA por varios autores (Kessler y Schwender, 2012; Stites et al., 2016; Van Gorp y Vercruyse, 2012, Van Gorp et al., 2012; Zeilig, 2013), hace que se considere oportuno centrar nuestra atención en la influencia del uso de los planteamientos defendidos por los marcos más frecuentes en nuestra cultura en este tipo de campañas. Por esta razón, se analizará la influencia del marco más utilizado en nuestra cultura (*Dualismo cuerpo-mente*) y se comparará con su contramarco (*Unidad cuerpo-mente*).

## **7.2. Objetivos e hipótesis**

### ***Objetivos***

1. Determinar la influencia del uso de los distintos marcos utilizados en las actitudes hacia la demencia.
2. Explorar cómo los observadores evalúan la campaña (impacto, credibilidad, comprensibilidad y utilidad) según el tipo de discurso e imagen usados.
3. Identificar las emociones que los distintos discursos e imágenes provocan en quienes observan los carteles.

4. Obtener información a través de la metodología *eye-tracking* sobre la exploración visual de los carteles según el tipo de discurso e imagen usados.

## **Hipótesis**

1. Las campañas que utilizan discursos basados en el contramarcos *Unidad cuerpo-mente* tenderán a producir un cambio positivo en las actitudes hacia la demencia.
2. Los discursos basados en el marco *Dualismo cuerpo-mente* influirán en que los participantes valoren la campaña como más impactante, comprensible y creíble.
3. Los discursos basados en marcos dominantes incrementarán las emociones negativas, mientras que los discursos basados en los contramarcos provocarán emociones positivas.
4. La exploración visual de los carteles se verá influenciada por el tipo de discurso y el tipo de imagen utilizada.

## **7.3. Método**

### **7.3.1. Participantes**

En el presente estudio participaron 88 estudiantes de la Universidad de Córdoba elegidos aleatoriamente. De estos participantes, tres fueron eliminados del estudio, uno porque era un estudiante de intercambio y tenía un nivel bajo en el dominio de la lengua usada en los carteles y, otros dos porque el *eye-tracker* no registró correctamente sus movimientos oculares. Finalmente, por tanto, la muestra estuvo compuesta por 85 personas de entre 18 y 40 años de edad ( $M = 24.24$ ,  $DT = 4.99$ ), de los cuales un 60 % eran mujeres. Todos los participantes tenían una visión normal o corregida (uso de gafas o lentes de contacto) de manera que la metodología *eye-tracking* registraba de forma correcta sus exploraciones visuales.

### **7.3.2. Procedimiento**

En primer lugar, se diseñaron distintos carteles para formar parte de una hipotética campaña de sensibilización de la EA. Los carteles estaban compuestos por una imagen, un título y un mensaje. Las imágenes, fotografías descargadas de la web *Pixabay* y libres de derechos de autor bajo la licencia *Creative Common CC0*, eran rostros de personas adultas, por un lado, y de personas mayores, por otro. La mitad de los rostros eran de

mujeres y la mitad de hombres. Por su parte, el mensaje hacía referencia a discursos pertenecientes al marco *Dualismo cuerpo-mente*, o a su opuesto, el contramarco *Unidad cuerpo-mente* (tabla 8). Todos los mensajes que se usaron eran ejemplos de propuestas realizadas por Van Gorp y Vercruyssen (2012). Por último, el título era el mismo en todos los carteles e informaba a los observadores de que la persona de la imagen tenía EA. Por otro lado, la disposición de cada uno de los elementos, así como el tamaño y la longitud del discurso del mensaje, fueron controlados.

**Tabla 8**

Discursos basados en el marco dominante y el contramarco utilizados en las campañas del estudio

<b>Marco <i>Dualismo cuerpo-mente</i></b>	<b>Contramarco <i>Unidad cuerpo-mente</i></b>
La luz de su razón se irá apagando y vivirá en la oscuridad	Existe y vuelve en sí cada vez que alguien le toca
Muere progresivamente mientras su cuerpo queda intacto	La enfermedad nunca llegará a ser más importante que ella
Un vacío que lo invade poco a poco y hace que pierda su identidad	Puede reconocer a quien le quiere y a quien es amable con él
Su capacidad mental desaparecerá y llegará a ser un vegetal	Puede emocionarse y expresar lo que siente en cada momento

Se utilizó un diseño experimental 2x2, en el que la variable *Discurso* era entre-sujetos, es decir los participantes eran expuestos a distinto tipo de discurso según el grupo al que pertenecían, y la variable *Imagen* era intra-sujetos, o sea, todos los participantes eran sometidos a las mismas imágenes. La variable *Discurso* presentaba las dos condiciones comentadas anteriormente, es decir, discursos basados en el marco *Dualismo cuerpo-mente* (*Dualismo*) y mensajes característicos del contra-marco *Unidad cuerpo-mente* (*Unidad*). Por su parte, la variable *Imagen*, que fue contrabalanceada, estaba sujeta a dos condiciones: fotografías de personas adultas (*Adulto*) e imágenes de personas mayores (*Mayor*). Tanto *Discurso* como *Imagen* se combinaron en el diseño de los carteles. De esta forma se obtuvieron cuatro tipos de composiciones<sup>7</sup>: *Dualismo-Adulto*, *Dualismo-Mayor*, *Unidad-Adulto* y *Unidad-Mayor*, tal y como puede observarse en la figura 33.

<sup>7</sup> En el Anexo 2 pueden observarse todos los carteles diseñados para este estudio.

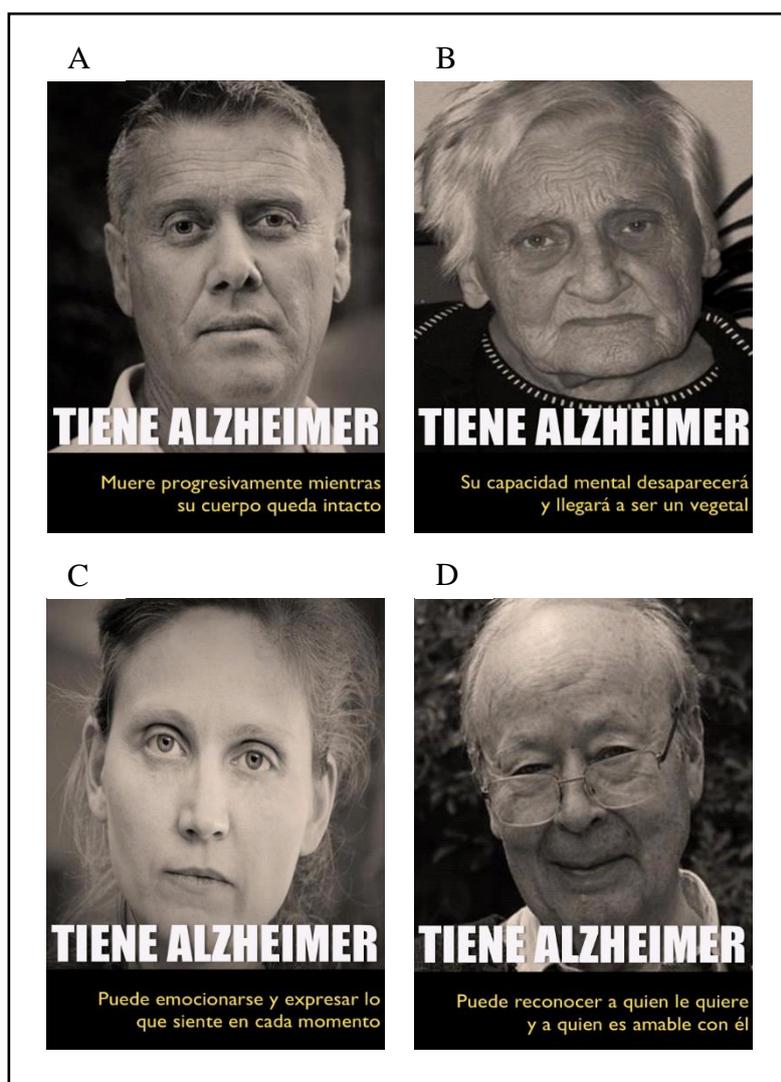


Figura 33. Ejemplos de los cuatro tipos de composiciones de los carteles (estudio III). Nota: A) Dualismo-Adulto; B) Dualismo-Mayor; C) Unidad-Adulto; D) Unidad-Mayor

También se tuvieron en cuenta otras variables dependientes como *Actitudes hacia la Demencia*, valoración de la campaña (*Impacto, Comprensión, Credibilidad y Utilidad*) y emociones expresadas por los participantes (*Alegría, Tristeza, Miedo, Enfado y Asco*).

La tarea que los participantes tenían que realizar se llevó a cabo en un laboratorio acondicionado con un ordenador. En primer lugar, los participantes completaron un cuestionario con sus datos personales, leyeron la hoja informativa del estudio (Anexo 3) y firmaron el consentimiento informado de participación en la investigación (Anexo 4). Después se les dieron las instrucciones básicas de la tarea propuesta y se calibró el *eye-tracker*, que registró los movimientos oculares durante todo el proceso.

Tras la calibración, los participantes completaban la *Escala de Actitudes hacia la Demencia (EAD)* de Serrani (2011) y eran distribuidos aleatoriamente en dos grupos

divididos según el tipo de discurso presentado. A cada participante se le mostraban ocho carteles durante 10 segundos cada uno. Tras el visionado de los carteles, los participantes completaban un cuestionario sobre la valoración que hacían de la campaña que habían visto y las emociones que habían experimentado. Por último, volvían a completar la *EAD* (Anexo 5).

De esta manera, la variable *EAD* fue medida antes y después de la exposición de los carteles, mientras que las variables sobre la valoración de la campaña (*Impacto*, *Comprensión*, *Credibilidad* y *Utilidad*) y las emociones expresadas (*Alegría*, *Tristeza*, *Miedo*, *Enfado* y *Asco*) se registraron dos veces por cada participante. Concretamente después de la condición *Imagen-Adulto* y después de la condición *Imagen-Mayor*. La figura 34 muestra un esquema del procedimiento de la tarea que se acaba de comentar.

Tras la recopilación de los datos, se realizaron cálculos ANOVA con las distintas variables mediante el *Statistical Package for the Social Sciences*, 21 (SPSS).

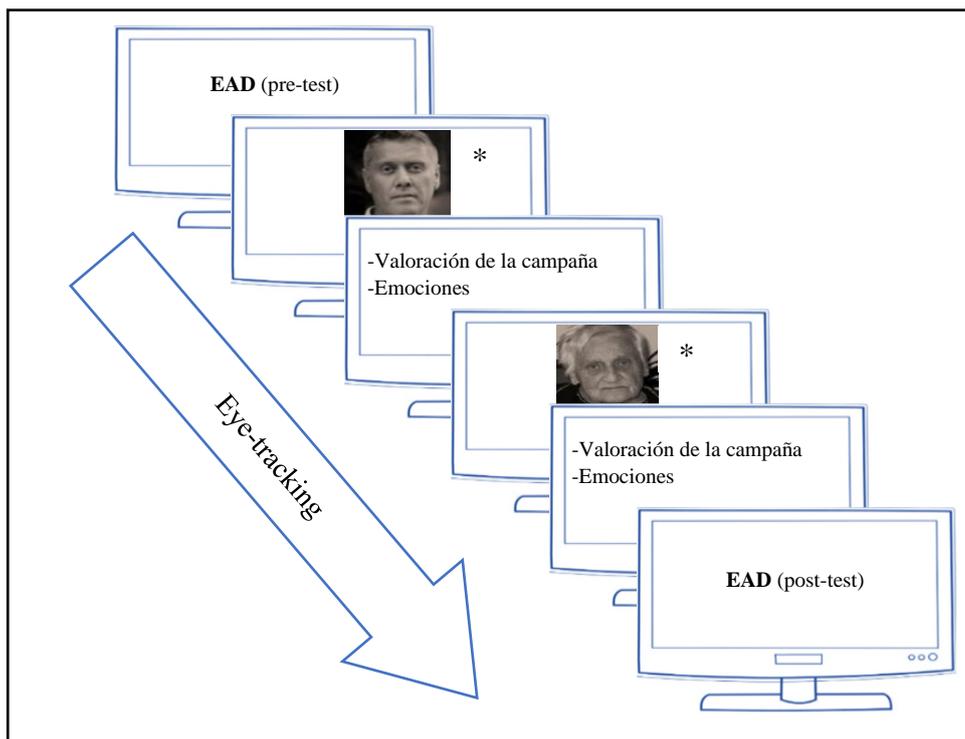


Figura 34. Esquema del procedimiento de la tarea (estudio III). Nota: \*Las imágenes fueron contrabalanceadas

### 7.3.3. Instrumentos

**Eye-tracking.** Es un método de investigación que registra los movimientos oculares y es usado en diversos ámbitos como la publicidad, la psicología, el marketing o la interacción individuo-ordenador. Este método se basa en un dispositivo que, mediante un lector de infrarrojos, sigue la mirada de una persona que está delante de la pantalla de un ordenador en el que se presentan distintos estímulos. De esta manera, el *eye-tracker* permite identificar y analizar qué áreas de la pantalla miran los individuos mientras realizan la tarea que se investiga. Así, los movimientos oculares proporcionan información sobre hacia dónde se dirige la atención y, por tanto, proporcionan indicios sobre las motivaciones y el procesamiento cognitivo de los individuos.

Por otra parte, se considera conveniente comentar que los movimientos oculares no son uniformes y suaves, sino que se desplazan de forma brusca de un punto a otro del estímulo que se observa. Sucesivamente se fija la mirada en un punto durante unos milisegundos y, a continuación, se hace un movimiento rápido en línea recta para volver a fijar la mirada en otro punto. Por tanto, se habla de dos tipos de movimientos oculares, a saber, fijaciones (detención de la mirada en un punto) y movimientos sacádicos (desplazamiento entre las fijaciones). Se considera que cuando un individuo hace una fijación en un punto concreto de un estímulo es porque este ha llamado su atención y, a través de dicha fijación, obtiene información que es procesada para la percepción global del estímulo observado.

En nuestra investigación se utilizó el sistema de *eye-tracking* Tobii×2-30 Tobii Studio Professional, que permitía que los participantes tuvieran la cabeza libre y pudieran moverse, mientras medía sus movimientos oculares. La frecuencia de muestreo de las posiciones de los ojos era de 30 Hz. Se identificaron dos áreas de interés (AOIs), en las que registrar los movimientos oculares de los participantes, que fueron *Cara* y *Texto*, tal y como muestra la figura 35. Para cada AOI se analizaron dos parámetros. Por un lado, el tiempo a la primera fijación (TFF, *time to first fixation*, tiempo en segundos que transcurre hasta que el participante se fija en un AOI por primera vez), con la que se pretende conocer cómo de atractiva es determinada AOI para el observador. Por otro, la duración de la primera fijación (FFD, *first fixation duration*, duración en segundos de la primera fijación en un AOI), con la intención de conocer durante cuánto tiempo captura la atención del observador una determinada AOI.



Figura 35. Tipos de AOlS (estudio III). Nota: En amarillo el AOl Cara; en azul el AOl Texto.

**Escala de actitudes hacia la demencia (EAD).** Para medir las actitudes hacia la demencia usamos la EAD de Serrani (2011). La EAD (Anexo 5) consta de 20 ítems con 7 opciones de respuesta tipo Likert (1 = *fuerte desacuerdo*; 7 = *fuerte acuerdo*). La escala muestra una buena consistencia interna ( $\alpha = .89$ ) y unos buenos índices de ajuste (CFI = .92; GFI = .94; AGFI = .90; PGFI = .91; RMSEA = .05). La validez convergente arroja una correlación positiva con la *Escala de Actitudes hacia Personas con Discapacidad* (EAPD) de Verdugo, Jenaro y Arias (1997), la *Escala de Actitudes hacia el Envejecimiento* (EAE) de Kilty y Feld (1976) y el *Cuestionario de Evaluación de Estereotipos de la Vejez* (CENVE) de Torres, Mena y Palacios (2005).

**Valoración de las campañas y emociones.** Las variables empleadas para valorar la campaña fueron *Impacto*, *Comprensión*, *Credibilidad* y *Utilidad*. Se medían a través de un cuestionario *ex profeso* de cinco preguntas, donde se les pedía a los participantes que indicaran el grado en el que la campaña que acababan de ver les resultaba “impactante”, “fácil de comprender”, “creíble” y “útil.” Las respuestas a estos ítems fueron registradas en una escala tipo Likert de 5 puntos (1 = *fuerte desacuerdo*; 5 = *fuerte acuerdo*). Por otro lado, las emociones que se valoraron fueron *Alegría*, *Tristeza*, *Miedo*, *Enfado* y *Asco*. También se midieron a través de un cuestionario *ex profeso* con preguntas de 5 niveles de respuesta tipo Likert (1 = *nada*; 5 = *mucho*), donde los receptores debían señalar en qué medida experimentaban cada una de esas emociones tras la exposición.

Estos tipos de medidas y de variables, tanto para valorar la campaña como para conocer las emociones que suscita, se han usado en otros estudios para evaluar distintas campañas relacionadas tanto con la EA (Van Gorp et al., 2012) como con otras enfermedades (Dixon et al., 2015; Vardavas, Symvoulakis, Connolly, Patelarou y Lionis, 2010).

## 7.4. Resultados

### 7.4.1. Efecto de Discurso en Actitudes hacia la demencia

En la tabla 9 se observa que la exposición a campañas de sensibilización, independientemente del tipo de herramientas de encuadre utilizadas, favorece el aumento de actitudes positivas hacia la EA, ya que aparecen diferencias significativas entre el pre y el post de la variable EAD. Además, la interacción entre los valores de EAD y el discurso fue significativa. Los participantes expuestos a carteles con discursos basados en el contramarco Unidad presentan mayor cambio entre el pre y el post que los expuestos a discursos propios de marco Dualismo.

**Tabla 9**

*Análisis de varianza para actitudes hacia la demencia*

Grupo (n)	<i>M (DT)</i> EAD-pre	<i>M (DT)</i> EAD-post	Variable	<i>SS</i>	<i>gl</i>	<i>F</i>
Dualismo (43)	108.30 (8.76)	109.56 (9.53)	EAD	343.27	1	20.58***
Unidad (42)	103.62 (10.75)	108.05 (10.83)	Discurso	407.55	1	2.23
			EAD×Discurso	106.94	1	6.41**

*Nota.* La máxima puntuación para EAD es 140.

\*  $p < .05$ . \*\*  $p < .01$ . \*\*\*  $p < .001$ .

### 7.4.2. Efecto de Imagen y Discurso en la Valoración de la campaña

Tal y como muestra la tabla 10, las imágenes influyeron de forma significativa en la valoración de la campaña. Los carteles que mostraban imágenes de personas mayores se consideraban más impactantes, comprensibles, creíbles y útiles que los que estaban compuestos por imágenes de adultos. Por otro lado, los carteles que utilizaban el discurso propio del contramarco Unidad fueron considerados más útiles que los que usaban discursos del Dualismo.

Por su parte, la interacción entre Imagen y Discurso no fue significativa para ninguna de las variables que medían la valoración de la campaña (Impacto, Comprensión, Credibilidad y utilidad).

**Tabla 10***Análisis de varianza para valoración de la campaña*

Valoración de la campaña	Imagen	Discurso		Variable	SS	gl	F
		M (DT) Dualismo	M (DT) Unidad				
Impacto	Adulto	3.65 (0.99)	3.40 (0.99)	Imagen	3.66	1	6.65**
	Mayor	4.00 (0.87)	3.64 (0.69)	Discurso	3.87	1	3.66
				Imagen×Discurso	0.13	1	0.23
Comprensión	Adulto	4.02 (1.04)	4.19 (0.83)	Imagen	2.82	1	7.61**
	Mayor	4.37 (0.79)	4.36 (0.58)	Discurso	0.25	1	0.25
				Imagen×Discurso	0.35	1	0.95
Credibilidad	Adulto	3.35 (1.02)	3.38 (1.04)	Imagen	29.77	1	70.54***
	Mayor	4.05 (0.98)	4.36 (0.76)	Discurso	1.25	1	0.89
				Imagen×Discurso	0.82	1	1.95
Utilidad	Adulto	3.40 (1.07)	3.90 (0.98)	Imagen	5.31	1	13.53***
	Mayor	3.70 (1.06)	4.31 (0.72)	Discurso	13.36	1	8.99***
				Imagen×Discurso	0.11	1	0.28

*Nota.* La puntuación máxima en Impacto, Comprensión, Credibilidad y Utilidad es 5.

\*  $p < .05$ . \*\*  $p < .01$ . \*\*\*  $p < .001$ .

### 7.4.3. Emociones ante las campañas

En la tabla 11 se observan los resultados de los ANOVAs para cada una de las emociones ante las campañas. El discurso influyó significativamente en la tristeza y en el enfado. De manera que los carteles que emplearon discurso de Dualismo provocaron más tristeza y más enfado que los que utilizaron Unidad.

La imagen influyó significativamente en la tristeza. Los carteles que mostraron imágenes de personas ancianas provocaron más tristeza que los que mostraron imágenes de adultos. La interacción entre imagen y discurso fue significativa solo en la variable alegría. Así, los carteles con un discurso Unidad e imagen de alguien adulto fueron los que provocaron mayor nivel de alegría, mientras que los carteles con discurso Unidad e imagen de alguien mayor fueron los que provocaron niveles más bajos de alegría. Por su parte, ni el discurso ni la imagen provocaron efectos significativos para las emociones miedo y asco.

**Tabla 11***Análisis de varianza para emociones expresadas tras el visionado de la campaña*

Emociones	Imagen	Discurso		Variable	SS	gl	F
		M (DT) Dualismo	M (DT) Unidad				
Tristeza	Adulto	3.86 (1.10)	3.05 (1.13)	Imagen	11.39	1	16.13***
	Mayor	4.37 (0.79)	3.57 (1.09)	Discurso	27.66	1	19.33***
				Imagen×Discurso	0.00	1	0.00
Enfado	Adulto	2.28 (1.45)	1.52 (1.02)	Imagen	0.06	1	0.09
	Mayor	2.40 (1.28)	1.33 (0.69)	Discurso	35.08	1	17.72***
				Imagen×Discurso	1.00	1	1.52
Asco	Adulto	1.16 (0.57)	1.05 (0.22)	Imagen	0.01	1	0.21
	Mayor	1.19 (0.59)	1.00 (0.00)	Discurso	0.96	1	2.87
				Imagen×Discurso	0.05	1	1.82
Miedo	Adulto	3.00 (1.23)	2.88 (1.25)	Imagen	0.02	1	0.05
	Mayor	3.12 (1.26)	2.81 (1.37)	Discurso	1.93	1	0.68
				Imagen×Discurso	0.37	1	0.83
Alegría	Adulto	1.47 (0.70)	2.50 (1.24)	Imagen	0.85	1	0.76
	Mayor	2.35 (1.29)	1.33 (0.69)	Discurso	0.00	1	0.00
				Imagen×Discurso	44.66	1	39.81***

*Nota.* La puntuación máxima para Tristeza, Enfado, Asco, Miedo y Alegría es 5.

\*  $p < .05$ . \*\*  $p < .01$ . \*\*\*  $p < .001$ .

#### 7.4.4. Exploración visual de los carteles

La interacción entre el AOI y la imagen influían en el TFF, tal y como puede se aprecia en la tabla 12. La primera fijación se hacía antes en la AOI cara de la imagen de alguien adulto. Mientras que el TFF mayor fue en la AOI texto del cartel que presentaba la imagen de alguien adulto. Este hecho se puede observar en los mapas de calor presentados en la figura 36.

Por otro lado, la FFD fue significativamente mayor en la cara que en el texto (tabla 12). Por su parte, la interacción imagen-discurso también influía en la FFD. Los carteles con discursos de Dualismo presentaron mayor FFD cuando estaban acompañados de imágenes de personas mayores. Mientras que los discursos de Unidad obtuvieron mayor FFD cuando estaban acompañados de imágenes de personas adultas.

**Tabla 12**

*Análisis de varianza para medidas de eye-tracking*

Medidas eye-tracking	Imagen/AOI	Discurso		Variable	SS	gl	F
		M (DT) Dualismo	M (DT) Unidad				
TFF	Adulto/Cara	0.44 (0.61)	0.41 (0.62)	Imagen	0.04	1	0.28
	Adulto/Texto	0.65 (0.60)	0.55 (0.36)	Discurso	0.43	1	1.34
	Mayor/Cara	0.62 (0.72)	0.51 (0.72)	AOI	0.25	1	0.45
	Mayor/Texto	0.52 (0.45)	0.48 (0.28)	Imagen×Discurso	0.00	1	0.03
				Imagen×AOI	1.25	1	5.04*
				Discurso×AOI	0.00	1	0.00
				Imagen×Discurso×AOI	0.11	1	0.46
FFD	Adulto/Cara	0.18 (0.06)	0.21 (0.08)	Imagen	0.00	1	830
	Adulto/Texto	0.16 (0.05)	0.17 (0.05)	Discurso	0.00	1	0.34
	Mayor/Cara	0.19 (0.06)	0.18 (0.07)	AOI	0.06	1	19.18***
	Mayor/Texto	0.17 (0.04)	0.15 (0.05)	Imagen×Discurso	0.02	1	7.15**
				Imagen×AOI	0.00	1	0.18
				Discurso×AOI	0.01	1	2.14
				Imagen×Discurso×AOI	0.00	1	1.36

\*  $p < .05$ . \*\*  $p < .01$ . \*\*\*  $p < .001$

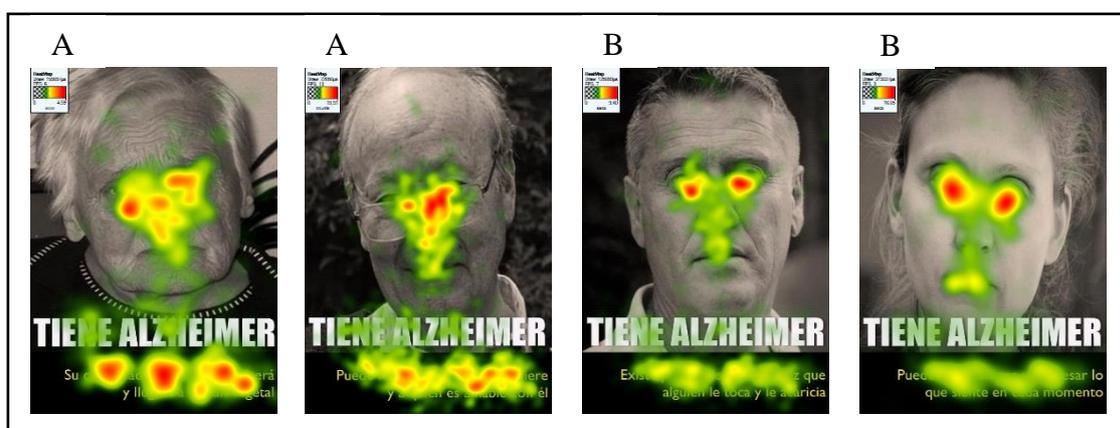


Figura 36. Mapas de calor según el tipo de Imagen presentada. Nota: A) Mayor; B) Adulto.

## 7.5. Discusión y conclusiones

El punto de partida de esta investigación fue la suposición de que los estereotipos asociados a la EA se ven agravados por las representaciones negativas de la enfermedad que se dan en la sociedad y que favorecen su estigmatización. Estas representaciones negativas se asocian generalmente al marco *Dualismo cuerpo-mente*, dominante en las culturas occidentales (Van Gorp y Vercruyssen, 2012). Sin embargo, el uso de contramarcos positivos podría ayudar a mitigar la percepción negativa de la enfermedad

y el estigma que tiene asociado (Kessler y Schwender, 2012; O’Keefe y Jensen, 2007; Van Gorp y Vercruyssen, 2012). En esta línea se encuentran los hallazgos del presente estudio, que muestran cómo los discursos empleados en las campañas de sensibilización afectan a las actitudes de los receptores. Sin embargo, este efecto es diferente según el tipo de discurso, ya que tras la exposición a discursos propios de *Unidad cuerpo-mente*, las actitudes hacia la demencia son significativamente más positivas. Por tanto, se cumple nuestra primera hipótesis y podemos considerar que el diseño de campañas de sensibilización de la EA con discursos propios del contramarco *Unidad cuerpo-mente* podría ayudar a reducir la percepción negativa de la enfermedad. Ante estos planteamientos, existen argumentaciones que defienden que una sobreexplotación de representaciones positivas podría dejar de preparar a la sociedad para el afrontamiento de la EA, pues se podría llegar a la reducción de esfuerzos para crear contextos que incrementen la calidad de vida de las personas con demencia (Kessler y Schwender, 2012). A pesar de esto, los resultados obtenidos en este estudio plantean la utilidad del uso de discursos positivos en las campañas de sensibilización, siempre que sean realistas y no idealizados, para combatir los prejuicios, los estereotipos y el estigma asociados a la EA.

Sin embargo, se debe tener en cuenta que los carteles de las campañas no solo están compuestos por discurso, sino también suelen utilizar otras herramientas de encuadre como son las imágenes. Nuestros datos indican que la valoración general que hacen los receptores sobre la campaña (impacto, credibilidad, comprensión y utilidad) está muy influenciada por la imagen que se presente. Valorándose mejor en estos aspectos las campañas que muestran imágenes de personas mayores. En cambio, el discurso solo afecta a la valoración de la utilidad, concretamente, se valoran como más útiles las campañas que utilizan discursos basados en el contramarco *Unidad cuerpo-mente*. Este tipo de valoración puede explicarse por la exposición predominante a marcos en los que domina una fuerte asociación entre demencia y edad (Segers, 2007; Zeilig, 2013). Los receptores están más familiarizados con este tipo de representación, lo que podría afectar en considerar más impactantes, creíbles, comprensibles y útiles las campañas que presentan imágenes de mayores. Así, tal y como se comentó en el capítulo 2, para el receptor es más fácil entender el marco dominante con el que está familiarizado (Etman, 1993), en este caso el *Proceso natural del envejecimiento*, puesto que estamos hablando de la influencia de la imagen de persona mayores frente a las de adultas. En definitiva, al

diseñar una campaña debe considerarse que presentar imágenes de personas mayores ayuda a una valoración general de la campaña más positiva. Además, si el objetivo es profundizar en el sentido de utilidad de la propia campaña, los esfuerzos deberían centrarse en ofrecer discursos basados en el contramarcos *Unidad cuerpo-mente*.

Otro de los objetivos de las campañas es generar impacto emocional. El diseño de campañas de sensibilización debe tener en cuenta qué tipo de emoción provocará en el receptor. A partir de los resultados de nuestro estudio, podemos decir que mostrar imágenes de personas mayores aumenta la expresión de la emoción tristeza. Además, nuestros datos muestran que, al menos en este tipo de campañas, las imágenes de adultos son menos impactantes emocionalmente, quizá porque son más utilizadas en la publicidad y los receptores están habituados a la exposición de este tipo de imagen. Por su parte, el discurso puede provocar tanto tristeza como enfado si se emplean mensajes propios del *Dualismo cuerpo-mente*. Se considera importante estudiar la combinación discurso-imagen y los efectos que pueden producir en las emociones expresadas por los receptores. La explicación de este tipo de análisis es compleja, nuestros datos indican que la combinación *Unidad-Adulto* provoca sentimientos de alegría. Sin embargo, estos datos se deben interpretar con cautela, ya que los valores de alegría proporcionados por los receptores son muy bajos. Por último, otras emociones, como el miedo o el asco, no se ven afectadas por el uso de este tipo de discursos e imágenes.

Los efectos encontrados en la importancia y la valoración de la campaña coinciden en buena parte con los datos sobre la exploración visual de los carteles. La imagen presentada en un cartel influye en la captura de la atención del receptor. Así, cuando se presentan imágenes de mayores, el texto que las acompaña es lo que antes captura la atención del receptor. En cambio, con la exposición de imágenes de adultos, la cara es lo que primero capta la atención. De este modo, si al diseñar una campaña de este tipo se busca que los receptores se centren en primer lugar en el texto, deberían utilizarse imágenes de personas mayores, pues de esta forma se asegurara la lectura del mensaje por parte de los receptores.

Por otro lado, la cara es el estímulo que más tiempo captura la atención del receptor. Sin embargo, la combinación de discurso-imagen que captura más tiempo la atención es la de *Unidad-Adulto*. La explicación a este hecho podría deberse a que el uso de contramarcos, que se oponen a la representación negativa de la demencia, puede llamar

más la atención de los receptores al no estar acostumbrados a la exposición de este tipo de composiciones y, por tanto, son más o menos incongruentes con sus propias creencias basadas, generalmente, en ideas características de los marcos dominantes (Etman, 1991; Kessler y Schwender, 2012).

### ***Limitaciones***

Como limitación principal en este estudio debe reconocerse que la posibilidad de generalizar los resultados es limitada. Por ello sería conveniente aumentar el tamaño de la muestra y el rango de edad de los participantes. Además estos datos solo aportan información sobre las representaciones sociales de la EA en nuestra cultura, por lo que no es admisible generalizar los resultados a países orientales, donde es posible que existan representaciones distintas. Además, este estudio se ha centrado en discursos propios del marco *Dualismo cuerpo-mente* y del contramarco *Unidad cuerpo-mente*. En este sentido sería interesante analizar todos los marcos y contramarcos utilizados para representar la demencia.

### ***Líneas futuras de investigación***

Pruebas piloto como esta pueden ayudar a garantizar la efectividad y la idoneidad de los mensajes de campañas dirigidos a reducir el estigma de la EA. Para ello, debemos seguir ampliando nuestro conocimiento sobre la representación de este tipo de demencia. Existe la necesidad de ahondar acerca de los marcos empleados en campañas de sensibilización actuales y sus repercusiones en los receptores. También sería interesante medir el recuerdo de las distintas campañas según el discurso empleado. De igual modo, sería muy útil profundizar sobre la exploración visual que se hace de las campañas. En este sentido, la metodología *eye-tracking* puede ayudarnos a conocer el tipo de estímulos, las características y las ubicaciones necesarias para conseguir los resultados óptimos y en concordancia con los objetivos esperados con su lanzamiento.

### **Conclusiones**

Los discursos utilizados influyen en las actitudes hacia la demencia y en la experimentación de emociones como la alegría, la tristeza o el enfado. Las imágenes, por su parte, tienen una alta influencia en la valoración global de la campaña, aunque el discurso ayuda a perfilar la valoración de la utilidad. Por otro lado, la metodología *eye-tracking* ayuda en el diseño de carteles para conseguir la exploración visual deseada. A

modo de conclusión, podríamos considerar que el uso de herramientas de encuadre basadas en el contramarco Unidad podría ayudar a mitigar los prejuicios, los estereotipos y el estigma asociado a la EA.



## **Capítulo 8. Estudio IV**

### **Exploración visual de las campañas de sensibilización según el sexo del receptor**

## 8.1. Fundamentación

La necesidad de sensibilizar y concienciar sobre la EA de una manera eficaz es defendida por distintos organismos que abogan por el diseño de campañas como algo provechoso para aumentar un conocimiento de esta enfermedad libre de estereotipos negativos (ADI, 2012; WHO, 2017). Por tanto, podemos afirmar que en la actualidad, la sensibilización cobra gran importancia, más cuando la literatura confirma, como se comentó en el capítulo 1, que la exposición a campañas sobre distintos síntomas propios de la demencia disminuye los niveles de estigma hacia la enfermedad y modifica las actitudes hacia la misma (Cheng et al., 2011), lo que coincide con parte de los hallazgos presentados en el estudio III de esta tesis.

Las campañas suelen estar compuestas por distintos elementos, como carteles, folletos, anuncios audiovisuales, etc. Entre estos elementos, tradicionalmente han destacado los carteles compuestos por texto y alguna representación visual. Representaciones visuales que, tal y como se ha dicho, cada vez son más frecuentes y cuya predominación de modelos femeninos y de elevada edad sigue existiendo, puesto que se utilizan como herramienta de encuadre para comunicar sobre la EA (Asberg y Lum, 2009; Kessler y Shewender, 2012). En el capítulo 2 se comentó que las características del modelo representado afectan sobre las atribuciones estigmatizadoras de la EA (Blay y Peluso, 2010; Low y Anstey, 2009; Wadley y Haley, 2001). Sin embargo nos resulta interesante conocer también si los modelos presentados se exploran visualmente igual según sus características personales, como el género o la edad. Además, asimismo, se ha comentado que a la hora de diseñar las campañas es importante la personalización según las características del receptor si se desea que dichas campañas realmente tengan en el efecto esperado (Stites et al., 2016).

Con este punto de partida se considera importante realizar estudios que ayuden a predecir qué exploración visual se puede esperar por parte de los observadores ante los carteles que se deseen diseñar. Sería útil conocer qué características deben reunir para conseguir una campaña exitosa y coherente con los fines a conseguir con su lanzamiento.

Antes de comenzar a estudiar la exploración de los modelos presentados en las campañas, se considera importante resaltar ciertas cuestiones sobre la exploración visual. Resulta necesario destacar la utilidad y la importancia del papel que juega la exploración facial en las relaciones humanas (Aharon et al., 2001; Ekman y Oster, 1979; Fridlund,

1991; Hall, Coats y LeBeau, 2005), puesto que la cara transmite información importante no solo sobre la identidad, el género y la raza de los demás, sino también sobre sus emociones e intenciones de comportamiento (Ekman, 2003; Fridlund, 1991; Scharlemann, Eckel, Kacelnik y Wilson, 2001). Tanto es así, que numerosas investigaciones hablan de la especialización del cerebro humano en la percepción de la información facial, concretamente apuntan a la activación de la zona del córtex temporal (Haxby et al., 2001; Schweinberger et al., 2002) y a la existencia de sistemas neuronales especializados en la percepción facial (Haxby, Hoffman y Gobbini, 2002; Hoffman y Haxby, 2000). De hecho, desde muy temprano, los bebés muestran predilección por fijarse en las caras humanas (Morton y Johnson, 1991). La metodología *eye-tracking* ha ayudado mucho en el estudio de la exploración facial que realizan los individuos. Se ha demostrado que tanto hombres como mujeres observan significativamente más la cara que cualquier otra zona del cuerpo humano (Hewig, Trippe, Hecht, Straube y Miltner, 2008). Sin embargo, la exploración facial depende de muchos factores como pueden ser la tarea a realizar por el observador (Borji y Itti, 2014), el contexto social (Gobel, Kim y Richardson, 2015), las emociones (Eisenbarth y Alpers, 2011) o la personalidad (Perlman et al., 2009). De todos los factores que influyen en la exploración de caras, el sexo de los observadores es considerado uno de los más influyentes. De tal forma que en la exploración de caras aparecen diferencias debidas al sexo; así, los hombres se fijan durante más tiempo en las caras que se les presentan que las mujeres, quienes tienden a explorar de una forma más generalizada los rostros (Coutrot, Binetti, Harrison, Mareschal y Johnston, 2016). Por su parte, la edad, tanto de los observadores como de las caras observadas, también influye en este tipo de exploración. Se ha demostrado que existe un sesgo de la propia edad. En este sentido, tanto los adultos jóvenes como los mayores miran más a caras de modelos próximos a su rango de edad que a caras de otras edades más distantes a la propia (Ebner, He y Johnson, 2011; He, Ebner y Johnson, 2011).

Por otro lado, las diferencias sexuales en la exploración de texto también han sido estudiadas desde hace tiempo. En este sentido, Hyde y Linn (1988) concluyen con un metaanálisis que no existen diferencias entre hombres y mujeres en habilidades verbales. Sin embargo, estudios más recientes sugieren que las mujeres son mejores en tareas de fluidez verbal y de memoria episódica, donde el procesamiento verbal es requerido o puede ser usado (Herlitz, Nilsson y Backman, 1997; Maitland, Herlitz, Nyberg, Backman

y Nilsson, 2004). En cuanto al tiempo empleado en explorar texto, las mujeres toman más tiempo que los hombres para leer textos impresos (Huang y Cheng, 2016).

Ante estos datos y la necesidad de considerar cómo influyen los estímulos que conforman los carteles de las campañas, se considera útil desarrollar estudios que se centren en la exploración visual de los carteles. De esta manera podemos conseguir una aproximación a la personalización del diseño de campañas según las características del observador. En este sentido la metodología *eye-tracking* se considera un instrumento idóneo.

## **8.2. Objetivos e hipótesis**

### **Objetivos**

1. Analizar la exploración visual que hacen hombres y mujeres al observar carteles de campañas compuestos por la imagen de una cara y por un fragmento de texto.
2. Conocer si existen diferencias en el tiempo que hombres y mujeres emplean para explorar rostro y texto presentados simultáneamente.
3. Examinar cómo influye en la exploración visual de un cartel la edad y el sexo del rostro presentado en el mismo.

### **Hipótesis**

1. En carteles compuestos por cara y texto, la cara será explorada durante más tiempo que el texto.
2. Los hombres emplearán más tiempo que las mujeres en explorar las caras que aparezcan en los carteles.
3. Las mujeres emplearán más tiempo que los hombres en explorar el texto que aparezca en los carteles.
4. Los modelos representados en los carteles con rango de edad más cercano al de la persona que observa serán más explorados que aquellos con una edad más dispar a la de quien observa el cartel.

## 8.3.Método

### 8.3.1. Participantes

La muestra utilizada para este estudio fue la misma que en el estudio III, es decir 85 participantes de los cuales el 60 % eran mujeres. La media de edad de las mujeres fue de 23.55 años ( $DT = 4.42$ ) con un rango de edad comprendido entre 18 y 37 años, mientras que la de los hombres fue de 25.26 años ( $DT = 5.68$ ) con un rango de edad comprendido entre 18 y 40 años.

### 8.3.2. Procedimiento

En primer lugar se diseñaron 16 carteles simulando una campaña de sensibilización sobre la EA. Todos los carteles estaban compuestos por una imagen de un rostro humano y por texto explicativo de la enfermedad. Las imágenes, fotografías descargadas de la web Pixabay y libres de derechos de autor bajo la licencia *Creative Common CC0*, eran rostros tanto de adultos jóvenes como de personas mayores. La mitad de los rostros eran de mujeres y la mitad de hombres.

Se utilizó un diseño experimental con dos variables: *Cara* y *Texto*, que coincidían con los elementos que componían el cartel y las AOIs señaladas posteriormente para tratar los datos obtenidos con el *eye-tracker* (figura 37). La variable *Cara* presentaba cuatro condiciones (*Hombre-joven*, *Mujer-joven*, *Hombre-mayor* y, *Mujer-mayor*) y fue manipulada intra-sujetos, de manera que todos los participantes fueron expuestos a carteles de todas las condiciones. Por su parte, la variable *Texto*, también manipulada intra-sujeto, fue controlada al presentar en cada cartel un mensaje diferente pero con la misma longitud y sobre la misma temática, en este caso mensajes propios de campañas de sensibilización para la demencia tipo Alzheimer.

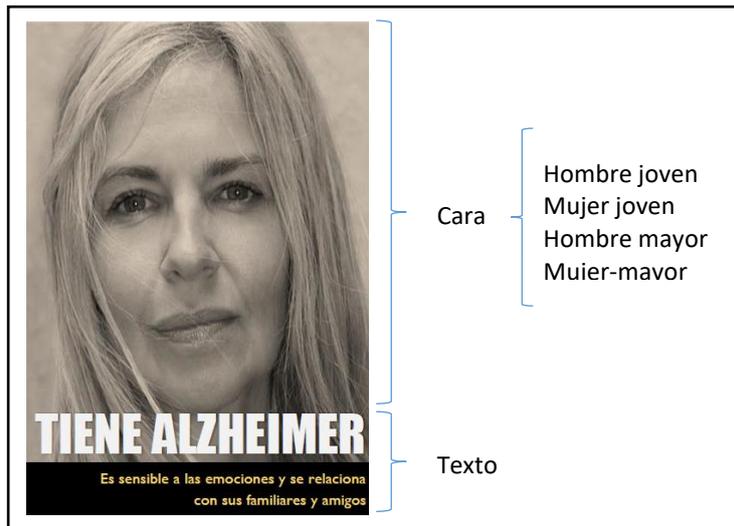


Figura 37. Modelo del diseño de los carteles y variables independientes del estudio IV. Nota: En el ejemplo se presenta un cartel con la condición de *Cara Mujer-joven*.

La tarea propuesta a los participantes fue visualizar los carteles diseñados y presentados a través de una pantalla de ordenador, al que estaba conectado el eye-tracker. De esta forma, mientras que los participantes observaban los carteles, sus movimientos oculares eran registrados. El visionado de los carteles se produjo en un laboratorio aislado acondicionado con un ordenador. Antes de realizar la tarea, los participantes rellenaron un cuestionario con sus datos personales, firmaron el consentimiento informado y, tras recibir las instrucciones sobre la tarea propuesta, se procedió a la calibración del *eye-tracker*.

Tras la obtención de los datos, el análisis se llevó a cabo realizando un modelo lineal general de medidas repetidas con las distintas variables con el *Statistical Package for the Social Sciences*, 21 (SPSS).

### 8.3.3. Instrumentos

**Eye-tracker.** Se utilizó el sistema de eye-tracking Tobii x2-30 Tobii Studio Professional, cuya frecuencia de muestreo de las posiciones de los ojos era de 30Hz, para medir los movimientos oculares de la muestra. El sistema permitía que los participantes tuvieran la cabeza libre y pudieran moverse. Se identificaron dos AOIs en todos los carteles, fueron *Cara* y *Texto*, tal y como se muestra en la figura 38. Para cada AOI se analizó la duración total de las fijaciones (TFD, *total fixation duration*, duración total en segundos de todas las fijaciones realizadas dentro de un AOI).

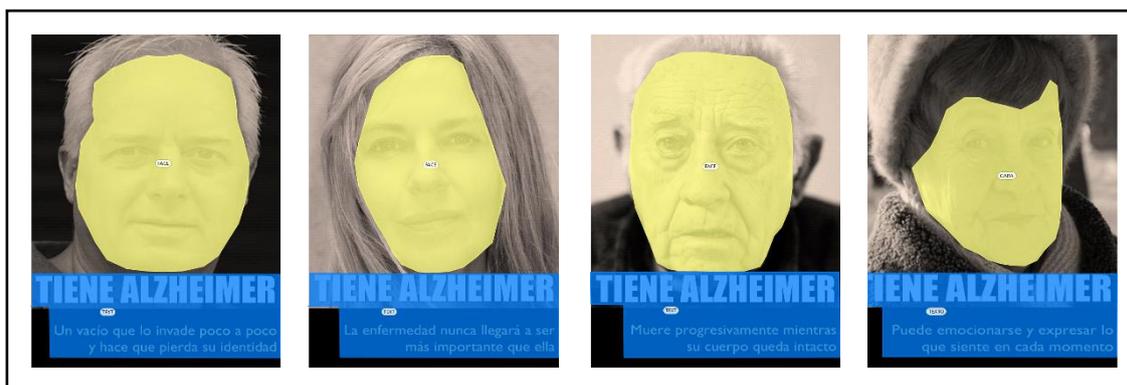


Figura 38. Tipos de AOIs (estudio IV). Nota: En amarillo el AOI Cara; en azul el AOI Texto

## 8.4. Resultados

### 8.4.1. Exploración visual de los carteles en la población general

Tal y como se observa en la figura 39, la AOI cara se explora durante más tiempo que la AOI texto, excepto cuando se presenta la condición hombre-mayor. La diferencia entre la TFD en cara y la TFD en texto es mayor cuando se presentan rostros de personas adultas, mientras que con la exposición de imágenes de personas mayores, la diferencia entre la TFD en cara y en texto disminuye.

Aparecen diferencias significativas en la exploración de la AOI cara según la condición que se presente ( $F = 2.85, p = .04$ ). En la figura 39 se observa que la cara más explorada es la de la mujer-joven ( $M = 3.91, DT = 1.34$ ). Esta presenta diferencias significativas con respecto al hombre-joven ( $M = 3.58, DT = 1.47$ ) y a la mujer-mayor ( $M = 3.55, DT = 1.56$ ), que se exploran durante menos tiempo. Por otro lado, no hay diferencias en la TFD en la exploración de la AOI cara debidas al sexo de los observadores ( $p = .43$ ).

Con respecto a la AOI texto, aparecen diferencias significativas en el tiempo de exploración según la imagen que lo acompaña ( $F = 2.78, p = .04$ ). Así, tal y como se puede observar en la figura 39, la AOI texto es más explorada cuando se presenta junto a la condición de cara hombre-mayor ( $M = 3.55, DT = 1.55$ ), mientras que el tiempo de exploración disminuye cuando la acompaña la condición mujer-joven ( $M = 3.11, DT = 1.30$ ). Por último, la interacción entre el sexo del observador y el tipo de rostro que

compaña al texto no producen ningún efecto significativo en el tiempo de exploración del texto ( $F = .56, p = .64$ ).

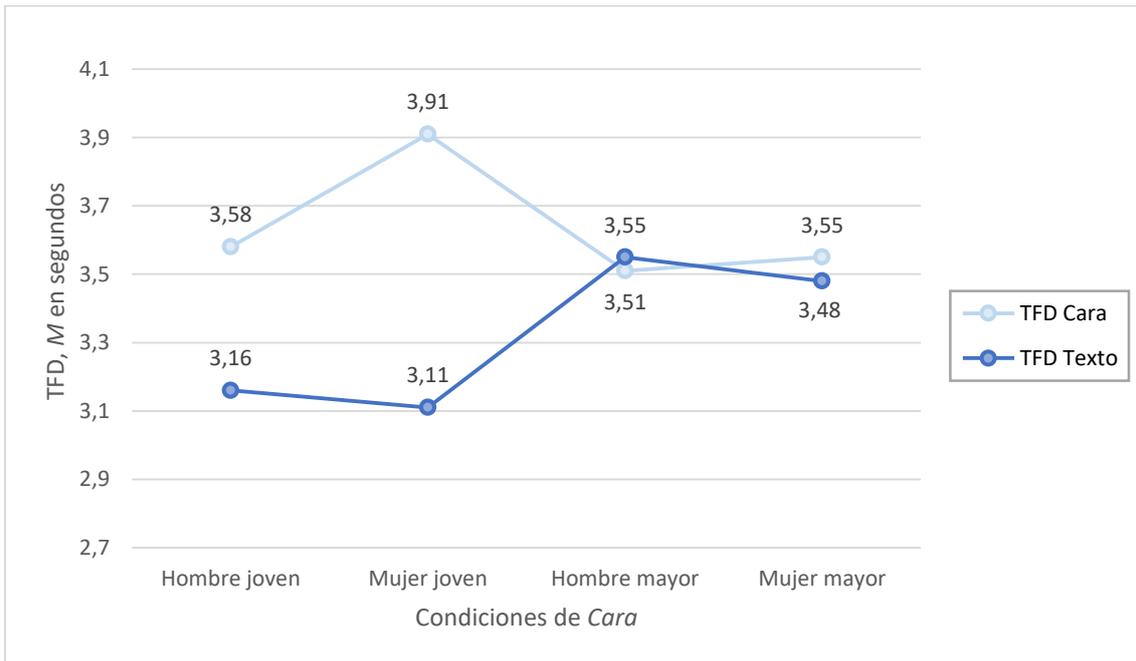


Figura 39. TFD en Cara y en Texto según las condiciones de Cara

#### 8.4.2. Exploración visual de los carteles según el sexo del observador

Con respecto a las diferencias del tiempo empleado en explorar los rostros presentados, en la figura 40 se pueden observar las diferencias marginales que aparecen en la interacción entre el sexo del observador y la condición de cara presentada ( $F = 2.32, p = .08$ ). De manera que las mujeres tienden a explorar durante más tiempo la AOI cara cuando la condición es mujer-joven ( $M = 4.09, DT = 1.4$ ) con respecto a los hombres que la exploran menos ( $M = 3.64, DT = 1.22$ ).

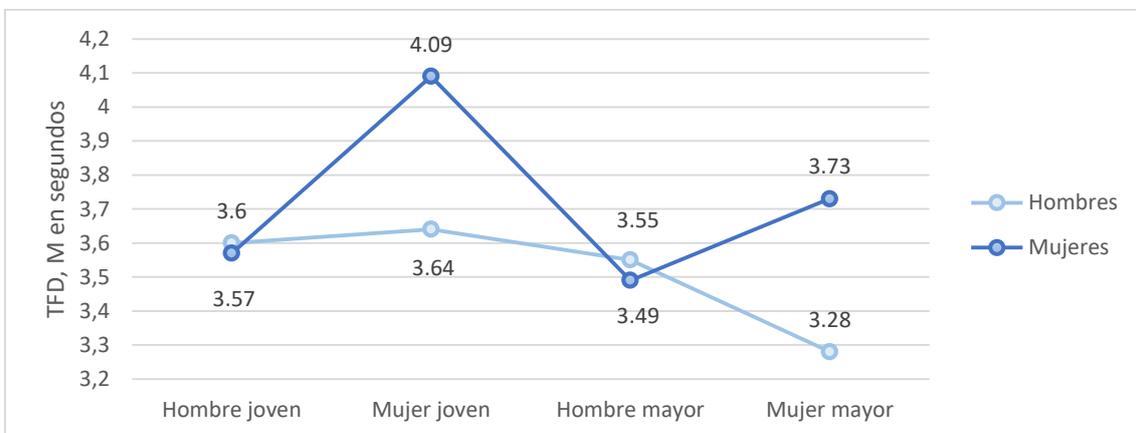


Figura 40. TFD en las distintas condiciones de Cara según el sexo de la que persona observadora

Por su parte, en la exploración de la AOI texto, los resultados arrojan diferencias significativas en función del sexo del observador a la hora de explorar el texto ( $p = .02$ ). Así, en la figura 41 se observa que los hombres ( $M = 3.67$ ,  $DT = 1.07$ ) dedican más tiempo a explorar el texto que las mujeres ( $M = 3.05$ ,  $DT = 1.05$ ). Este hecho ocurre siempre, independientemente de la condición de cara que acompañe al texto, tal y como se muestra en la figura 42.

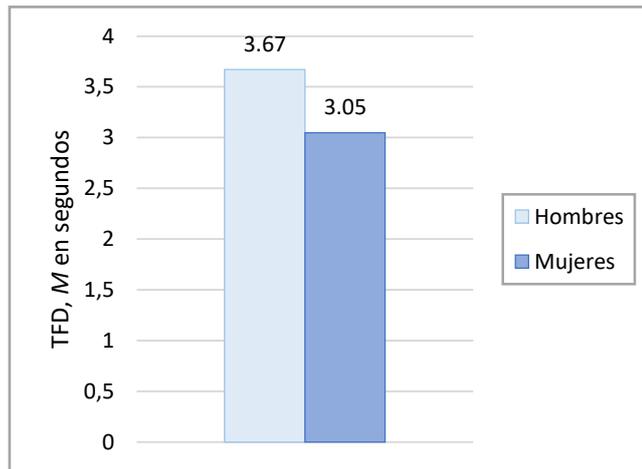


Figura 41. TFD en Texto según el sexo de la persona observadora

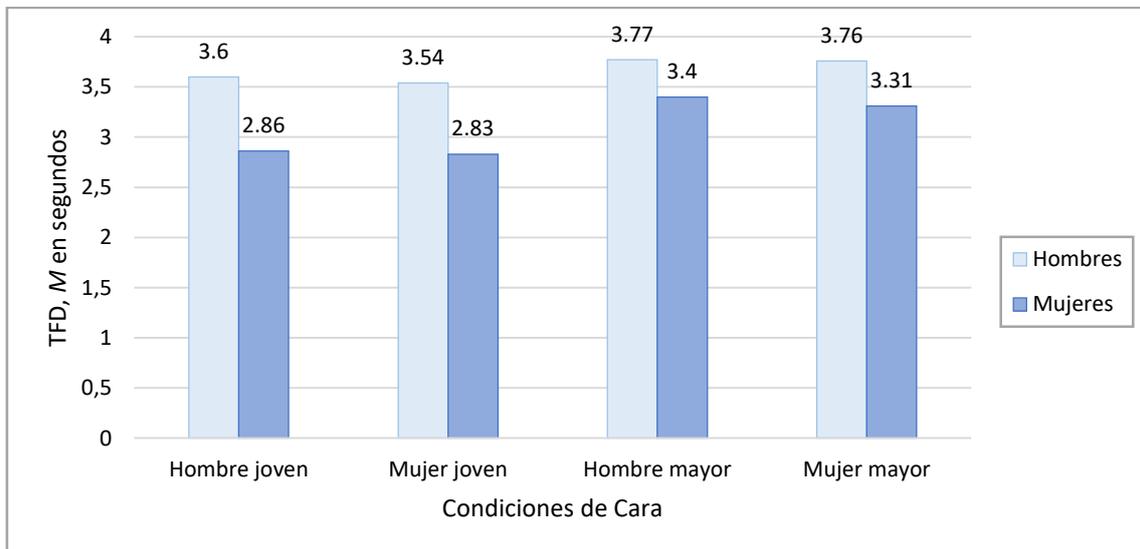


Figura 42. TFD en Texto según la condición de Cara que lo acompaña diferenciada por el sexo de la persona observadora

De igual modo, las diferencias entre los tiempos de exploración empleados por hombres y mujeres pueden observarse en los mapas de calor presentados en la figura 43, donde se muestra cómo los hombres exploran el texto más que las mujeres, quienes tienden a explorar más las caras que los hombres

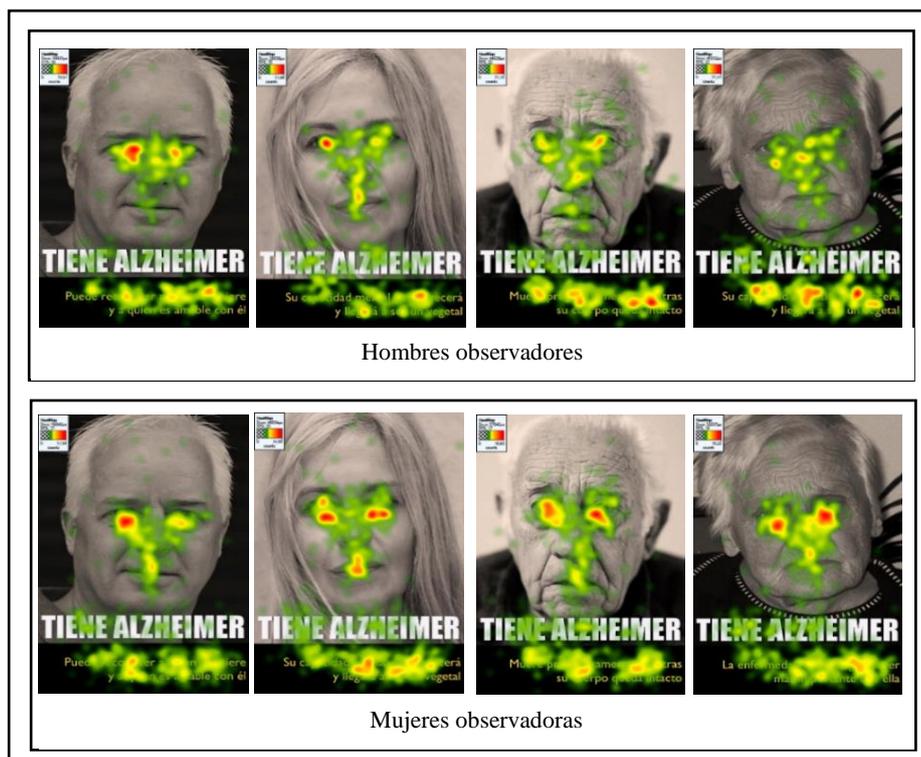


Figura 43. Mapas de calor de la exploración visual según el sexo del receptor. Nota: Arriba, exploraciones de participantes hombres. Abajo, exploraciones de participantes mujeres.

## 8.5. Discusión y conclusiones

El objetivo principal de este estudio pretendía conocer la exploración visual que realizan las personas que observan los carteles de campañas de concienciación. Concretamente, se trata de conocer cómo emplean el tiempo en observar los distintos estímulos que componen un cartel. Cuando se presenta a la vez la imagen de un rostro y un fragmento de texto, generalmente se tiende a observar durante más tiempo la cara. Es decir, los rostros capturan más la atención que el texto, lo que concuerda con los datos encontrados en el estudio III de esta tesis, que indican que la duración de la primera fijación en la cara siempre es mayor que en el discurso. Dicho de otra forma, cuando se observa por primera vez la presentación simultánea de texto e imagen de un rostro, esta última captura la atención de la persona observadora durante más tiempo que el texto. Por tanto, se cumple la primera hipótesis planteada en este estudio, que defendía que la cara se exploraría durante más tiempo que el texto.

Sin embargo, parece ser que no todos los tipos de caras capturan por igual la atención. A la hora de examinar cómo influye la edad y el sexo del modelo presentado en la exploración del cartel, se observa cómo la combinación sexo-edad del modelo tiene una gran influencia. Cuando se presentan imágenes de rostros femeninos de adultas, estas

capturan más la atención que cualquier otro tipo de cara, lo que hace que el tiempo de exploración del texto que las acompaña decaiga. Sin embargo, cabe destacar, que son las observadoras quienes miran más las caras de mujeres jóvenes, lo que ayuda a que este tipo de rostro sea el más explorado. Este dato puede explicarse por el sesgo producido por la edad del observador (Ebner, He y Johnson, 2011; He, Ebner y Johnson, 2011), pues las participantes en nuestro estudio eran jóvenes. Por otra parte, habría que considerar que a este hecho se le podría añadir un posible sesgo producido por el sexo en las mujeres, ya que estas tienden a explorar más los rostros femeninos. Algo que parece ser específico de ellas, puesto que en los hombres no parece existir esa predilección por explorar caras de su mismo sexo. Tras esta explicación, se afirma que se cumple la hipótesis que defiende la mayor exploración de los modelos con rango de edad más cercano a las personas observadoras. Sin embargo, cabría destacar la mayor exploración de los rostros jóvenes femeninos por parte de los observadores jóvenes. Así, se podría recomendar no usar imágenes de mujeres jóvenes si queremos asegurarnos de que la población lee detenidamente el mensaje escrito en el cartel.

Las hipótesis referentes a las diferencias existentes entre el tiempo que emplean hombres y mujeres a la hora de explorar los carteles no se han cumplido. Concretamente, se suponía que los hombres dedicarían más tiempo a explorar las caras, mientras que sus compañeras explorarían durante más tiempo el texto. De hecho la literatura científica confirma que los hombres dedican más tiempo que las mujeres a explorar rostros (Coutrot, Binetti, Harrison, Mareschal y Johnston, 2016), mientras que las mujeres dedican más tiempo que los hombres a explorar texto escrito (Huang y Cheng, 2016). Además, estas afirmaciones concuerdan con el discurso popular que tiende a defender que los hombres son más visuales y las mujeres más verbales. Sin embargo, según nuestro estudio estos datos no se mantienen cuando en el contexto de una tarea realista, aun con el suficiente control, se les presenta simultáneamente texto e imagen con significado conjunto, en este caso una campaña de sensibilización sobre la EA.

La diferencia primordial es que los hombres prefieren explorar texto, mientras que sus compañeras parecen tener cierta predilección por mirar las caras que aparecen en los carteles. Es decir, cuando se les presenta el estímulo cara y el estímulo texto conjuntamente, los hombres miran durante más tiempo el texto que las mujeres. Por otro lado, no existen diferencias sexuales importantes a la hora de explorar rostros cuando estos están acompañados de texto, aunque la tendencia observada es que las chicas

muestran cierta preferencia por mirar algo más las caras, en especial las de su propio sexo. Por tanto, los resultados obtenidos son distintos a los que se muestran en la literatura, que hasta el momento ha analizado la exploración visual de caras y texto según el sexo, pero presentando ambos estímulos de manera independiente y en contextos distintos a la exposición de campañas de concienciación sobre EA. Quizá el hecho de presentar ambos estímulos (cara y texto) a la vez sirva de argumento para explicar porqué no se cumple la hipótesis de partida al respecto y, por tanto, no se corroboran los hallazgos encontrados en la literatura científica hasta el momento.

### ***Limitaciones y futuras líneas de investigación***

La posibilidad de generalización de los resultados es limitada. Sería conveniente aumentar el tamaño de la muestra y el rango de edad de los participantes. Debemos seguir ahondando acerca de la exploración visual que hacen hombres y mujeres de los carteles de sensibilización, ya que nos ayudará a comprender mejor las distintas formas que tienen de procesar la información que les llega a través de las imágenes o el texto utilizados. También sería útil medir la dilatación pupilar de ambos sexos ante las distintas combinaciones de cara-texto, lo que podría ayudar a revelar distintos niveles de activación.

### **Conclusiones**

Los resultados principales de nuestra investigación ayudan al esclarecimiento necesario sobre la influencia de las características personales de los receptores en la exploración visual de las campañas de sensibilización. Específicamente, nuestros datos apuntan a que en la exploración de carteles compuestos por un rostro y un fragmento de texto existen diferencias en los observadores según su sexo. En este sentido, los hombres exploran más el texto. El tipo de rostro presentado también influye en la cantidad de tiempo que chicos y chicas dedican a explorarlo. Las caras de mujeres jóvenes son las más exploradas por ambos sexos.

## **BLOQUE 3**

### **DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

#### **Capítulo 9. Discusiones y conclusiones finales**

## 9.1. Discusiones y conclusiones finales

La prevalencia de la demencia tipo Alzheimer cada vez es mayor y se espera siga aumentado en los próximos años. Asimismo, en los últimos tiempos se está asistiendo a un reconocimiento no solo de los daños clínicos de esta enfermedad, sino también de sus consecuencias sociales y familiares, entre las que destaca su estigmatización. El estigma asociado a la EA afecta tanto a la persona enferma como a su entorno social y familiar. Investigaciones y estudios recientes apuntan que la información y la imagen que llega a la sociedad sobre la enfermedad modulan el estigma asociado a la EA (Cheng et al., 2011). De esta manera, las representaciones negativas sobre la EA que, en su mayoría, emiten los distintos medios ayudan a perpetuar y consolidar los niveles de estigmatización de este tipo de demencia. Consideramos, por tanto, que la temática seleccionada para el desarrollo de esta tesis doctoral puede ser relevante en la actualidad, donde se comienzan a vislumbrar esfuerzos por reducir el estigma a través de estrategias como el aumento del conocimiento y la sensibilización sobre la EA. Tanto es así que organizaciones como ADI (2012) y la WHO (2017) proponen entre sus principales objetivos las estrategias comentadas y empiezan a hablar de la necesidad de un reencuadre de la enfermedad que nos ocupa.

Para el abordaje de este trabajo se ha optado por un planteamiento multidisciplinar con el objetivo de optimizar el doble enfoque que se pretende abordar. Por un lado, para conocer cómo se introducen en el proceso de socialización los distintos marcos sobre la EA nos hemos centrado en la literatura infantil, por lo que se ha utilizado para ello una perspectiva cualitativa. Por otro lado, para la realización de la aproximación a la influencia del *framing* en las actitudes y el estigma hacia la demencia a través de campañas de sensibilización se ha utilizado una metodología cuantitativa.

La elección de este tipo de metodologías y su aproximación desde varias disciplinas se fundamenta en la necesidad de acercarnos a estas realidades desde las perspectivas más pertinentes y adecuadas a cada caso. Así, para el acercamiento a la literatura infantil y el conocimiento de los encuadres usados con receptores infantiles, la aproximación que se ha considerado óptima es el análisis del discurso y el análisis simbólico, a la vez que se han usado registros elaborados específicamente para ello. Mientras que para el análisis de la influencia de los marcos en las actitudes, valoración de las campañas y emociones se han utilizado aproximaciones de corte cuantitativo y se

han recolectado los datos a través de autoinformes, a la vez que se ha usado la metodología *eye-tracking*, con la que se obtienen datos objetivos de manera rigurosa, para medir la exploración visual de las campañas de sensibilización sobre la EA.

Para conseguir los objetivos planteados en esta tesis se ha diseñado un proceso de investigación con cuatro estudios. Los dos primeros se centran en la literatura infantil, concretamente en el género del álbum ilustrado, mientras que los dos últimos lo hacen en las campañas de sensibilización y su influencia. Los resultados del primer estudio confirman nuestra hipótesis inicial de que en los álbumes ilustrados sobre EA destinados a la infancia se combinan distintos marcos dominantes para presentar la enfermedad a la vez que se hace uso de distintas figuras retóricas que ayudan a suavizar su representación. Apenas existen estudios sobre este tópico en concreto, pero sí aquellos que afirman que las fuentes utilizan la combinación de herramientas de encuadre de distintos marcos a la hora de presentar la EA (Van Gorp y Vercruyse, 2012). Junto a esto, también se ha constatado la presencia de herramientas de encuadre propias de contramarcos positivos, que ayudan a contrarrestar el impacto que pudieran producir los enfoques más negativos. Además, igualmente aparecen de forma explícita distintos dispositivos de razonamiento en los álbumes dirigidos a niños. Algo que resulta lógico si se tiene en cuenta que los receptores son infantes y se encuentran en pleno proceso de socialización, a través del cual se aprende a encuadrar distintos tópicos, como es la EA (Loscertales y Gómez, 2002). Por tanto, gracias a los dispositivos de razonamiento, los pequeños receptores comienzan a relacionar las herramientas de encuadre y a asimilar determinadas explicaciones y razonamientos que pondrán en uso más adelante en otras situaciones en las que no será necesaria la presencia de los dispositivos de razonamiento, puesto que ya habrán sido interiorizados. Asimismo, entre los encuadres positivos utilizados destaca por su frecuencia el marco *La buena madre*, al que se le adjudican dos funciones. Por un lado, la de suavizar las herramientas de encuadre de los marcos negativos usados en el álbum; de manera que se protege a los pequeños receptores del impacto que podrían provocarles algunas de ellas. Por otro lado, la de transmitir determinados valores morales como el cariño, el amor o el cuidado incondicional al familiar enfermo. Así, el álbum sobre EA se convierte en transmisor de una temática complicada de abordar para el adulto, a la vez que propone cómo se debe actuar ante la llegada de la EA al núcleo familiar. O sea, el álbum ilustrado es un medio más en el que se utiliza el *framing* para acercar la realidad cultural de la EA a los más pequeños. Así, se ha elaborado un listado de álbumes

ilustrados sobre EA dirigidos a población infantil ordenado según la frecuencia uso de encuadres positivos que utilizan.

Sin embargo, a la hora de escoger o aconsejar una de estas obras no solamente se debe tener en cuenta el encuadre que se hace la EA, puesto que existen otras perspectivas destacadas en estos álbumes, más aún si se tienen en cuenta las edades para las que son recomendados. Nos referimos a los roles y estereotipos de género, muy vinculados a distintas enfermedades, sobre todo en el área del cuidado. La EA y su representación social se encuentran ampliamente feminizadas (Asberg y Lum, 2009; Kessler y Schwender, 2012) y los álbumes ilustrados son buena muestra de ello. Así, la segunda hipótesis de partida, defensora de la perpetuación de los estereotipos y roles de género en los álbumes ilustrados sobre EA se cumple tal y como queda constatado en el estudio II. La problemática de este asunto viene de la influencia que puede ejercer la literatura infantil en la identidad de género y roles asociados (Romero, 2011), siempre y cuando el pequeño lector no tenga quien critique dichos estereotipos y le haga ver otras realidades. De no ser así, los estereotipos y roles plasmados en el álbum pueden caer en manos de los infantes, quienes encuentran en los distintos personajes modelos de referencia a imitar (Masats y Creus, 2006). Estos modelos sexistas, a los que está expuesta la población infantil, actúan según unos roles culturales, que tal y como definió Lerner (1990) son “un disfraz, una máscara, una camisa de fuerza en la que hombres y mujeres bailan su desigual danza” (p. 339).

Los **principales hallazgos encontrados en el estudio I y el estudio II** quedan resumidos en el siguiente listado:

1. Los distintos marcos y contramarcos para definir la demencia del inventario propuesto por Van Gorp y Vercruyssen (2012) aparecen en los álbumes ilustrados y su uso es combinado.
2. Los marcos negativos más utilizados son *Dualismo cuerpo-mente* (la demencia confisca lo cognitivo de la persona enferma y hace que pierda su humanidad e identidad), *Proceso natural del envejecimiento* (la demencia se considera el extremo del envejecimiento normal) y *No ‘quid pro quo’* (la llegada de la enfermedad hace que la familia se sobrecargue sin recibir nada positivo a cambio).

3. Los marcos positivos más utilizados son *La buena madre* (presenta el cuidado, la ayuda, el cariño y la aceptación sincera de la persona enferma como un valor moral y natural) y *Unidad cuerpo-mente* (la persona con demencia experimenta un deterioro cognitivo, pero sin perder su identidad ni su sensibilidad emocional).
4. El encuadre positivo *La buena madre* aparece prácticamente en todas las obras y se considera una herramienta de transmisión de valores morales a la población infantil destinataria.
5. El uso de determinadas figuras retóricas (metáforas, eufemismo y litotes) junto al de colores suaves y/o alegres en las ilustraciones ayudan a contrarrestar el impacto que pudieran ocasionar determinadas herramientas de encuadre negativo.
6. La feminización de la EA queda plasmada en el álbum ilustrado sobre esta temática, pues aparecen estereotipos y roles de género, sobre todo en relación al cuidado y al contacto con la persona enferma.

Ante estos hallazgos comprobamos, que aunque en las representaciones de la EA en la literatura infantil se observa el uso de encuadres positivos, el empleo de herramientas de encuadre de marcos negativos también existe. De hecho, si observamos detenidamente, el contramarco utilizado con mayor frecuencia, *La buena madre*, no es tanto una representación de la enfermedad en sí, sino de la relación enfermo-familia. Es decir, se centra en cómo deben ser las conductas hacia el enfermo, en lugar de explicar en qué consiste la EA. Sin embargo, los marcos negativos utilizados en el álbum sí se encargan de aportar una explicación de esta demencia. De manera que, durante el proceso de socialización, la población infantil se encuentra expuesta a ambos tipos de aproximaciones, encuadres negativos sobre la enfermedad y encuadres positivos respecto a la relación con la misma. Dichos encuadres serán aprendidos e interiorizados, por lo que el uso de marcos negativos específicos de la EA se perpetúa y, por tanto, también el estigma asociado a la enfermedad.

Para reducir este estigma se proponen alternativas como el aumento de la concienciación y la sensibilización. De hecho, como se ha comentado anteriormente, la WHO (2017) ha propuesto como objetivo a conseguir para el año 2025, que todos los

estados miembros cuenten con una campaña de sensibilización. Ante tal propuesta se hace necesario conocer cómo influyen los distintos marcos en las campañas, pues no basta con diseñar una campaña de sensibilización, se debe profundizar en las consecuencias que pueden derivar de los distintos estímulos utilizados en su diseño.

El estudio III de esta tesis corrobora la hipótesis de que la exposición a campañas de sensibilización produce cambios en las actitudes hacia la demencia, independientemente del tipo de marco utilizado. Sin embargo, el cambio es aún mayor con el uso de encuadres positivos. De ahí, la necesidad de ahondar en los privilegios de los distintos encuadres para poder diseñar la campaña más adecuada a los propósitos esperados y específica para su comunidad y su ámbito cultural (WHO, 2017). Por esta razón nos hemos centrado en la comparación del marco dominante *Dualismo cuerpo-mente* y su contramarco *Unidad cuerpo-mente*, pues son la aproximación más frecuente en nuestra cultura, la occidental (Van Gorp y Vercruyse, 2012).

Así, las principales **recomendaciones a tener en cuenta a la hora de elegir las herramientas de encuadre para el diseño de una campaña** son:

1. Para producir un cambio positivo e importante en las actitudes hacia la demencia se deben utilizar mensajes propios del encuadre *Unidad cuerpo-mente* (la persona con demencia mantiene su identidad y sensibilidad, aunque experimente cierto deterioro cognitivo).
2. Los mensajes característicos de *Unidad cuerpo-mente* serán valorados como más útiles por los receptores de la campaña.
3. La valoración general de la campaña depende del uso de imágenes de modelos mayores, que se consideran más impactantes, comprensibles, creíbles y útiles.
4. Las imágenes de modelos mayores producen la expresión de emociones de tristeza y enfado por parte del receptor.
5. Para conseguir que el receptor se fije en el texto se recomienda el uso de imágenes de modelos mayores.

Estas recomendaciones pueden sintetizarse en la sugerencia del **uso de carteles compuestos por imágenes de modelos de avanzada edad junto a mensajes del encuadre**

**Unidad cuerpo-mente.** De esta manera se conseguiría que el receptor fije su atención en el texto, que al ser propio de este contramarca ayudaría a producir un cambio en su actitud hacia la demencia. Asimismo, la campaña obtendría una valoración general positiva gracias al empleo de la imagen de alguien mayor, mientras que se revalorizaría la percepción de su utilidad al usar discursos propios del contramarca.

Aun así se debe tener presente que los marcos por sí mismos no provocan los cambios individuales, sino que también influyen distintas variables relativas al receptor del mensaje como son el nivel de atención, las creencias previas sobre el tema, las experiencias, los intereses, las actitudes o los deseos (Greenwald, 1968; Hovland y Janis, 1959; Hovland et al. 1953; McGuire, 1969; Petty y Cacioppo, 1986a, 1986b). Por lo tanto, para reducir el estigma hacia la EA, las campañas deben presentar mensajes dirigidos a creencias, actitudes y comportamientos específicos y tener en cuenta las características personales de los receptores, como por ejemplo el sexo o la edad (Flora y Maibach, 1990; Schmid et al., 2008; Stites et al., 2016; Witte y Allen, 2000). En resumen, el reencuadre de la EA modula los niveles de estigma, pero para conseguir mejores resultados se deben producir mensajes que tengan en cuenta las características de la población receptora del mensaje, específicamente se debe considerar el género, la edad y las creencias sobre la EA. Para ello en el estudio IV se ha realizado una aproximación a la influencia de las características del modelo presentado y de las propias del receptor en la exploración visual de las campañas. Analizar la exploración visual de las campañas ayuda a conocer qué elementos y qué características llaman la atención de la audiencia, lo que se considera clave a la hora de llevar a cabo un diseño exitoso.

Las **consideraciones respecto a la personalización de las campañas de sensibilización** obtenidas en este estudio se resumen en las siguientes:

1. No se deben utilizar imágenes de mujeres adultas jóvenes, pues capturan demasiado la atención de la población receptora, en especial de las mujeres.
2. El uso de imágenes de hombres mayores ayuda a que se centre la atención en el mensaje escrito.
3. La población masculina tiende a centrarse más en el texto, mientras que la femenina lo hace en las imágenes.

Tras la presentación de los hallazgos encontrados y las recomendaciones derivadas de ellos, proponemos una serie de **ideas a tener en cuenta a la hora de diseñar una campaña de sensibilización**:

1. Cuestionarse qué se pretende provocar o conseguir con la campaña a diseñar (qué actitudes, qué emociones, qué valoración, qué estímulos para llamar la atención, etc.).
2. Apoyarse en las evidencias de otras investigaciones, como puede ser esta tesis doctoral, o campañas anteriores que haya funcionado.
3. Realizar un pequeño estudio piloto de la campaña, si es posible, teniendo en cuenta las características de la población receptora.
4. Considerar la metodología *eye-tracking* como una herramienta de gran ayuda para decidir dónde colocar determinados estímulos, conocer qué estímulos llaman más la atención, etc.

En resumen, durante el proceso de socialización, la población infantil se encuentra expuesta a distintos marcos dominantes sobre la EA y a los estereotipos de género y roles influyentes en esta enfermedad, sobre todo en lo relacionado con el cuidado. Estos marcos negativos, también presentes en otros medios, son interiorizados y utilizados en situaciones futuras relacionadas con la EA, a la vez que intervienen en la subsistencia del estigma. Así, como herramienta para paliar el estigma se propone el reencuadre de la enfermedad, cuyos resultados parecen ayudar en el cambio de actitudes hacia la demencia. Si bien los esfuerzos deben dirigirse a realizar un reencuadre lo más personalizado posible a la población receptora de estos mensajes positivos.

## **9.2. Limitaciones y líneas futuras de investigación**

En primer lugar, una de las limitaciones principales se relaciona con la representatividad y el tamaño de la muestra de los estudios realizados con las campañas de sensibilización (estudio III y IV). Si bien es cierto que podemos suponer que el tamaño se considera el adecuado para llevar a cabo un estudio experimental en un laboratorio con la metodología *eye-tracking*, sería muy interesante aumentar el tamaño de la muestra. Por tanto, podríamos considerar estas investigaciones como parte de un estudio piloto que nos aporta información suficiente para mejorar ciertos aspectos del diseño y de la muestra,

que se espera sea más amplia y representativa en futuras investigaciones. Así, podría aumentarse el rango de edad de los participantes, contralar su relación con la enfermedad y otras características propias que pueden influir a la hora de ser expuestos a campañas de sensibilización.

Por otro lado, se considera de utilidad poder contar con un equipo y un *software* de *eye-tracking* más potente. De esta manera también se podría obtener información de la dilatación pupilar de los participantes. Asimismo, otro aspecto interesante como vía para futuras líneas de investigación es el uso de distintos instrumentos de reconocimiento facial de las emociones de los participantes. Además, aparte de las mejoras propuestas en los instrumentos, se considera de interés analizar la influencia de los distintos marcos dominantes y sus contramarcos, pues en esta tesis solo se ha abordado el análisis de los encuadres *Dualismo cuerpo-mente* y *Unidad cuerpo-mente*.

Con respecto a la introducción del *framing* en el proceso de socialización que experimenta la población infantil se considera oportuno llevar a cabo distintos análisis en otros medios como los realizados en la literatura, por ejemplo en películas de animación.

Por último, cabe señalar que las limitaciones comentadas se consideran no tanto impedimentos sino retos susceptibles de ser abordados en futuras investigaciones sobre esta temática.

### **9.3. Síntesis de las aportaciones principales**

En general se puede considerar que la presente tesis doctoral ha desarrollado algunas contribuciones, especialmente en el ámbito de la literatura infantil sobre la demencia tipo Alzheimer y en las recomendaciones para el diseño de campañas de sensibilización sobre la EA.

Estas aportaciones podrían tener implicaciones de carácter práctico para determinados profesionales y/o distintas organizaciones relacionadas con la EA. Los profesionales de la salud y de la educación podrán orientar sus recomendaciones acerca de determinadas obras sobre esta temática para los más pequeños. Mientras que las distintas organizaciones pueden encontrar en esta tesis determinadas sugerencias a la hora de llevar a cabo el diseño de sus campañas de concienciación. A continuación se enumeran las aportaciones a la que se está haciendo referencia:

1. Elaboración de un inventario de recursos sobre la EA ordenados según su tipología (Apéndice I).
2. Elaboración de un listado de los álbumes ilustrados sobre EA destinados a población infantil ordenados según el uso de encuadres negativos y positivos.<sup>8</sup>
3. Síntesis de la influencia de distintas herramientas de encuadre susceptibles de ser usadas en las campañas de sensibilización sobre la EA.
4. Aproximación a la personalización de las campañas de sensibilización sobre la EA mediante el uso de la metodología *eye-tracking*.

---

<sup>8</sup> El listado puede consultarse en el capítulo 5 de esta tesis, concretamente en la página 134.

## REFERENCIAS

---

- Adelman, R. C., y Verbrugge, L. M. (2000). Death makes news: the social impact of disease in newspaper coverage. *Journal of Health and Social Behavior*, 41(3), 347-367. doi: 10.2307/2676325
- Agosto, D. (1999). One and inseparable: Interdependent Storytelling in Picture Storybooks. *Children's Literature in Education*, 30(4), 267-280. doi: 10.1023/A:1022471922077
- Aguirrezabala, E., Cristóbal, M., y Ivern, O. (Productores) y Ferreras, I. (Director). (2012). *Arrugas* [Película]. España: Perro Verde Film.
- Aharon, I., Etcoff, N., Ariely, D., Chabris, C. F., O'Connor, E., y Breiter, H. C. (2001). Beautiful faces have variable reward value: fMRI and behavioral evidence. *Neuron*, 32(3), 537-551. doi: 10.1016/S0896-6273(01)00491-3
- Albanell, J. (2006). *El hada de Alzheimer*. Barcelona: Fundación "La Caixa".
- Alberson, C. L., Healy, M., y Romero, V. (2000). Ingroup bias self-esteem: A meta-analysis. *Personality and Social Psychology Review*, 4, 157-173. doi: 10.1207/S15327957PSPR0402\_04
- Albert, T., y Keack, J. (Productores) y Keack, J. (Director). (2014). *Glen Campbell: I'll be me*. [Documental]. Estados Unidos: PCH Films.
- Aldunate, M. J. (2012). *Un espejo vacío: viaje poético hacia las entrañas del Alzheimer*. Barcelona: MTM editores.
- Allen, J., Oyebode, J. R., y Allen, J. (2009). Having a father with young onset dementia. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 8, 455-480. doi: 10.1177/1471301209349106
- Allport, G. W. (1954). *The nature of prejudice*. Cambridge, M A: Addison-Wesley.
- Alonso-Cortés, M. D. (1998). La voz y los cuentos en el aula. *Contextos*, XVI(31-32), 157-187.
- Álvarez, C. (2012). *Desde una rama: Alzheimer*. Oviedo: KRK Ediciones.

- Alzheimer's Disease International (2009). *World Alzheimer Report 2009*. London: Author.
- Alzheimer's Disease International (2010). *World Alzheimer Report 2010 The global economic impact of dementia*. London: Author.
- Alzheimer's Disease International (2014). *World Alzheimer Report 2014. Dementia and Risk Reduction. An analysis of protective and modifiable factors*. London: Author.
- Alzheimer's Disease International (2012). *World Alzheimer Report 2012. Overcoming the stigma of dementia*. London: Author.
- Alzheimer's Disease International (2015). *World Alzheimer Report 2015. The Global Impact of Dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. London: Author.
- Alzheimer's Disease International (2016). *World Alzheimer Report 2016. Improving healthcare for people living with dementia. Coverage, quality and costs now and in the future*. London: Author.
- Alzheimer's Disease International y World Health Organization (2012). *Dementia: a public health priority*. Geneva: World Health Organization.
- Alzheimer's Research Trust (2011). *Global Alzheimer's fears rise*. Retrieved from <http://www.alzheimersresearchuk.org/global-alzheimers-fears-rise/>
- Omedes, L., y Solé, A. (Productores) y Solé, A. (Director). (2008). *Bucarest, la memoria perdida* [Documental]. España: Bausan Films.
- Amoretti, M. (2003). Sociocriticismo: Institucionalidad e historia de un cuerpo teórico en formación. *Filología y Lingüística*, 29(1), 7-30.
- Anderson, D. K. (Productora) y Unkrich, L. (Director). (2017). *Coco* [Película]. Estados Unidos: Walt Disney Pictures.
- Anderson, L. A., Day, K. L., Beard, R. L., Reed, P. S., y Wu, B. (2009). The public's perceptions about cognitive health and Alzheimer's disease among the U. S. population: A national review. *The Gerontologist*, 49, 3-11. doi: 10.1093/geront/gnp088

- Arreche, A. M. (2006). *Notas que saben a olvido*. Madrid: Asociación de directores de Escena de España.
- Asberg, C., y Lum, J. (2009). PharmAD-ventures: A feminist analysis of the pharmacological imaginary of Alzheimer's disease. *Body & Society*, 15(4), 95-117. doi: 10.1177/1357034X09347217
- Asociación Mujeres Politólogas: Enguix, N., López, C. (2014). *La mochila violeta. Guía de lectura infantil y juvenil no sexista y coeducativa*. Granada: Diputación de Granada. Delegación de Igualdad de Oportunidades y Juventud.
- Alterra, A. (2001). *El cuidador: una vida con el Alzheimer*. Barcelona: Paidós.
- Badía, X., Lara, N., y Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34(4), 170-177. doi: 10.1016/S0212-6567(04)78904-0
- Bajtín, M. (1989). *Teoría y estética de la novela*. Madrid: Taurus (Trabajo original 1975).
- Ballard, C., Gauthier, S., Corbett, A., Brayne, C., Assrslund, D., y Jones, E. (2011). Alzheimer's disease. *The Lancet*, 377(9770), 1019-1031. doi: 10.1016/S0140-6736(10)61349-9
- Barba, A. (2004). *Ahora tocad música de baile*. Barcelona: Anagrama
- Barney, L. J., Griffiths, K. M.; Jorm, A. F., y Christensen, H. (2006). Stigma about depression and its impact on help-seeking intentions. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 40(1), 51-54. doi: 10.1080/j.1440-1614.2006.01741.x
- Bartlett, F. C. (1932). *Remembering: A study in experimental and social psychology*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Bateson, G. (1972). *Steps to an ecology of mind*. New York: Ballantine Books (Trabajo original publicado en 1955).
- Bausà, R., y Peris, C. (ilustradora) (2013). *Buenas noches, abuelo*. Salamanca: Lóguez Ediciones.
- Bayley, J. (2000). *Elegía a Iris*. Madrid: Alianza.

- Beard, R. L. (2004). Advocating voice: Organizational, historical and social milieu of the Alzheimer's disease movement. *Sociology of Health & Illness*, 26, 797-819. doi: 10.1111/j.0141-9889.2004.00419.x
- Behuniak, S. M. (2011). The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies. *Ageing and Society*, 31, 70-92. doi: 10.1017/S0144686X10000693
- Benegas, P., y San Martín, X. (2016). Estoy contigo [Grabada por La oreja de Van Gogh]. En *El Planeta Imaginario*. Le Manoir de León, Francia: Sony Music.
- Benford, R. D., y Snow, D. A. (2000). Framing processes and social movements: An overview and assessment. *Annual Review of Sociology*, 26, 611-639. doi: 10.1146/annurev.soc.26.1.611
- Benito, A. de (2010). *Oyendo campanas*. Soria: Antonio de Benito.
- Berelson, B. (1948). Communications and Public Opinion. En W. Schramm (ed.), *Communications in Modern Society* (pp. 201-214). Urbana: University of Illinois Press.
- Bettelheim, B. (1978). *Psicoanálisis de los cuentos de hadas*. Barcelona: Crítica-Grijalbo.
- Blank, L. (1997). *Alzheimer's challenged and conquered?*. Harrow: W Foulsham & Co.
- Blay, S., y Peluso, E. (2010). Public stigma: The community's tolerance of Alzheimer disease. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 163-171. doi:10.1097/JGP.0b013e3181bea900
- Boada, M. (2010). *Alzheimer: ¿qué tiene el abuelo?*. Barcelona: Lundbeck.
- Bodenhausen, G. V., y Richeson, J. A. (2010). Prejudice, stereotyping and discrimination. En R. F. Baumeister y E. J. Finkel (Eds.), *Advanced social psychology: The state of the science* (pp. 341-383). New York, NY: Oxford University Press.
- Borda, I. (2009). *Análisis y descripción de la producción andaluza en álbumes ilustrados (1999-2006)*. Sevilla: Junta de Andalucía.

- Borji, A., y Itti, L. (2014). Defending Yarbus: Eye movements reveal observers' task. *Journal of Vision*, 14(3):29, 1-22, doi: 10.1167/14.3.29
- Bortollussi, M. (1987). *Análisis teórico del cuento infantil*. Madrid: Alhambra.
- Bourdieu, P. (1983). *Campo del poder y campo intelectual*. Buenos Aires: Folios.
- Bourdieu, P. (1988). *Sociología y cultura*. México: Grijalbo.
- Bourdieu, P (1990). *La dominación masculina*. París: Ediciones du SEUL.
- Braak, H., Braak, E., Bohl, J., y Bratzke, H. (1998). Evolution of Alzheimer's disease related cortical lesions. *Journal of Neural Transmission*, 54, 97-106. doi: 10.1007/978-3-7091-7508-8\_9
- Brami, E., Mendo, M. A., y Schamp, T. (ilustrador) (2000). *Como todo lo que nace*. Trad. E. Rubio Muñoz. Madrid: Editorial Kókinos.
- Brohan, E., Slade, M., Clement, S., y Thornicroft, G. (2010). Experiences of mental illness stigma, prejudice and discrimination: A review of measures. *BCM Health Services Research*, 10, 80. doi: 10.1186/1472-6963-10-80
- Brookmeyer, R., Corrada, M. M., Curriero, F. C., y Kawas, C. (2002). Survival following a diagnosis of Alzheimer disease. *Archives of Neurology*, 59(11), 1764-1764. doi: 10.1001/archneur.59.11.1764
- Brown, R. (2000). Social identify theory: Past achievements. Current problems and future challenges. *European Journal of Psychology*, 30, 350-368. doi: 10.1002/1099-0992(200011/12)30:6<745::AID-EJSP24>3.0.CO;2-O
- Bruel, C., y Bozellec, A. (ilustradora) (2011). *Julia, la niña que tenía sombra de chico*. Trad. A. Ventura. Madrid: El Jinete Azul.
- Brunstein-Klomek, A., Sourander, A., y Gould, M. (2010). The association of suicide and bullying in childhood to young adulthood: A review of cross-sectional and longitudinal research findings. *Canadian Journal of Psychiatry*, 55, 282-288. doi: 10.1177/070674371005500503

- Bryant, J., y Miron, D. (2004). Theory and research in mass communication. *Journal of Communication*, 54(4), 662-704. doi: 10.1111/j.1460-2466.2004.tb02650.x
- Bryden, C. (2005). *Dancing with dementia. My story of living positively with dementia*. London: Athenaeum Press.
- Bryden, C. (2012). *Who will I be when I die?*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Burgener, S. C., y Berger, B. (2008). Measuring perceived stigma in persons with progressive neurological disease. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 7, 31-53. doi: 10.1177/1471301207085366
- Burnes, B. (2005). Complexity theories and organizational change. *International Journal of Management Reviews*, 7(2), 73-90. doi: 10.1111/j.1468-2370.2005.00107.x
- Byrne, P. (2001). Psychiatric stigma. *British Journal of Psychiatry*, 178, 281-284. doi: 10.1192/bjp.178.3.281
- Cahill, S., Clark, M., O'Connell, H., Lawlor, B., Coen R., y Walsh, C. (2008). The attitudes and practices of general practitioners regarding dementia diagnosis in Ireland. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 663-669. doi: 10.1002/gps.1956
- Calexico (2012). The vanishing mind. En *Algiers* [CD]. Tucson, Arizona: Anti Records.
- Campbell, G. (2014). I'm not gonna miss you. En *Glen Campbell: I'll be me*. [CD]. Estados Unidos: Big Machine.
- Cant, R., y Standen, P. (2007). What professionals think about offenders with learning disabilities in the criminal justice system. *British Journal of Learning Disabilities*, 35, 174-180. doi: 10.1111/j.1468-3156.2007.00459.x
- Cantero, F. J., León, J. M., Barriga, S. (2002). Actitudes: naturaleza, formación y cambio. En C. Casado (Ed.), *Psicología Social. Orientaciones teóricas y ejercicios prácticos* (pp. 117-131). Madrid: McGraw Hill.
- Cañabate, M. P. (2003). Análisis sobre la representación biomédica y la representación popular de la demencia senil y el Alzheimer. *Quaderns-e de l'institut català*

- Cañamares, C. (2006) *Modelos de relatos para "primeros lectores"*. (Tesis doctoral). Universidad de Castilla-La Mancha, Cuenca.
- Cappella, J. N., y Jamieson, K. H. (1997). *Spiral of cynicism: The press and the public good*. New York: Oxford University Press.
- Carbó, J. (2002). *La abuela Teresa y el sol*. Barcelona: La Galera.
- Carbó, J. (2006). *El escarabajo del abuelo Joaquín*. Barcelona: Fundación "La Caixa".
- Carbó, J. (2006). *El último juego de manos*. Barcelona: Fundación "La Caixa".
- Carbó, J. (2006). *La vecina de Miguelito*. Barcelona: Fundación "La Caixa".
- Carbonnelle, S., Casini, A., y Klein, O. (2009). *Les représentations sociales de la démence: De l'alarmisme vers une image plus nuancée. Une perspective socio-anthropologique et psychosociale*. Bruxelles: Fondation Roi Baudouin
- Castelli, L., Zogmaister, C., y Tomelleri, S. (2009). The transmission of racial attitudes within the family. *Developmental Psychology*, 45, 586-591. doi: 10.1037/a0014619
- Castro, F. (2017). *Me llamaba Simbad*. Valencia: Algar.
- Castro, J. (2005). *Los cuerpos oscuros*. Madrid: Hiperión.
- Centro de Documentación e Investigación de Literatura Infantil y Juvenil Fundación Germán Sánchez Ruipérez, y Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del Imsero de Salamanca (2011). *Los mayores y la enfermedad de Alzheimer en la literatura infantil y juvenil*. Salamanca: Fundación Germán Sánchez Ruipérez.
- Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias (2013). *Guía de recursos documentales: La enfermedad de Alzheimer en la literatura*. Salamanca: Imsero (CRE).

- Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. IMSERSO (2017). *Guía de recursos documentales: La enfermedad de Alzheimer en la literatura (1ª revisión)*. Salamanca: IMSERSO (CRE).
- Cheng, S., Lam, L. C., Chan, L. C., Law, A. C., Fung, A. W., Chan, W., ... Chan, W. (2011). The effects of exposure to scenarios about dementia on stigma and attitudes toward dementia care in Chinese community. *International Psychogeriatrics*, 23, 1433-1441. doi: 10.1017/S1041610211000834
- Cheng, S.-T., Mak, E., Lau, R., Ng, N., y Lam, L. (2016). Voices of Alzheimer caregivers on positive aspects of caregiving. *The Gerontologist*, 56(3), 451-460. doi: 10.1093/geront/gnu118
- Chou, Y.-C., Pu, C.-Y., Lee, Y.-C., Lin, L. C., y Kröger, T. (2009). Effect of perceived stigmatization on the quality of life among ageing female family carers: A comparison of carers of adults with intellectual disability and carers of adults with mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 654-664. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01173.x
- Clare, L. (2003). Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine*, 57(6), 1017-1029. doi: 10.1016/S0277-9536(02)00476-8
- Clare, L., Goater, T., y Woods, B. (2006). Illness representations in early-stage dementia: a preliminary investigation. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(8), 761-767. doi: 10.1002/gps.1558
- Clarke, J. N. (2006). The case of the missing person: Alzheimer's disease in mass print magazines 1991-2001. *Health Communication*, 19(3), 269-275. doi: 10.1207/s15327027hc1903\_9
- Cohen, C., Colantino, A., y Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: Rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 184-188. doi: 10.1002/gps.561
- Collazos, Ó. (2011). *En la laguna más profunda*. Madrid: Siruela.

- Colomer, T. (1998). *La formación del lector literario*. Madrid: Fundación Germán Sánchez Ruipérez.
- Colomer, T. (2001). La selección de obras de referencia histórica. En P. Cerrillo y J. García (coords.), *La literatura infantil en el siglo XXI* (pp. 67-78). Cuenca: Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha.
- Colomer, T. (2005). El desenlace en los cuentos como ejemplo de las funciones de la literatura infantil y juvenil. *Revista de Educación, n° ext. 2005*, 203-216.
- Consejo-Pano, E. (2011). Peritextos del siglo XXI. Las guardas en el discurso literario infantil. *Ocnos Revista de Estudios sobre Lectura*, 7, 111-122. doi: 10.18239/ocnos\_2011.07.09
- Consuegra, Á., y Fortuño, M. C. (ilustradora) (2015). *Más allá del bosque*. Barcelona: Editorial Comanegra.
- Corenblum, B., y Stephan, W. G. (2001). White fears and Native apprehensions: An integrated threat theory approach to intergroup attitudes. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 33, 251-268. doi: 10.1037/h0087147
- Corral, R. (2013). *Gulo, el elefante anoréxico, y otros cuentos*. Bilbao: Editorial Mensajero.
- Corrigan, P. W. (2000). Mental health stigma as social attribution: Implications for research methods and attitude change. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 7, 48-67. doi: 10.1093/clipsy.7.1
- Corrigan, P. W. (2004). How stigma interferes with mental health care. *American Psychologist*, 59(7), 614-625. doi: 10.1037/0003-066X.59.7.614
- Corrigan, P. W. (2005). *On the stigma of mental illness: Practical strategies for research and social change*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Corrigan, P. W., y Kleinlein, P. (2005). The impact of mental illness stigma. En P. W. Corrigan (Ed.), *On the stigma of Mental Illness* (pp. 11-44). Washington, DC: American Psychological Association.

- Corrigan P. W., Markowitz, F. E., y Watson, A. (2004). Structural levels of mental illness stigma and discrimination. *Schizophrenia Bulletin*, 30, 481-491. doi: 10.1093/oxfordjournals.schbul.a007096
- Corrigan, P. W. y Penn, D. L. (1999). Lesson from Social Psychology on discrediting psychiatric stigma. *American Psychology*, 54, 765-776. doi: 10.1037/0003-066X.54.9.765
- Corrigan, P. W., y Watson, A. C. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9, 35-53. doi: 10.1093/clipsy.9.1.35
- Corrigan, P. W., Watson, A. C., y Barr, L. (2006). The self-stigma of mental illness: implications for self-esteem and self-efficacy. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 25, 875-884. doi: 10.1521/jscp.2006.25.8.875
- Corrigan, P. W., Watson, A. C., y Ottati, V. (2003). From whence comes mental illness stigma? *International Journal of Social Psychiatry*, 49, 142-157. doi: 10.1177/0020764003049002007
- Costello, E. (1989). Veronica. En *Spike* [CD]. Londres: AIR Studios.
- Coutrot, A., Binetti, N., Harrison, C., Mareschal, I., y Johnston, A. (2016). Face exploration dynamics differentiate men and women. *Journal of Vision*, 16(14), 1-19. doi: 10.1167/16.14.16
- Crocker, J., Major, B., y Steele, C. (1998). Social stigma. En D. T. Gilbert, S. Fiske y G. Lindzey (Eds.), *The handbook of social psychology* (pp. 504-553). New York, NY: McGraw-Hill.
- Dalmases, A. (2007). *Yo, el desconocido*. Bobadilla del Monte (Madrid): SM.
- Davodeau, É. (2006). *Caída de bici*. Trad. A. Millán. Tarragona: Ponent Mon.
- Debaggio, T. (2002). *Losing my mind. An intimate look a life with Alzheimer's*. New York, The free press.
- Debaggio, T. (2003). *When it gets dark. An enlightened reflection on life with Alzheimer's*. New York: The free press.

- Devine, P. G. (1989). Stereotypes and prejudices: Their automatic and controlled components. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 5-18. doi: 10.1037/0022-3514.56.1.5
- Devine, P. G., y Monteith, M. J. (1999). Automaticity and control stereotyping. En S. Chaiken y Y. Trope (Eds.), *Dual-process models and themes in social and cognitive psychology* (pp. 339-360). New York, NY: Guilford Press.
- Devlin, E., MacAskill, S., y Stead, M. (2007). ‘We’re still the same people’: Developing a mass media campaign to raise awareness and challenge the stigma of dementia. *International Journal of Nonprofit and Voluntary Sector Marketing*, 12, 47–58. doi:10.1002/nvsm.273
- Díaz-Mas, P. (2016). *Lo que olvidamos*. Barcelona: Anagrama.
- Díez, L. M. (2002). *El oscurecer (un encuentro)*. Madrid: Ollero & Ramos.
- Donati, P. R. (1992). Political discourse analysis. En M. Diani y R. Eyerman (Eds.), *Studying collective action* (pp. 136–167). London: Sage.
- Dorfman L., Wallack L., y Woodruff, K. (2005). More than a message: Framing public health advocacy to change corporate practices. *Health Education and Behavior*, 32, 320-326. doi: 10.1177/1090198105275046
- Draper, W. R., Reid, C. A., y McMahon, B. T. (2011). Workplace discrimination and the perception of disability. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 55(1), 29-37. doi: 10.1177/0034355210392792
- Dresang, E. T. (1999). *Radical Change: Books for youth in a digital age*. Nueva York: H. W. Wilson.
- Dubois, B., Feldman, H. H., Jacova, C., Cummings, J. L., Dekosky, S. T., Barberger-Gateau, P., ..., Sheltens, P. (2010). Revising the definition of Alzheimer’s disease: a new lexicon. *The Lancet Neurology*, 9(11), 1118-1127. doi: 10.1016/S1474-4422(10)70223-4
- Duran, T. (2001). *Els suports narratius dins la literatura infantil* (Tesis doctoral). Barcelona: Universitat de Barcelona.

- Duran, T. (2009). *Álbumes y otras lecturas. Análisis de los libros infantiles*. Barcelona: Ediciones OCTAEDRO.
- Duran, T., y Bosch, E. (2011). Before and after the picturebook Frame: a typology of endpapers. *New Review of Children's Literature and Librarianship*, 17(2), 122-143. doi: 10.1080/13614541.2011.624927
- Eagly, A. H., y Chaiken, S. (1984). Cognitive theories of persuasion. *Advances in Experimental Social Psychology*, 17(C), 267-359. doi: 10.1016/S0065-2601(08)60122-7
- Earnshaw, V. A., y Quinn, D. M. (2012). The impact of stigma in healthcare on people living with chronic illnesses. *Journal of Health Psychology*, 17, 157-168. doi: 10.1177/1359105311414952
- Ebner, N. C., He, Y., y Johnson, M. K. (2011). Age and emotion affect how we look at a face: Visual scan patterns differ for own-age versus other-age emotional faces. *Cognition & Emotion*, 25, 983-997. doi: 10.1080/02699931.2010.540817
- Eisenbarth, H., y Alpers, G. W. (2011). Happy mouth and sad eyes: Scanning emotional facial expressions. *Emotion*, 11(4), 860-865. doi: 10.1037/a0022758
- Ekman, P. (2003). *Emotions revealed. Understanding faces and feelings*. London: Weidenfeld & Nicolson.
- Ekman, P., y Oster, H. (1979). Facial expressions of emotion. *Annual Review of Psychology*, 30, 527-554. doi: 10.1146/annurev.ps.30.020179.002523
- El Barrio (2014). Memorias de Alzheimer. En *Hijo del Levante* [CD]. Cádiz: Concert Music.
- Elgue-Martini, C. (2003). La literatura como objeto social. *Red de revistas científicas de América latina, el Caribe, España y Portugal*, 6(11), 9-20.
- Entman, R. M. (1991). Framing U.S. coverage of international news: Contrasts in narratives of the KAL and Iran Air incidents. *Journal of Communication*, 41(4), 6-28. doi: 10.1111/j.1460-2466.1991.tb02328.x

- Entman, R. M. (1993). *Framing: Toward clarification of a fractured paradigm*. *Journal of Communication*, 43(4), 51–58. doi: 10.1111/j.1460-2466.1993.tb01304.x
- Entman, R. M. (2004). *Projections of power. Framing news, public opinion, and U.S. foreign policy*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Erlbruch, W. (2007). *El pato y la muerte*. Trad. M. Seco Reeg. México: Bárbara Fiore Editora.
- Farooq, S., Large, M., Nielsse, O., y Waheed, W. (2009). The relationship between the duration of untreated psychosis and outcome in low-and-middle income countries: A systematic review and meta analysis. *Schizophrenia Research*, 109(1-3), 15-23. doi: 10.1016/j.schres.2009.01.008
- Fazio, R. H., y Olson, M. A. (2003). Implicit measures in social cognition research: their meaning and use. *Annual Review of Psychology*, 54, 297-325. doi: 10.1146/annurev.psych.54.101601.145225
- Feagin, J. R. (1978). *Racial and ethnic relations*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Fernando, S. M., Deane, F. P., y McLeod, H. J. (2010). Sri Lankan doctors' and medical undergraduates' attitudes towards mental illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 45, 733-739. doi: 10.1007/s00127-009-0113-6
- Ferreira M., y Makoni S. (2009) Narratives and the construction of elderliness: towards a cultural and linguistic construction of late-life dementia in an urban African population. *International Psychogeriatric*, 21, 793-795.
- Ferri, C. P., y Ames, D. (2004). Behavioral and psychological symptoms of dementia in developing countries. *International Psychogeriatrics*, 16(4). 441-459. doi: 10.1017/S1041610204000833
- Festinger, L. (1957). *A theory of cognitive dissonance*. Palo Alto: Standford University Press.
- Fiske, S. T. (1998). Stereotyping, prejudice and discrimination. In D. T. Gilbert, S. T. Fiske y G. Lindzey (Eds.), *Handbook of social psychology* (pp. 357-411). New York, NY: McGraw-Hill.

- Fitzpatrick, A. L., Kuller, L. H., Lopez, O. L., Kawas, C. H., y Jagust, W. (2005). Survival following dementia onset: Alzheimer's disease and vascular dementia. *Journal of the Neurological Sciences*, 229-230, 43-49. doi: 10.1016/j.jns.2004.11.022
- Flora, J. A., y Maibach, E. W. (1990). Cognitive responses to AIDS information: The effects of issue involvement and message appeal. *Communication Research*, 17, 759-774. doi:10.1177/009365029001700603
- Fonalleras, J. M. (2009). *Gertrudis y los días*. Madrid: Ediciones SM.
- Fortney, J., Mukherjee, S., Curran, G., Fortney, S., Han, X. T., y Booth, B. M. (2004). Factors associated with perceived stigma for alcohol use and treatment among at-risk drinkers. *Journal of Behavioral Health Services & Research*, 31, 418-429. doi: 10.1007/BF02287693
- Fox, M. (2006). *Guillermo Jorge Manuel José*. Caracas: Ekaré.
- Franz, C., y Scharnberg, S. (ilustradora) (2009). *Marta dice ¡no!*. Trad. C. Gala. Barcelona: Takatuka.
- Fridlund, A. J. (1991). Evolution and facial action in reflex, social motive, and paralanguage. *Biological Psychology*, 32(1), 3-100. doi: 10.1016/0301-0511(91)90003-Y
- Fuente, A. de la (2011). *El balcón de la costurera*. Madrid: Bookandyou.
- Furlotte, C., Schwartz, K., Koornstra, J. J., y Naster, R. (2012). "Got a room for me?" Housing experiences of older adults living with HIV/AIDS in Ottawa. *Canadian Journal on Aging*, 31, 37-48. doi: 10.1017/S0714980811000584
- Gálvez, J., Ras E., Hospital I., y Vila A. (2003). Perfil del cuidador principal y valoración del nivel de ansiedad y depresión. *Atención Primaria*, 31(5), 338-342.
- Gamson, W. A. (1992). *Talking politics*. Cambridge, U.K.: Cambridge University Press.
- Gamson, W. A., Croteau, D., Hoynes, W., y Sasson, T. (1992). Media images and the social construction of reality. *Annual Review of Sociology*, 18, 373-393. doi: 10.1146/annurev.so.18.080192.002105

- Gamson, W. A., y Lasch, K. E. (1983). The political culture of social welfare policy. En S. E. Spiro y E. Yuchtman-Yaar (Eds.), *Evaluating the welfare state. Social and political perspectives* (pp. 397–415). New York: Academic Press.
- Gamson, W. A., y Modigliani, A. (1989). Media discourse and public opinion on nuclear power: A constructionist approach. *American Journal of Sociology*, 95(1), 1-37. doi: 10.1086/229213
- Ganguli, M., Dodge, H. H., Shen, C., Pandav, R. S., y DeKosky, S. T. (2005). Alzheimer disease and mortality: a 15-year epidemiological study. *Journal American Medical Association Neurology*, 62(5), 779-84. doi: 10.1001/archneur.62.5.779
- Gaspar, S. (2009). *Estancia*. Barcelona: DVD Ediciones.
- Genette, G. (1982). *Palimpsestes: La littérature au second degré*. París: Éditions du Seuil.
- Genette, G. (1987). *Seuils*. París: Éditions du Seuil.
- Genova, L. (2009). *Siempre Alice*. Barcelona: Ediciones B.
- Gimeno, A. (2012). *El día menos pensado: un viaje al corazón del Alzheimer*. Barcelona: Alrevés.
- Glatzer, R., y Westmoreland, W. (2014). *Siempre Alice* [Película]. EE.UU.: Golem Distribution.
- Glueckauf, R. L., Stine, C., Bourgeois, M., Pomidor, A., Young, M. E., Massey, A., y Ashley, P. (2005). Alzheimer's rural care healthline: Linking rural caregivers to cognitive-behavioral intervention for depression. *Rehabilitation Psychology*, 50(4), 346-354. doi: 10.1037/0090-5550.50.4.346
- Gobel, M. S., Kim, H. S., y Richardson, D. (2015). The dual function of social gaze. *Cognition*, 136(C), 359-364. doi: 10.1016/j.cognition.2014.11.040
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Goffman, E. (1974). *Frame analysis: An essay on the organization of experience*. Boston: Northeastern University Press.

- Goffman, E. (1981). A reply to Denzin and Keller. *Contemporary Sociology*, 10(1), 60-68.
- Golfe, N. (2017). *El capitán Zheimer*. Valencia: Pla Editions.
- Golfe, N. (2018). *El capitán Zheimer 2. Estrellas de rock*. Valencia: Editorial Sargantana.
- Gómez-López-Quiñones, L. (2015). Metaficción en los libros infantiles italianos del siglo XXI. *Ocnos*, 13, 99-115. doi: 10.18239/ocnos\_2015.13.06
- González, M. C., y Camacaro, D. (2013). Desandando las rutas de la masculinidad. *Comunidad y Salud*, 11(1), 66-76.
- Gooblar, J., y Carpenter, B. D. (2013). Print advertisements for Alzheimer's disease drugs: informational and transformational features. *American Journal of Alzheimer's Disease and other dementias*, 28(4), 355-362. doi: 10.1177/1533317513488912
- Graham, N., y Brodaty H. (1997). Alzheimer's disease International. *International Journal Geriatric Psychiatry*, 12(7), 691-692. doi: 10.1002/(SICI)1099-1166(199707)12:7<691::AID-GPS648>3.0.CO;2-F
- Gravelly-Witte, S., Jurgens, C. Y., Tamim, H., y Grace, S. L. (2010). Length of delay in seeking medical care by patients with heart failure symptoms and the role of symptoms-related factors: A narrative review. *European Journal of Heart Failure*, 12, 1122-1129. doi: 10.1093/eurjhf/hfq122
- Greenwald, A. G. (1968). Cognitive learning, cognitive response to persuasion and attitude change. En A. G. Greenwald, T. C. Brock, y T. M. Ostrom (Eds.). *Psychological foundations of attitudes* (pp.147-170). New York: Academic Press.
- Guil, A. (2005). Mujeres, Universidad y cambio social. En *I Jornadas de Sociología: El cambio social en España, visiones y retos de futuro*. Sevilla: Centro de Estudios Andaluces.
- Gurevitch, M., y Levy, M. R. (1986). Audience explanations of social issues. En J. P. Robinson y M. R. Levy (Eds.), *The main source: Learning from television news* (pp. 159-175). Beverly Hills, CA: Sage.

- Haghighat, R. (2001). A unitary theory of stigmatisation. Pursuit of self-interest and routes to destigmatisation. *British Journal of Psychiatry*, 178, 207-215. doi: 10.1192/bjp.178.3.207
- Hall, J. A., Coats, E. J., y LeBeau, L. S. (2005). Nonverbal behavior and the vertical dimension of social relations: A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 131(6), 898-924. doi: 10.1037/0033-2909.131.6.898
- Haller, B., Dorries, B., y Rahn, J. (2006). Media labeling versus US disability community identity: A study of shifting cultural language. *Disability & Society*, 21(1), 61-75. doi: 10.1080/09687590500375416
- Hamann, H. A., Howell, L. A., y McDonald, J. L. (2013). Causal attributions and attitudes toward lung cancer patients. *Journal of Applied Social Psychology*, 43(1), E37-E45. doi: 10.1111/jasp.12053
- Harmel, K. (2015). *La lista de los nombres olvidados*. Barcelona: Planeta.
- Haxby, J. V., Gobbini, M. I., Furey, M. L., Ishai, A., Schouten, J. L., y Pietrini, P. (2001). Distributed and overlapping representations of faces and objects in ventral temporal cortex. *Science*, 293(5539), 2425-2430. doi: 10.1126/science.1063736
- Haxby, J. V., Hoffman, E. A., y Gobbini, M. I. (2002). Human neural systems for face recognition and social communication. *Biological Psychiatry*, 51(1), 59-67. doi: 10.1016/S0006-3223(01)01330-0
- He, Y., Ebner, N. C., y Johnson, M. K. (2011). What predicts the own-age bias in face recognition memory? *Social Cognition*, 29(1), 97-109. doi: 10.1521/soco.2011.29.1.97
- Herek, G. M. (2007). Confronting sexual stigma and prejudice: Theory and practice. *Journal of Social Issues*, 63, 605-325. doi: 10.1111/j.1540-4560.2007.00544.x
- Herlitz, A., Nilsson, L.-G., y Backman, L. (1997). Gender differences in episodic memory. *Memory & Cognition*, 25(6), 801-811. doi: 10.3758/BF03211324

- Hewig, J., Trippe, R. H., Hecht, H., Straube, T., y Miltner, W. H. R. (2008). Gender differences for specific body regions when looking at men and women. *Journal Nonverbal Behavior*, 32, 67-78. doi: 10.1007/s10919-007-0043-5
- Ho, B., Friedland, J., Rappolt, S., y Noh, S. (2003). Caregiving for relatives with Alzheimer's disease: feelings of Chinese-Canadian women. *Journal of Aging Studies*, 17(3), 301-321. doi: 10.1016/S0890-4065(03)00028-8
- Hoffman, E. A., y Haxby, J. V. (2000). Distinct representations of eye gaze and identity in the distributed human neural system for face perception. *Nature Neuroscience*, 3(1), 80-84. doi: 10.1038/71152
- Hovland, C. I., y Janis, I. L. (1959). *Personality and persuasibility*. New Haven: Yale University Press.
- Hovland, C. I., Janis, I. L., y Kelley, H. H. (1953). *Communication and Persuasion*. New Haven: Yale University Press.
- Hovland, C. I., Lumsdaine, A. A., y Sheffield, F. D. (1949). *Studies in social psychology in World War II, vol. 3: Experiments of mass communication*. Princeton: Princeton University.
- Huang, P.-S. y Cheng, H.-C. (2016). Gender differences in eye movements in solving text-and-diagram science problems. *International Journal of Science and Mathematics Education*, 14(2), 5327-5346. doi: 10.1007/s10763-015-9644-3
- Hyde J. S., y Linn M. C. (1988). Gender differences in verbal ability: a meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 104, 53-69. doi: 10.1037/0033-2909.104.1.53
- Innes, A., Abela, S., y Scerri, C. (2011). The organization of dementia care by families in Malta: The experiences of family caregivers. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 10, 165-184. doi: 10.1177/1471301211398988
- Iron, D., Urdl, S., y Weiss, J. (Productores) y Polley, S. (Directora). (2006). *Lejos de ella* [Película]. Canadá: Vidéa.

- Ivern, O., Folguera, T., y Marín, T. (Productores) y Bosch, C. (Director). (2010). *Bicicleta, cuchara, manzana* [Documental]. España: Cromosoma TV Produccions.
- Jabato, M. J. (2008). *Domingo de piperipingo*. Madrid: Hiperión.
- James, W. (1950). *The principles of psychology*. New York: Dover Publications (Trabajo original publicado en 1890).
- Jenkins, E. (2001). Reading outside the lines: peritext and authenticity in South African children's books. *The lion and the unicorn*, 25, 115-127.
- Johnson, M., y Harris, L. (Productores), y Cassavetes, N. (Director). (2004). *El diario de Noa* [Película]. EE.UU.: New Line Cinema.
- Jones, C. P. (1987). Stigma: Tattotting and branding in Graeco-Roman antiquity. *Journal of Roman Studies*, 77, 139-155. doi: 10.2307/300578
- Jones, M. (2001). *Social Psychology of Prejudice*. Nueva Jersey: Prentice Hall.
- Jones, N., y Corrigan, P. W. (2014). Understanding stigma. En P. W. Corrigan (Ed.), *The stigma of disease and disability. Understanding causes and overcoming injustices* (9-34). Washington, D C: American Psychological Association.
- Jones, C. R., Fazio, R. H., y Olson, M. A. (2009). Implicit misattribution as a mechanism underlying evaluative conditioning. *Journal of Personality and Social Psychology*, 96, 933-948. doi: 10.1037/a0014747
- Jost, J. T., y Banaji, M. R. (1994). The role of stereotyping in system-justification and the production of false consciousness. *British Journal of Social Psychology*, 33, 1-27. doi: 10.1111/j.2044-8309.1994.tb01008.x
- Jost, J. T., Banaji, M. R., y Nosek, B. A. (2004). A decade of system justification theory: Accumulated evidence of conscious and unconscious bolstering of the status quo. *Political Psychology*, 25, 881-919. doi: 10.1111/j.1467-9221.2004.00402.x
- Juliano, D., y Piérola, M. (ilustradora) (2004). *Marita y las mujeres de la calle*. Barcelona: Bellaterra.

- Kalaria, R. N., Maestre, G. E., Arizaga, R., Friedland, R. P., Galasko, D., Hall, K., ... Antuono, P. (2008). Alzheimer's disease and vascular dementia in developing countries: prevalence, management, and risk factors. *The Lancet Neurology*, 7(9), 812-826. doi: 10.1016/S1474-4422(08)70169-8
- Kahneman, D., y Tversky, A. (1979). Prospect theory: An analysis of decision under risk. *Econometrica*, 47(2), 263-291. Recuperado de <http://www.jstor.org/stable/1914185>
- Katz, D. (1960). The functional approach to the study of attitudes. *Public Opinion Quarterly*, 24, 163-204. doi: 10.1086/266945
- Keyes, K. M., Hatzenbuehler, M. L., McLaughlin, K. A., Link, B., Olfson, M., Grant, B. F., y Hasin, D. (2010). Stigma and treatment for alcohol disorders in the United States. *American Journal of Epidemiology*, 172, 1364-1372. doi: 10.1093/aje/kwq304
- Kinder, D. R., y Sanders, L. M. (1990). Mimicking political debate with survey questions: The case of white opinion on affirmative action for blacks. *Social Cognition*, 8(1), 73-103. doi: 10.1521/soco.1990.8.1.73
- Kirkman, A. M. (2006). Dementia in the news: the media coverage of Alzheimer's disease. *Australian Journal of Ageing*, 25(2), 74-79. doi: 10.1111/j.1741-6612.2006.00153.x
- Knapp-Oliver, S., y Moyer, A. (2009). Visibility and the stigmatization of cancer: Context matters. *Journal of Applied Social Psychology*, 39, 2798-2808. doi: 10.1111/j.1559-1816.2009.00550.x
- Kubiak, S. P., Ahmedani, B. K., Rios-Bedoya, C. F., y Anthony, J. C. (2011). Stigmatizing clients with mental health conditions: An assessment of social work student attitudes. *Social Work in Mental Health*, 9, 253-271. doi: 10.1080/15332985.2010.540516
- Lacro, J. P., Dunn, L. B., Dolder, C. R., Leckband, S. G., y Jeste, D. V. (2002). Prevalence of and risk factors for medication nonadherence in patients with schizophrenia: A

- comprehensive review of recent literature. *Journal of Clinical Psychiatry*, 63, 892-909. doi: 10.4088/JCP.v63n1007
- Laforce, R., y McLean, S. (2005). Knowledge and fear of developing Alzheimer's disease in a sample of healthy adults. *Psychological Reports*, 96, 204-206. doi:10.2466/pr0.96.1.204-206
- Lambert, M., Conus, P., Cotton, S. M., Robinson, J., McGorry, P. D., y Schimmelmann, B. G. (2010). Prevalence, predictors, and consequences of long-term refusal of antipsychotic treatment in first-episode psychosis. *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 30, 565-572. doi: 10.1097/JCP.0b013e3181f058a0
- Lannin, D. R., Mathews, H. F., Mitchell, J., y Swanson, M. S. (2002). Impacting cultural attitudes in African-American women to decrease breast cancer mortality. *American Journal of Surgery*, 184, 418-423. doi: 10.1016/S0002-9610(02)01009-7
- Laso, R. (2008). *Memorias contra el Alzheimer*. Vigo: Xerais.
- Lázaro, G. (2011). *Paseando junto a ella*. León: Everest.
- Lazarsfeld, P., Berelson, B., y Gaudet, H. (1948). *The People's Choice*. New York: Columbia University Press.
- Lee, J. (2003). *Just love me. My life turned upside-down by Alzheimer's*. United States of America: Purdue University Press.
- Lee, S. E., Lee, H. Y., Diwan, S. (2010). What do Korean American immigrants know about Alzheimer's disease (AD)? The impact of acculturation and exposure to the disease on AD knowledge. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25, 66-73. doi: 10.1002/gps.2299
- Leibing A. (2002). Flexible hips? On Alzheimer's disease and aging in Brazil. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 17(1), 213-232.
- Leipold, B., Schacke, C., y Zank, S. (2008). Personal growth and cognitive complexity in caregivers of patients with dementia. *European Journal of Ageing*, 5(3), 203-214. doi: 10.1007/s10433-008-0090-8

- Lembcke, M. (2003). *Los despistes de Matías*. Trad. P. Galíndez. Zaragoza: Edelvives.
- Lerner, G. (1990). *La creación del patriarcado*. Barcelona: Crítica.
- Lewis, D. (2001). *Reading Contemporary Picture Books: Picturing Text*. London and New York: Routledge-Farmer.
- Link, B. G. (1987). Understanding labeling effects in the area of mental disorders: An assessment of effects of expectations of rejection. *American Sociological Review*, 52, 96-112. doi: 10.2307/2095395
- Link, B., Cullen, F., Struening, E., Shrout, P., y Dohrenwend, B. (1989). A modified labeling theory approach to mental disorders: An empirical assessment. *American Sociological Review*, 54, 400-4023. doi: 10.2307/2095613
- Link, B. G., y Phelan, J. C. (1999). Labeling and stigma. En C.I S. Aneshensel, J. C. Phelan y A. Bierman (Eds.), *Handbook of Sociology of Mental Health* (pp. 525-541). Dordrecht, Netherlands: Kluwer.
- Link, B. G., y Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385. doi: 10.1146/annurev.soc.27.1.363
- Lippamann, W. (1992). *La opinión pública*. Buenos Aires: Compañía General Fabril Editora.
- Livingston, J. D., y Boyd, J. E. (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Social Science & Medicine*, 71, 2150-2161. doi: 10.1016/j.socscimed.2010.09.030
- Lluch, G. (1998). *El lector model en la narrativa per a infants i joves*. Barcelona: Bellaterra. Universitat Autònoma de Barcelona.
- Lluch, G. (2009). *Textos y paratextos en los libros infantiles*. Alicante: Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes. Recuperado de [www.cervantesvirt-ual.com/obra-visor/textos-y-paratextos-en-los-libros-infantiles--0/html](http://www.cervantesvirt-ual.com/obra-visor/textos-y-paratextos-en-los-libros-infantiles--0/html)
- Lluch, G. (2010). *Cómo seleccionar libros para niños y jóvenes*. Gijón: Ediciones Trea.

- López, M., Laviana, M., Fernández, L., López, A., Rodríguez, A. M., Aparicio, A. (2008). La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental: Una estrategia compleja basada en la información disponible. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 101, 43-83.
- López, A., y Moreno, C.(2003). La literatura infantil y juvenil: su aportación a la conformación social de estereotipos sexistas. En Á. G. Cano y C. Pérez (Coords.), *Canon, literatura infantil y juvenil y otras literaturas* (455-460). Cuenca: Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha.
- Loscertales, F., y Gómez, T. (2002). La comunicación: una perspectiva psicosocial. En C. Casado (Ed.), *Psicología Social. Orientaciones teóricas y ejercicios prácticos* (pp. 245-278). Madrid: McGraw Hill.
- Low, L.-F., y Anstey, K. J. (2009). Dementia literacy: Recognition and beliefs on dementia of the Australian public. *Alzheimer's & Dementia*, 5, 43–49. doi:10.1016/j.jalz.2008.03.011
- Loy, C. T., Schofield, P. R., Turner, A. M., y Kwok, J. B. J. (2014). Genetics of dementia. *Lancet*, 9919, 828-840. doi: 10.1016/S0140-6736(13)60630-3
- Luengo, E. (2014). La identidad de género en la literatura para niños como (de)construcción sociocultural. En C. J. Santos (Coord.), *Didáctica actual para enseñanza superior* (pp. 309-325). Madrid: ACCI.
- Mackenzie, J. (2006). Stigma and dementia: East European and South Asian family carers negotiating stigma in the UK. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 5, 233-247. doi: 10.1177/1471301206062252
- MacRae, H. (1999). Managing courtesy stigma. The case of Alzheimer's disease. *Sociology of Health & Illness*, 21(1), 54-70. doi: 10.1111/1467-9566.t01-1-00142
- Mahy, M. (2002). *Al borde del acantilado*. Trad. E. Abos. Madrid: SM.
- Maitland, S. B., Herlitz, A., Nyberg, L., Backman, L., y Nilsson, L.-G. (2004). Selective sex differences in declarative memory. *Memory & Cognition*, 32, 1160-1169. doi: 10.3758/BF03196889

- Malcuzyński, M. P. (1991). A modo de introducción. En M. P. Malcuzyński (Ed.), *Sociocríticas. Prácticas textuales. Cultura de fronteras* (pp. 11-27). Ámsterdam: Rodopi.
- Malpica, J. (2004). *Pandillas rivales*. Madrid: SM.
- Manso, M. E., Sánchez, M. P., y Cuéllar, I. (2013). Salud y sobrecarga percibida en personas cuidadores familiares de una zonas rural. *Clínica y Salud*, 24, 37-45. doi: 10.5093/cl2013a5
- Maragall, P. (2008). *Oda inacabada: memorias*. Barcelona: RBA, D. L.
- Martinez, M., Stier, C., y Falcon, L. (2016). Judging a book by its cover: An investigation of peritextual features in Caldecott award books. *Children's Literature in Education*, 47(3), 225-241. doi: 10.1007/s10583-016-9272-8
- Martorell, M. A., Paz, C. L., Montes, M. J., Jiménez, M. F., y Burjalés, M. D. (2010). Alzheimer: sentidos, significados y cuidados desde una perspectiva transcultural. *Índex de Enfermeria*, 19(2-3), 106-110. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962010000200007&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000200007&lng=es&tlng=es)
- Marx, G. T. (2001). Technology and social control: The search for the illusive silver bullet. In P. B. Baltes y N. J. Smelser (Eds.), *International encyclopedia of the social and behavioral sciences* (pp. 15506-15512). Amsterdam, NY: Elsevier.
- Masats, D., y Creus, T. (2006). Álbumes para abordar la interculturalidad y el género en las aulas de educación infantil. En E. Soriano, M. M. Osorio y A. J. González (Coords.), *Interculturalidad y género* (pp. 275-281). Almería: Universidad de Almería.
- Mattos, M. S., Ribeiro, P. F. N., y Vianna, S. (2016). Capas e contracapas de livros ilustrados: espaços privilegiados de estratégias discursivas. *Cadernos de Letras da UFF Dossiê: A crise da leitura e a formação do leitor*, 52, 349-372.
- May, P. (2013). *El hombre sin pasado*. Barcelona: Grijalbo.

- Mayor, G. S. (2016). As folhas de rosto nos livros ilustrados de literatura infantojuvenil: uma proposta tipológica. *Tropelías: Revista de Teoría de la Literatura y Literatura Comparada*, 25, 335-352.
- McGowan, M. (2012). *Quédate conmigo*. [Película]. Canadá: Mulmur Feed Co. Production.
- McGuire, W. J. (1969). The nature of attitudes and attitude change. En G. Lindzey y E. Aronson (Eds.), *Handbook of Social Psychology* (pp. 136-314). Massachusetts: Addison-Wesley.
- McGuire, W. J. (1985). Attitudes and attitude change. En G. Lindzey y E. Aronson (Eds.), *The handbook of social psychology* (pp. 233-346). New York: Random House.
- McQuail, D. (2005). *McQuail's mass communication theory* (5th ed.). London: Sage.
- Megadeth (2013). Forget to remember. En *Super Collider* [CD]. San Marcos, California: Tradecraft.
- Menéndez, M. (Productor), y Mercero, A. (Director). (2007). *¿Y tú quién eres?* [Película]. España: Buena Vista International.
- MetLife Foundation (2011). *What America thinks. MetLife Foundation Alzheimer's Survey*. New York: Author.
- Molina, C. (2003). Género y poder desde sus metáforas. Apuntes para una topografía del patriarcado. En S. Tubert (Ed.), *Del sexo al género* (123-159), Madrid: Cátedra, Instituto de la Mujer y Universidad de Valencia.
- Montalbán, C. (2008). *Estás en la luna*. Sevilla: Kalandraka.
- Moore, J. (2006). *Los artistas de la memoria: una novela sobre olvidarlo todo y no poder olvidar nada*. Madrid: Maeva.
- Moost, N. (2001). *Yo te tengo a ti y tú me tienes a mí*. Madrid: SM
- Morgan, D. G., Semchuk, K. M., Stewart, N. J., y D'Arcy, C. (2002). Rural families caring for a relative with dementia: Barriers to use of formal services. *Social Science & Medicine*, 55, 1129-1142. doi: 10.1016/S0277-9536(01)00255-6

- Morton, J., y Johnson, M. H. (1991). CONSPEC and CONLERN: A two-process theory of infant face recognition. *Psychological Review*, 98(2), 164-181. doi: 10.1037/0033-295X.98.2.164
- Moses, T. (2014). Stigma and Family. En P. W. Corrigan (Ed.), *The stigma of disease and disability. Understanding causes and overcoming injustices* (pp.247-268). Washington, DC: American Psychological Association.
- Moya, M. (1999). Persuasión y cambio de actitudes. En J. F. Morales, y C. Huici (Coord.), *Psicología social* (pp.153-170). Madrid: UNED.
- Mura T., Dartigues J. F., y Berr C. (2010). How many dementia cases in France and Europe? Alternative projections and scenarios 2010-2050. *European Journal of Neurology*, 17(2), 252-259. doi: 10.1111/j.1468-1331.2009.02783.x
- Navarro, N. (2018). *Desarrollo y validación de un serious game para sensibilizar a los jóvenes sobre los problemas de salud mental* (Tesis doctoral). Universidad de Almería, Almería.
- Nebel, R. A., Neelum, T. A., Barnes, L. L., Gallegher, A., Goldstein, J. M., Kantarci, K., ... Mielke, M. M. (2018). Understanding, the impact of sex and gender in Alzheimer's disease. *Alzheimers & Dementia*, 14(9), 1171-1183. doi: 10.1016/j.jalz.2018.04.008
- Neuberg, S. L. (1996). Expectancy influences in social interaction: The moderating role of social goals. En P. Gollwitzer y J. Bargh (Eds.), *The psychology of action: Liking cognition and motivation to behaviour* (pp. 529-552). New York, NY: Guilford Press.
- Neuman, W. R., Just, M. R., y Crigler, A. A. (1992). *Common knowledge. News and the construction of political meaning*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Newman, L., y Piérola, M. (ilustradora) (2003). *Paula tiene dos mamás*. Trad. S. Donoso. Barcelona: Bellaterra.
- Nikolajeva, M., y Scott, C. (2001). The dynamics of picturebook communication. *Children's Literature in Education*, 31(4), 225-239. doi: 10.1023/A:1026426902123

- Nosek, B. A., Banaji, M. R., y Jost, J. T. (2009). The politics of intergroup attitudes. En J. T. Jost, A. C. Kay y H. Thorisdottir (Eds.), *The social and psychological bases of ideology and system justification* (pp. 480-506). Oxford, England: Oxford University Press.
- Nygard, L., y Borell, L. (1998). A life-world of altering meaning: Expressions of the illness experience of dementia in the everyday life over 3 years. *Occupational Therapy Journal of Research*, 18(2), 109-136. doi: 10.1177/153944929801800203
- Obiols-Suari, N. (2004). *Mirando cuentos. Lo visible e invisible en las ilustraciones de la literatura infantil*. Barcelona: Laertes.
- O'Keefe, D. J., y Jensen, J. D. (2007). The relative persuasiveness of gain-framed loss-framed messages for encouraging disease prevention behaviors: A meta-analytic review. *Journal of Health Communication*, 12, 623-644. doi: 10.1080/10810730701615198
- Olid, I., y Vanda, M. (2008). *Estela grita muy fuerte*. Trad. J. Font e I. Olid. México: Editorial Fineo.
- Operario, D., y Fiske, S. T. (2004). Stereotypes: Content, structures, processes, and context. In M. B. Brewer y M. Hewstone (Eds.), *Social cognition* (pp.120-141). Malden, MA: Blackwell.
- Orquín, F. (1988). La madrastra pedagógica. *Cuadernos de literatura infantil y juvenil*, 1, 20-23.
- Östman, M., y Kjellin, L. (2002). Stigma by association: Psychological factors in relatives of people with mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 181, 494-498. doi: 10.1192/bjp.181.6.494
- Ott, C., Sanders, S., y Kelber, S. (2007). Grief and personal growth experience of spouses and adult-child caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias. *The Gerontologist*, 47(6), 798-809. doi: 10.1093/geront/47.6.798
- Ottati, V., Bodenhausen, G. V., y Newman, L. S. (2005). Social psychological models of mental illness stigma. In P. W. Corrigan (Ed.), *On the stigma of mental illness*:

- Practical strategies for research and social change* (pp. 99-128). Washington, DC: American Psychological Association.
- Pan, Z. P., y Kosicki, G. M. (1993). Framing analysis: An approach to news discourse. *Political Communication*, 10(1), 55–75.
- Pan, Z., y Kosicki, G. (2001). Framing as a strategic action in public deliberation. En S. D. Reese, O. H. Gandy, y A. E. Grant (Eds.), *Framing public life: perspectives on media and our understanding of the social world* (pp. 51-82). Mahwah, N.J.: Erlbaum.
- Paola de, T. (2007). *Oliver Button es una nena*. Trad. A. López. León: Everest.
- Pastor, A. A. (2010). Roles y diferenciación de género en la literatura infantil. *Revista Borradores*, X/XI, 1851-4383.
- Payne, B. K., Hall, D. L., Cameron, C., y Bishara, A. J. (2010). A process model of affect misattribution. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 36, 1397-1408. doi: 10.1177/0146167210383440
- Peinado, A. I. y Garcés, E. J. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer. El síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*, 14(1), 83-93.
- Pentzek, M., Wollny, A., Wiese, B., Jessen, F., Haller, F., Maier, W., ... Fuchs, A. (2009). Apart from Nihilism and stigma: What influences general practitioners' accuracy in identifying incident dementia?. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 965-975. doi: 10.1097/JPG.0b013e3181b2075e
- Perlman, S. B., Morris, J. P., Vander Wyk, B. C., Green, S. R., Doyle, J. L., y Pelphrey, K. A. (2009). Individual differences in personality predict how people look at faces. *PLoS One*, 4(6), e5952. doi: 10.1371/journal.pone.0005952
- Petty, R. E., y Cacioppo, J. (1981). *Central and peripheral routes to attitude change*. New York: Springer.
- Petty, R. E., y Cacioppo, J. T. (1986a). *Communication and persuasion: Central and peripheral routes to attitudes change*. New York: Springer.

- Petty, R. E., y Cacioppo, J. T. (1986b). The elaboration likelihood model of persuasion. En L. Berkowitz (Ed.), *Advances in experimental social psychology* (pp. 123-205). New York: Academic.
- Phelan, J. C., Bromet, E. J., y Link, B. G. (1998). Psychiatric illness and family stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 24, 115-126. doi: 10.1093/oxfordjournals.schbul.a033304
- Phillips, M. R., Pearson, V., Li, F., Xu, M., y Yang, L. (2002). Stigma and expressed emotion: A study of people with schizophrenia and their family members in China. *The British Journal of Psychiatry*, 181, 488-493. doi: 10.1192/bjp.181.6.488
- Pincus, F. L. (1999). From individual to structural discrimination. In H. J. Ehrlich (Ed.), *Race and ethnic conflict: Contending views on prejudice, discrimination, and ethnoviolence* (pp. 205-222). Boulder, CO: Westview Press.
- Prado, M. (2014). *Ardalén*. Barcelona: Norma Editorial.
- Ramos, A. M. de, y Mattos, M. (2018). Revestir el libro de significados: un análisis de las sobrecubiertas en la literatura infantil y juvenil. *Ocnos*, 17 (2), 33-45. doi: 10.18239/ocnos\_2018.17.2.1679
- Real Academia Española (2014). *Diccionario de la lengua española* (23ª ed.). Recuperado de <http://dle.rae.es/?w=estigma>
- Reese, S. D. (2001). Introduction. En S. D. Reese, O. H. Gandy, y A. E. Grant (Eds.), *Framing public life: Perspectives on media and our understanding of the social world* (pp. 1-31). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Reese, S. D. (2007). The framing project: A bridging model for media research revisited. *Journal of Communication*, 57(1), 148-154. doi:10.1111/j.1460-2466.2006.00334.x
- Retuerto, M. (2003). *Mi vida junto a un enfermo de Alzheimer*. Madrid: La esfera de los libros.
- Rey, B., y Puy Fraga, T. (2016). *La dama de los recuerdos*. Santiago de Compostela: Andavira.
- Roca, P. (2007). *Arrugas*. Bilbao: Astisendo.

- Rodríguez, J. M. (2017). *Diario de Juan Marioneta*. Huelva: Editorial Niebla.
- Romero, D. (2011). Identidad en personajes de ficción infantil juvenil. Hacia la ruptura de los estereotipos. *Acciones e Investigaciones sociales*, 29, 175-202.
- Ros, E. (2013). El cuento infantil como herramienta socializadora de género. *Cuestiones Pefagógicas*, 22, 329-350.
- Rosenberg, M. J., y Hovland, C. I. (1960). Cognitive, affective and behavioural components of attitudes. En M. J. Rosenberg y C. I. Hovland (Eds.), *Attitude organization and change*. New York: Yale University.
- Rossetti, A., y Artajo, J. (ilustrador) (2005). *Las bodas reales*. Barcelona: Bellaterra.
- Rothman, A. J., Bartels, R. D., Wlaschin, J., y Salovey, P. (2006). The strategic use of gain- and loss-framed messages to promote healthy behavior: How theory can inform practice. *Journal of Communication*, 56(s1), S202-S220. doi:10.1111/j.1460-2466.2006.00290.x
- Rothman, A. J., y Salovey, P. (1997). Shaping perceptions to motivate healthy behavior: The role of message framing. *Psychological Bulletin*, 121(1), 3-19. doi: 10.1037/0033-2909.121.1.3
- Roumiguère, C., y Lacombe, B. (ilustrador) (2011) *La niña silencio*. Trad. E. del Amo. Buenos Aires: Edelvives.
- Rubin, M., y Hewstone, M. (1998). Social identity theory's self-esteem hypothesis: A review and some suggestions for clarification. *Personality and Social Psychology Review*, 2, 40-62. doi: 10.1207/s15327957pspr0201\_3
- Ruíz, R. (2016). *¡Menuda cabeza!*. Lleida: Milenio Publicaciones.
- Salzer, M. S., Wick, L., & Rogers, J. (2008). Familiarity and use of accommodations and supports among postsecondary students with mental illnesses: Results from a national survey. *Psychiatric Services*, 59, 370-375. doi: 10.1176/appi.ps.59.4.370
- Sánchez, L. (1995). *Literatura infantil y lenguaje literario*. Barcelona: Paidós.
- Sánchez-Ostiz, M. A. (2010). *Alois*. Pamplona: Foro QPEA.

- Sánchez García, S. (2013). *No te olvido*. Granada: Editorial GEU.
- Sangrador, J. L. (1991). Estereotipos y cognición social. *Interacción social*, 1, 65-87.
- Saorín, J. L. (2003). *El reloj levógiro*. Zaragoza: Edelvives.
- Saracino, L., y de Isusi, J. (2007). *Historias del olvido*. Palma de Mallorca: Dolmen Editorial.
- Satué, E. (1998): *El diseño de libros del pasado, del presente y tal vez del futuro*. Salamanca: Fundación Germán Sánchez Ruipérez.
- Sayles, J. N., Ryan, G., Silver, J., y Sarkisian, C. (2007). Experiences of social stigma and implications for healthcare among a diverse population of HIV positive adults. *Journal of Urban Health*, 84, 814-828. doi: 10.1007/s11524-007-9220-4x
- Scharlemann, J. P. W., Eckel, C. C., Kacelnik, A., y Wilson, R. K. (2001). The value of a smile: Game theory with a human face. *Journal of Economic Psychology*, 22(5), 617-640. doi: 10.1016/S0167-4870(01)00059-9
- Scheufele, D. A. (1999). Framing as a theory of media effects. *Journal of Communication*, 49(1), 103–122. doi: 10.1111/j.1460-2466.1999.tb02784.x
- Schimel, L., y Rojo, S. (ilustradora) (2005). *Amigos y vecinos*. Madrid: La Librería.
- Schmid, K. L., Rivers, S. E., Latimer, A. E., y Salovey, P. (2008). Targeting or tailoring? Maximizing resources to create effective health communications. *Marketing Health Services*, 28, 32–37.
- Schneider, C. (2006). *Don't bury me... It ain't over yet*. Bloomington, IN: AuthorHouse.
- Schön, D. A., y Rein, M. (1994). *Frame reflection: Towards the resolution of intractable policy controversies*. New York: Basic Books.
- Schwarz, N., y Clore, G. L. (1983). Mood, misattribution and judgement of wellbeing. Informative and directive functions of affective states. *Journal of Personality and Social Psychology*, 45, 513-523. doi: 10.1037/0022-3514.45.3.513

- Schweinberger, S. R., Pickering, E. C., Jentsch, I., Burton, A. M., y Kaufmann, J. M. (2002). Event-related brain potential evidence for a response of inferior temporal cortex to familiar face repetitions. *Cognitive Brain Research*, 14(3), 398-409. doi: 10.1016/S0926-6410(02)00142-8
- Segers, K. (2007). Degenerative dementias and their medical care in the movies. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 21(1), 55-59. doi: 10.1097/WAD.0b013e31802f2460
- Sendak, M. (2014). *Donde viven los monstruos*. Trad. A. Gervás. Pontevedra: Kalandraka.
- Serrani, D. (2011). Construcción y validación de escala para evaluar las actitudes hacia los pacientes con enfermedad de Alzheimer y trastornos relacionados. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 47(1), 5-14. doi: 10.1016/j.regg.2011.09.005
- Shier, M., Graham, J. R., y Jones, M. E. (2009). Barriers to employment as experienced by disable people: A qualitative analysis in Calgary and Regina, Canada. *Disability & Society*, 24(1), 63-75. doi: 10.1080/09687590802535485
- Shoemaker, P. J., y Reese, S. D. (1996). *Mediating the message: Theories of influences on mass media content* (2a ed.). London: Longman.
- Shulevitz, U. (2005). ¿Qué es el libro-álbum? En J. Muñoz-Tebar, y M. C. Silva Díaz (Coord.), *El libro-álbum: invención y evolución de un género para niños* (pp. 8-13). Caracas: Banco el libro.
- Silva-Díaz, M. (2005). *Libros que enseñan a leer: Álbumes metaficcionesales y conocimiento literario* (Tesis doctoral). Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona.
- Simón, P. (2012). *Memorias de Alzheimer*. Madrid: La Esfera de los Libros.

- Sipe, L. R., y McGuire, C. E. (2006). Picturebook endpapers: Resources for literary and aesthetic interpretation. *Children's Literature in Education*, 37, 291-304. doi: 10.1007/s10583-006-9007-3
- Snow, D., y Benford, R. (1988). Ideology, frame resonance, and participant mobilization. *International Social Movement Research*, 1, 197–217.
- Sobrino, J., y Sobral, C. (ilustradora) (2015). *No hay dos iguales*. Pontevedra: Kalandraka.
- Soler-Quílez, G. (2016). Una mirada sobre el arcoíris: la representación de la diversidad afectivo-sexual en el álbum ilustrado. En A. Díez, V. Brotons, D. Escandell y J. Rovira (Eds.). *Aprendizajes plurilingües y literarios. Nuevos enfoques didácticos* (pp. 769-774). Sant Vicent del Raspeig: Publicacions de la Universitat d'Alacant.
- Sparks, N. (2004). *El cuaderno de Noah*. Trad. M. E. Ciocchini Suárez. Barcelona: Salamandra.
- Steele, C. M. (1997). A threat in the air: How stereotypes shape intellectual identity and performance. *American Psychologist*, 52, 613-629. doi: 10.1037/0003-066X.52.6.613
- Steele, C. M., Spencer, S. J., y Aronson, J. (2002). Contending with group image: The psychology of stereotype and social identity threat. En M. Zanna (Ed.), *Advances in experimental social psychology* (Vol. 23, pp. 379-440). New York, NY: Academic Press.
- Steinberg, M. W. (1998). Tilting the frame: Considerations on collective action framing from a discursive turn. *Theory and Society*, 27, 845–872.
- Stengler-Wenzke, K., Trosbach, J., Dietrich, S., y Angermeyer, M. C. (2004). Experience of stigmatization by relatives of patients with obsessive compulsive disorder. *Archives of Psychiatric Nursing*, 18, 88-96.
- Stites, S. D., Johnson, R., Harkins, K., Sankar, P., Xie, D., y Karlawish, J. (2016). Identifiable characteristics and potentially malleable beliefs predict stigmatizing attributions toward persons with Alzheimer's disease dementia: Results of a

- survey of the U. S. general public. *Health Communication*, 33(3), 264-273. doi: 10.1080/10410236.2016.1255847
- Stout, P. A., Villegas, J., y Jennings, N. A. (2004). Images of mental illness in the media: Identifying gaps in the research. *Schizophrenia Bulletin*, 30, 543-561. doi: 10.1093/oxfordjournals.schbul.a007099
- Strausfeld, M. (1989). El realismo crítico en la literatura infantil-juvenil. *CLIJ: Cuadernos de literatura infantil y juvenil*, 83, 83-87.
- Stroessner, S. J., y Plaks, J. E. (2001). Illusory correlation and stereotype formation: Tracing the arc of research over a quarter century. In G. B. Moskowitz (Ed.), *Cognitive social psychology: The Princeton Symposium on the legacy and future of social cognition* (pp. 247-259). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Stuart, H. (2006). Mental illness and employment discrimination. *Current Opinion in Psychiatry*, 19, 522-526. doi: 10.1097/01.yco.0000238482.27270.5d
- Stutterheim, S. E., Bos, A. E., Pryor, J. B., Brands, R., Liebrechts, M., y Schaalma, H. P. (2011). Psychological and social correlates of HIV status disclosure: The significance of stigma visibility. *AIDS Education and Prevention*, 23, 382-392. doi: 10.15217aeap.2011.23.4.382
- Taberero, R. (2005). *Nuevas y viejas formas de contar. El discurso narrativo infantil en los umbrales del siglo XXI*. Zaragoza: Prensa universitaria.
- Taberero, R. (2018). Libro-álbum y educación. *Íber, Didáctica de las Ciencias Sociales, Geografía e Historia*, 91, 45-51.
- Tajfel, H., y Turner, J. C. (1986). The social identity theory of inter-group behavior. En S. Worchel y L. W. Austin (Eds.), *Psychology of intergroup relations* (pp. 7-24). Chicago, IL: Nelson-Hall.
- Tan, S. (2005). *El árbol rojo*. Cádiz: Bárbara Fiore.
- Tan, S. (2010). *Emigrantes*. Cádiz: Bárbara Fiore.

- Tannen, D. (1979). What's in a frame? Surface evidence for underlying expectations. En R. Freedle (Ed.), *New directions in discourse processing* (pp. 137-181). Norwood, NJ: Ablex.
- Taylor, R. (2007). *Alzheimer's from the inside out*. London: Health Professions Press.
- Tejedor, O. (2010). *Cuidadores* [Documental]. España: Moztu Filmak.
- Texeira, M. E., y Budd, G. M. (2010). Obesity stigma: A newly recognized barrier to comprehensive and effective type 2 diabetes management. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 22, 527-533. doi: 10.1111/j.1745-7599.2010.00551.x
- Tewksbury, D., Jones, J., Peske, M. W., Raymond, A., y Vig, W. (2000). The interaction of news and advocate frames: Manipulating audience perceptions of a local public policy issue. *Journalism and Mass Communication Quarterly*, 77, 804-829. doi: 10.1177/107769900007700406
- Thornicrof, G. (2006). *Shunned: Discrimination againts People with mental illness*. Oxford: Oxford University Press.
- Thornicroft, G., Rose, D., y Kassam, A. (2007). Discrimination in health care against people with mental illness. *International Review of Psychiatry*, 19, 113-122. doi: 10.1080/09540260701278937
- Trammell, J. (2009). Red-shirting college students with disabilities. *The Learning Assistance Review*, 14(2), 21-32.
- Traphagan, J. W. (2002). *Taming Oblivion: Aging Bodies and the Fear of Senility in Japan*. Albany, New York: State University of New York Press.
- Tuchman, G. (1978). *Making news: A study in the construction of reality*. New York: Free Press.
- Ungerer, T. (1995). *Los tres bandidos*. Trad. M. Azaola. Madrid: Alfaguara.
- Ustaoglu, Y. (2008). *La caja de Pandora* [Película]. Turquía: Karma Films.

- Van Gorp, B. (2007). The constructionist approach to framing: bringing culture back in. *Journal of Communication*, 57(1), 60-78. doi: 10.1111/j.0021-9916.2007.00329.x
- Van Gorp, B., y Vercruyssen, T. (2012). Frames and counter-frames giving meaning to dementia: A framing analysis of media content. *Social Science & Medicine*, 74, 1274-1281. doi: 10.1016/j.socscimed.2011.12.045
- Van Gorp, B., Vercruyssen, T., y Van den Bulck, J. (2012). Toward a more nuanced perception of Alzheimer's disease: Designing and testing a campaign advertisement. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 27, 388-396. doi:10.1177/1533317512454707
- Vara, Alicia (2016). El tradicional tópico de la muerte en el aula de educación infantil: análisis de álbumes ilustrados. *Álabe*, 14, 1-14. doi: 10.15645/Alabe2016.14.8
- Varela, N. (2005). *Feminismo para principiantes*. Barcelona: Ediciones B.
- Velligan, D. I., Lam, Y. F., Glahn, D. C., Barrett, J. A., Maples, N. J., Ereshefsky, L., y Miller, A. L. (2006). Defining and assessing adherence to oral antipsychotics: A review of literature. *Schizophrenia Bulletin*, 32, 724-742. doi: 10.1093/schbul7sbn075
- Vernooij-Dassen, M. J., Moniz-Cook, E. D., Woods, R. T., De Lepeleire, J., Leuschner, A., Zannetti, O., ... y the INTERDEM Group (2005). Factors affecting timely recognition and diagnosis of dementia across Europe: From awareness to stigma. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 377-386. doi: 10.1002/gps.1302
- Villagrasa, E. (2006). *Alzheimer: la otra voz*. Salamanca: Celya.
- Vizcarra, F. (2002), Premisas y conceptos en la sociología de Pierre Bourdieu. *Estudios sobre las culturas contemporáneas*, 8(16), 55-68. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/316/31601604.pdf>
- Vugt de, M. E., Stevens, F., Aalten, P., Lousberg, R., Jaspers, N., y Verhey, F. R. (2005). A prospective study of the effects of behavioural symptoms on the institutionalization of patients with dementia. *International Psychogeriatrics*, 17(4), 557-589. doi: 10.1017/S1041610205002292

- Wadley, V. G., y Haley, W. E. (2001). Diagnostic attributions versus labelling: Impact of Alzheimer's disease and major depression diagnoses on emotions, beliefs, and helping intentions of family members. *The Journal of Gerontology: Series B. Psychological Sciences and Social Sciences*, 56, P224-P252. doi: 10.1093/geronb/56.4.
- Wallack, M., Given C. (2014). *¿Por qué mi abuelita puso sus calzones en el refrigerador? Una explicación para niños sobre la enfermedad de Alzheimer*. Trad. G. Contreras. Createspace.
- Watson, A. C., Corrigan, P. W., y Ottati, V. (2004). Police officers' attitudes toward and decisions about persons with mental illness. *Psychiatric Services*, 55(1), 49-53. doi: 10.1176/appi.ps.55.1.49
- Watson, A. C., Ottati, V., y Corrigan, P. (2003). From whence comes mental illness stigma? *International Journal of Social Psychiatry*, 49, 142-157. doi: 10.1177/0020764003049002007
- Watzlawick, P., Beavin, J. H., y Jackson, D. D. (1967). *Pragmatics of human communications: A study of interactional patterns, pathologies, and paradoxes*. New York: Norton & Company.
- Werner, P. (2002). Assessing correlates of concern about developing Alzheimer's dementia among adults with no family history of the disease. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 17(6), 331-337. doi: 10.1177/153331750201700609
- Werner, P. (2005). Social distance towards a person with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 182-188. doi: 10.1002/gps.1268
- Werner, P. (2008). Discriminatory behavior towards a person with Alzheimer's disease: Examining the effects of being in a nursing home. *Aging & Mental Health*, 12, 786-794. doi:10.1080/13607860802380649
- Werner, P. (2014). Stigma and Alzheimer's disease. En P. W. Corrigan (Ed.), *The stigma of disease and disability. Understanding causes and overcoming injustices* (223-244). Washington, D C: American Psychological Association.

- Werner, P., y Davidson, M. (2004). Emotional reactions of lay persons to someone with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 391–397. doi:10.1002/gps.1107
- Werner, P., y Giveon, S. M. (2008). Discriminatory behavior of family physicians toward a person with Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 20, 824-839. doi: 10.1017/S1041610208007060
- Werner, P., Goldstein, D., y Buchbinder, E. (2010). Subjective experience of family stigma as reported by children of Alzheimer's disease patients. *Qualitative Health Research*, 20(2), 159-169. doi: 10.1177/1049732309358330
- Werner, P., y Heinik, J. (2008). Stigma by association and Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health*, 12(1), 92-99. doi: 10.1080/13607860701616325
- Werner, P., Mittelman, M., Goldstein, D., y Heinik, J. (2012). Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's disease. *Gerontologist*, 52(1), 89-97. doi: 10.1093/geront/gnr117
- Werner, P., y Heinik, J. (2008). Stigma by association and Alzheimer's disease. *Ageing & Mental Health*, 12(1), 92-99. doi: 10.1080/13607860701616325
- Wicks, R. H. (2001). *Understanding audiences: Learning to use the media constructively*. Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Winskell, K., Hill, E., y Obyerodhyambo, O. (2011). Comparing HIV-related symbolic stigma in six African countries: Social representations in young people's narratives. *Social Science & Medicine*, 73, 1257-1265. doi: 10.1016/j.soscimed.2011.07.007
- Witte, K., y Allen, M. (2000). A meta-analysis of fear appeals: Implications for effective public health campaigns. *Health Education & Behavior*, 27, 591–615. doi:10.1177/109019810002700506
- World Health Organization (2016). *Life expectancy increased by 5 years since 2000, but health inequalities persist*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2016/health-inequalities-persist/en/>

- World Health Organization (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025*. Geneva: Author.
- World Psychiatric Association y World Health Organization (2002). *Reducing stigma and discrimination against older people with mental disorders*. Geneva: World Health Organization.
- Yamamoto, N., y Wallhagen, M. I. (1998). Service use by family caregivers in Japan. *Social Science & Medicine*, 47, 677-691. doi: 10.1016/S0277-9536(98)00144-0
- Yubero, S. (2004). Socialización y aprendizaje social. En I. Fernández, S. Ubillos, E. Zubieta y, D. Páez (Coords), *Psicología social, cultura y educación* (pp. 891-913). Madrid: Pearson.
- Yubero, S., y Navarro, R. (2010). Socialización de género. En L. Amador y M. C. Montreal (Coords.), *Intervención Social y Género* (pp. 43-72). Madrid: Narcea.
- Zald, M. N. (1996). Culture, ideology, and strategic framing. En D. McAdam, J. D. McCarthy, y M. N. Zald (Eds.), *Comparative perspectives on social movements: Political opportunities, mobilizing structures, and cultural framing* (pp. 262-274). Cambridge, U.K.: Cambridge University Press.
- Zaparaín, F. y González, L. D. (2010). *Cruce de caminos. Álbumes ilustrados: construcción y lectura*. Valladolid: Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha.
- Zeilig, H. (2013). Dementia as a cultural metaphor. *The Gerontologist*, 54(2), 258-267. doi: 10.1093/geront/gns203
- Zhan, L. (2004). Caring for family members with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Nursing*, 30(8), 19-29.

### **Álbumes analizados**

- Arànega, M. (2003). *Tengo una abuela diferente a las demás* (2a Ed.). Barcelona: Fundación "La Caixa".
- Baltscheit, M. (2010). *El zorro que perdió la memoria*. Trad. E. Martínez. Salamanca: Lóguez.

- Barros, J., y Padilla, D (ilustrador). (2010). *Al atardecer*. Jaén: M1C.
- Bergua, A., y Sala, C. (ilustradora) (2011). *La abuela necesita besitos* (2a Ed.). Barcelona: Proteus.
- Caracol, P. (2016). *Me gustan los globos*. Madrid: Narval Editores.
- Casalderrey, F., y Vicó, J. (ilustrador) (2004). *Yo soy yo*. Valencia: Algar.
- Esteban, R., y Egurza, M. (ilustradora) (2012). *Mi abuela no se acuerda de mi nombre*. Madrid: Dibbuxs.
- Fernández, F., y Hernaz J. (ilustrador) (2016). *La maleta del abuelo*. Benicarló: Onada Edicions.
- Ferrándiz, E. (2012). *Hilos de colores*. Valencia: Legua Editorial.
- Langston, L., y Gardiner, L. (ilustradora) (2004). *Abuelita, ¿te acuerdas?*. Trad. M. Casas. Barcelona: Ediciones Beascoa.
- Mueller, D. H., y Ballhaus, V. (ilustradora) (2007). *El otoño de la abuela. Mi abuela Anni tiene Alzheimer*. Trad. M. Martín Piñeiro. Barcelona: La Declosa.
- Parmeggiani, R., y Vaz de Carvalho, J. (ilustrador) (2015). *La abuela durmiente*. Trad. Xóse Ballesteros. Pontevedra: Kalandraka.
- Peralta, M., y Álvarez, X. (2010). *¿Qué le pasa a la abuela?*. Vigo: Triqueta Verde.
- Pérez, N., y Díez, M. A. (ilustrador) (2007). *Mi abuelo Simón lo sabe*. Vizcaya: Anaya.
- Van den Abeele, V., y Dubois C. K. (ilustradora) (2008). *Mi abuela tiene....*. Trad. T. Tellechea. Madrid: SM.
- Yzac, A., y Offredo, E. (ilustradora) (2010). *Señor Mayor*. Trad. L. Sánchez-Ostiz. Madrid: Syllabus Ediciones.
- Zafrilla, M., y Díez, M. A. (ilustrador) (2012). *Los despistes del abuelo Pedro*. Madrid: Cuento de Luz.

# Apéndice I. Inventario de recursos sobre la enfermedad de Alzheimer

## 1. Novela

Álvarez Fresno, Celia (2012). *Desde una rama: Alzheimer*. Oviedo: KRK Ediciones.

Barba, Andrés (2004). *Ahora tocad música de baile*. Barcelona: Anagrama

Bayley, John (2000). *Elegía a Iris*. Madrid: Alianza.

Díaz-Mas, Paloma (2016). *Lo que olvidamos*. Barcelona: Anagrama.

Díez, Luis Mateo (2002). *El oscurecer (un encuentro)*. Madrid: Ollero & Ramos.

Fuente, Ana de la (2011). *El balcón de la costurera*. Madrid: Bookandyou.

Gago, Nuria (2018). *Quiéreme siempre*. Barcelona: Planeta.

Genova, Lisa (2009). *Siempre Alice*. Barcelona: Ediciones B.

Gimeno, Alberto (2012). *El día menos pensado: un viaje al corazón del Alzheimer*.  
Barcelona: Alrevés.

Harmel, Kristin (2015). *La lista de los nombres olvidados*. Barcelona: Planeta.

Laso Lorenzo, Rafael (2008). *Memorias contra el Alzheimer*. Vigo: Xerais.

May, Peter (2013). *El hombre sin pasado*. Barcelona: Grijalbo.

Moore, Jeffrey (2006). *Los artistas de la memoria: una novela sobre olvidarlo todo y no poder olvidar nada*. Madrid: Maeva.

Roca, Paco (2007). *Arrugas*. Bilbao: Astisendo.

Sparks, Nicolas (2004). *El cuaderno de Noah*. Trad. M. E. Ciocchini Suárez. Barcelona: Salamandra.

## 2. Poesía

Aldunate, María José (2012). *Un espejo vacío: viaje poético hacia las entrañas del Alzheimer*. Barcelona: MTM editores.

Castro, Juana (2005). *Los cuerpos oscuros*. Madrid: Hiperión.

Gaspar, Sergio (2009). *Estancia*. Barcelona: DVD Ediciones.

Villagrasa, Enrique (2006). *Alzheimer: la otra voz*. Salamanca: Celya.

## 3. Teatro

Arreche, Araceli Mariel (2006). *Notas que saben a olvido*. Madrid: Asociación de directores de Escena de España.

## 4. Ensayo

Aterra, Aaron (2001). *El cuidador: una vida con el Alzheimer*. Barcelona: Paidós.

Retuerto, Margarita (2003). *Mi vida junto a un enfermo de Alzheimer*. Madrid: La esfera de los libros.

Simón, Pedro (2012). *Memorias de Alzheimer*. Madrid: La Esfera de los Libros.

## 5. Autobiografía

Blank, Louis (1997). *Alzheimer's challenged and conquered?*. Harrow: W Foulsham & Co.

Bryden, Christine (2005). *Dancing with dementia. My story of living positively with dementia*. London: Athenaeum Press.

Bryden, Christine (2012). *Who will I be when I die?*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Debaggio, Thomas (2002). *Losing my mind. An intimate look a life with Alzheimer's*. New York, The free press.

Debaggio, Thomas (2003). *When it gets dark. An enlightened reflection on life with Alzheimer's*. New York: The free press.

Lee, Jeanne (2003). *Just love me. My life turned upside-down by Alzheimer's*. United States of America: Purdue University Press.

Maragall, Pasqual (2008). *Oda inacabada: memorias*. Barcelona: RBA, D. L.

Schneider, Charles (2006). *Don't bury me... It ain't over yet*. Bloomington, IN: AuthorHouse.

Taylor, Richard (2007). *Alzheimer's from the inside out*. London: Health Professions Press.

## 6. Literatura infantil

Albanell, Josep (2006). *El hada de Alzheimer*. Barcelona: Fundació "La Caixa".

Benito, Antonio de (2010). *Oyendo campanas*. Soria: Antonio de Benito.

Boada Rovira, Mercè (2010). *Alzheimer: ¿qué tiene el abuelo?*. Barcelona: Lundbeck.

Castro, Francisco (2017). *Me llamaba Simbad*. Valencia: Algar.

Carbó, Joaquim (2002). *La abuela Teresa y el sol*. Barcelona: La Galera.

Carbó, Joaquim (2006). *El escarabajo del abuelo Joaquín*. Barcelona: Fundació "La Caixa".

Carbó, Joaquim (2006). *El último juego de manos*. Barcelona: Fundació "La Caixa".

Carbó, Joaquim (2006). *La vecina de Miguelito*. Barcelona: Fundació "La Caixa".

Corral, Roberto (2013). *Gulo, el elefante anoréxico, y otros cuentos*. Bilbao: Editorial Mensajero.

Collazos, Óscar (2011). *En la laguna más profunda*. Madrid: Siruela.

Dalmases, Antoni (2007). *Yo, el desconocido*. Bobadilla del Monte (Madrid): SM.

Davodeau, Étienne (2006). *Caída de bici*. Trad. A. Millán. Tarragona: Ponent Mon.

Golfe, Nacho (2017). *El capitán Zheimer*. Valencia: Pla Editions.

- Golfe, Nacho (2018). *El capitán Zheimer 2. Estrellas de rock*. Valencia: Editorial Sargantana.
- Fonalleras, Josep M. (2009). *Gertrudis y los días*. Madrid: Ediciones SM.
- Fox, Mem (2006). *Guillermo Jorge Manuel José*. Caracas: Ekaré.
- Jabato Dehesa, María Jesús (2008). *Domingo de pipiripingo*. Madrid: Hiperión.
- Lázaro, Georgina (2011). *Paseando junto a ella*. León: Everest.
- Lembcke, Marjaleena (2003). *Los despistes de Matías*. Trad. P. Galíndez. Zaragoza: Edelvives.
- Mahy, Margaret (2002). *Al borde del acantilado*. Trad. E. Abos. Madrid: SM.
- Malpica, Javier (2004). *Pandillas rivales*. Madrid: SM.
- Montalbán, Carmen (2008). *Estás en la luna*. Sevilla: Kalandraka.
- Prado, Migleanxo (2014). *Ardalén*. Barcelona: Norma Editorial.
- Rey Mourelle, Beatriz, y Puy Fraga, Teresa (2016). *La dama de los recuerdos*. Santiago de Compostela: Andavira.
- Rodríguez López, José María (2017). *Diario de Juan Marioneta*. Huelva: Editorial Niebla.
- Ruíz Garzón, Ricard (2016). *¡Menuda cabeza!*. Lleida: Milenio Publicaciones.
- Sánchez García, Sara (2013). *No te olvido*. Granada: Editorial GEU.
- Sánchez-Ostiz, María Ángeles (2010). *Alois*. Pamplona: Foro QPEA.
- Saracino, Luciano, y de Isusi, Javier (2007). *Historias del olvido*. Palma de Mallorca: Dolmen Editorial.
- Saorín, José Luis (2003). *El reloj levógiro*. Zaragoza: Edelvives.

Wallack, Max, y Given Carolyn (2014). *¿Por qué mi abuelita puso sus calzones en el refrigerador? Una explicación para niños sobre la enfermedad de Alzheimer*. Trad. G. Contreras. Createspace.

## 7. Álbumes ilustrados

Arànega, Mercè (2003). *Tengo una abuela diferente a las demás* (2a Ed.). Barcelona: Fundación “La Caixa”.

Baltscheit, Martin (2010). *El zorro que perdió la memoria*. Trad. E. Martínez. Salamanca: Lóguez.

Barros, Jackeline de, y Padilla, David (ilustrador). (2010). *Al atardecer*. Jaén: M1C.

Bergua, Ana, y Sala, Carme (ilustradora) (2011). *La abuela necesita besitos* (2a Ed.). Barcelona: Proteus.

Caracol, Pablo (2016). *Me gustan los globos*. Madrid: Narval Editores.

Casalderrey, Fina, y Vicó, Josep (ilustrador) (2004). *Yo soy yo*. Valencia: Algar.

Esteban, Rodolfo, y Egurza, Mai (ilustradora) (2012). *Mi abuela no se acuerda de mi nombre*. Madrid: Dibbuks.

Fernández, Fátima, y Hernaz Juan (ilustrador) (2016). *La maleta del abuelo*. Benicarló: Onada Edicions.

Ferrándiz, Elena (2012). *Hilos de colores*. Valencia: Legua Editorial.

Langston, Laura, y Gardiner, Lindsey (ilustradora) (2004). *Abuelita, ¿te acuerdas?*. Trad. M. Casas. Barcelona: Ediciones Beascoa.

Mueller, Dagmar H., y Ballhaus, Verena (ilustradora) (2007). *El otoño de la abuela. Mi abuela Anni tiene Alzheimer*. Trad. M. Martín Piñeiro. Barcelona: La Declosa.

Parmeggiani, Roberto, y Vaz de Carvalho, João (ilustrador) (2015). *La abuela durmiente*. Trad. Xóse Ballesteros. Pontevedra: Kalandraka.

Peralta, Miguel, y Álvarez, Xoana (2010). *¿Qué le pasa a la abuela?*. Vigo: Triquetta Verde.

Pérez Rivero, Nieves, y Díez, Miguel Ángel (ilustrador) (2007). *Mi abuelo Simón lo sabe*. Vizcaya: Anaya.

Van den Abeele, Véronique, y Dubois Claude K. (ilustradora) (2008). *Mi abuela tiene....*. Trad. T. Tellechea. Madrid: SM.

Yzac, Adeline, y Offredo, Éva (ilustradora) (2010). *Señor Mayor*. Trad. L. Sánchez-Ostiz. Madrid: Syllabus Ediciones.

Zafrilla, Marta, y Díez, Miguel Ángel (ilustrador) (2012). *Los despistes del abuelo Pedro*. Madrid: Cuento de Luz.

## 8. Películas

Aguirrezabala, Enrique, Cristóbal, Manuel, y Ivern, Oriol (Productores) y Ferreras, Ignacio (Director). (2012). *Arrugas* [Película]. España: Perro Verde Film.

Anderson, Darla K. (Productora) y Unkrich, Lee (Director). (2017). *Coco* [Película]. Estados Unidos: Walt Disney Pictures.

Glatzer, Richard, Westmoreland, Wash, y Kaffter, P. (2014). *Siempre Alice* [Película]. EE.UU.: Golem Distribution.

Iron, Daniel, Urdl, Simone, Weiss, Jennifer, y Polley, Sarah (Productores) y Polley, S. (Directora). (2006). *Lejos de ella* [Película]. Canadá: Vidéa.

Johnson, Mark, y Harris, Lynn (Productor), y Cassavetes, Nick (Director). (2004). *El diario de Noa* [Película]. EE.UU.: New Line Cinema.

McGowan, Michael (2012). *Quédate conmigo*. [Película]. Canadá: Mulmur Feed Co. Production.

Menéndez de Zubillaga, Miguel (Productor), y Mercero, Antonio (Director). (2007). *¿Y tú quién eres?* [Película]. España: Buena Vista International.

Ustaoglu, Yesim (2008). *La caja de Pandora* [Película]. Turquía: Karma Films.

## 9. Documentales

Albert, Trevor, y Keack, James (Productores) y Keach, James (Director). (2014). *Glen Campbell: I'll be me*. [Documental]. Estados Unidos: PCH Films.

Omedes, Loris, y Solé, Albert (Productores) y Solé, Albert (Director). (2008). *Bucarest, la memoria perdida* [Documental]. España: Bausan Films.

Ivern, Oriol, Folguera, Tono, y Marín, Toni (Productores) y Bosch, Carles (Director). (2010). *Bicicleta, cuchara, manzana* [Documental]. España: Cromosoma TV Produccions.

Tejedor, Oskar (2010). *Cuidadores* [Documental]. España: Moztu Filmak.

## 10. Música

Benegas, Pablo, y San Martín, Xabier (2016). Estoy contigo [Grabada por La oreja de Van Gogh]. En *El Planeta Imaginario*. Le Manoir de León, Francia: Sony Music.

Calexico (2012). The vanishing mind. En *Algiers* [CD]. Tucson, Arizona: Anti Records.

Campbell, Glen (2014). I'm not gonna miss you. En *Glen Campbell: I'll be me*. [CD]. Estados Unidos: Big Machine.

Costello, Elvis (1989). Veronica. En *Spike* [CD]. Londres: AIR Studios.

El Barrio (2014). Memorias de Alzheimer. En *Hijo del Levante* [CD]. Cádiz: Concert Music.

Megadeth (2013). Forget to remember. En *Super Collider* [CD]. San Marcos, California: Tradecraft.

## Anexos

### ANEXO 1. Registros de los análisis los álbumes ilustrados sobre EA · Estudio I

#### DATOS DEL ÁLBUM ILUSTRADO

Título del álbum ilustrado	<b>Tengo una abuela diferente a las demás</b>
Nombre del autor/a	Mercé Arànega
Nombre del ilustrador/a	Mercé Arànega
Año	2003
Editorial	Fundación La Caixa

#### EL USO DE LA PALABRA ALZHEIMER

Señalar cada vez que aparezca la palabra Alzheimer en el texto o en los paratextos (queda excluida la categoría de paratexto fuera del libro) y calcular el total de su frecuencia.

	Texto	Paratexto
Veces que aparece la palabra Alzheimer	X	X
Total frecuencia	1	1

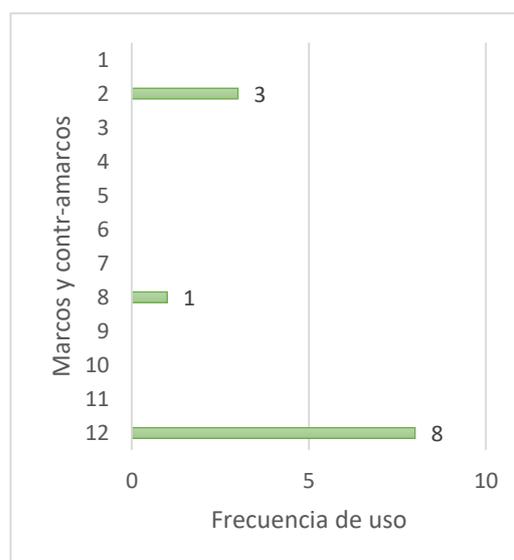
#### LOS PERSONAJES CON ALZHEIMER

¿Quién tiene Alzheimer?	La abuela
Representación del enfermo	Adulto/a <del>Persona mayor</del>
Sexo de la persona con Alzheimer	Hombre <del>Mujer</del>
¿Dónde vive la persona con EA desde que tiene la enfermedad?	Domicilio propio <del>Domicilio de familiares</del> Institucionalización <del>No se sabe/otros</del>

#### MARCOS Y CONTRAMARCOS QUE DEFINEN DEMENCIA (CLASIFICACIÓN DE VAN GORP, B. Y VERCRUYSE, T.)

Señalar cada vez que aparezca una expresión propia de alguno de los marcos o contramarcos y calcular su frecuencia.

Marcos y contramarcos para la demencia	Total frecuencia
1. Dualismo cuerpo-mente	
2. Unidad cuerpo-mente	III 3
3. El invasor	
4. El extraño compañero de viaje	
5. Fe en la ciencia	
6. Proceso natural de envejecimiento	
7. Miedo a la muerte y degeneración	
8. Carpe diem	I 1
9. Roles invertidos	
10. Cada uno en su turno	
11. No <i>quid pro quo</i>	
12. La buena madre	IIIIIIII 8



■ Marcos positivos  
■ Marcos negativos

## DATOS DEL ÁLBUM ILUSTRADO

Título del álbum ilustrado	<b>Yo soy yo</b>
Nombre del autor/a	Fina Casalderrey
Nombre del ilustrador/a	Josep Vicó
Año	2004
Editorial	Algar Editorial

## EL USO DE LA PALABRA ALZHEIMER

Señalar cada vez que aparezca la palabra Alzheimer en el texto o en los paratextos (queda excluida la categoría de paratexto fuera del libro) y calcular el total de su frecuencia.

	Texto	Paratexto
Veces que aparece la palabra Alzheimer	-	-
Total frecuencia	0	0

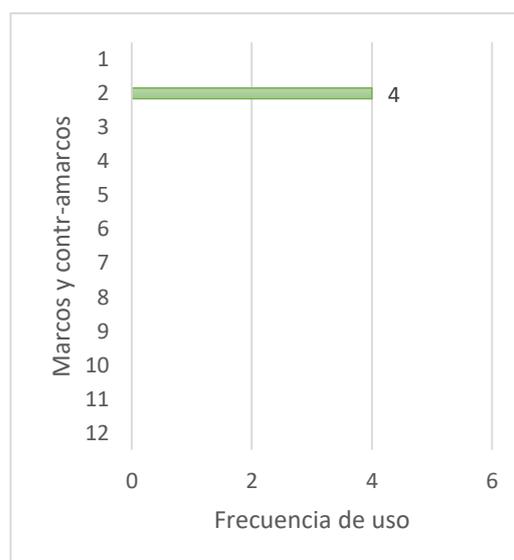
## LOS PERSONAJES CON ALZHEIMER

¿Quién tiene Alzheimer?	La bisabuela	
Representación del enfermo	Adulto/a	<del>Persona mayor</del>
Sexo de la persona con Alzheimer	Hombre	<del>Mujer</del>
¿Dónde vive la persona con EA desde que tiene la enfermedad?	Domicilio propio Institucionalización	<del>Domicilio de familiares</del> No se sabe/otros

## MARCOS Y CONTRAMARCOS QUE DEFINEN DEMENCIA (CLASIFICACIÓN DE VAN GORP, B. Y VERCRUYSSSE, T.)

Señalar cada vez que aparezca una expresión propia de alguno de los marcos o contramarcos y calcular su frecuencia.

Marcos y contramarcos para la demencia	Total frecuencia
1. Dualismo cuerpo-mente	
2. Unidad cuerpo-mente	III 4
3. El invasor	
4. El extraño compañero de viaje	
5. Fe en la ciencia	
6. Proceso natural de envejecimiento	
7. Miedo a la muerte y degeneración	
8. Carpe diem	
9. Roles invertidos	
10. Cada uno en su turno	
11. No <i>quid pro quo</i>	
12. La buena madre	



■ Marcos positivos  
■ Marcos negativos

## DATOS DEL ÁLBUM ILUSTRADO

Título del álbum ilustrado	<b>Abuelita, ¿te acuerdas?</b>
Nombre del autor/a	Laura Langston
Nombre del ilustrador/a	Lindsey Gardiner
Año	2004
Editorial	Ediciones Beascoa

## EL USO DE LA PALABRA ALZHEIMER

Señalar cada vez que aparezca la palabra Alzheimer en el texto o en los paratextos (queda excluida la categoría de paratexto fuera del libro) y calcular el total de su frecuencia.

	Texto	Paratexto
Veces que aparece la palabra Alzheimer	-	-
Total frecuencia	0	0

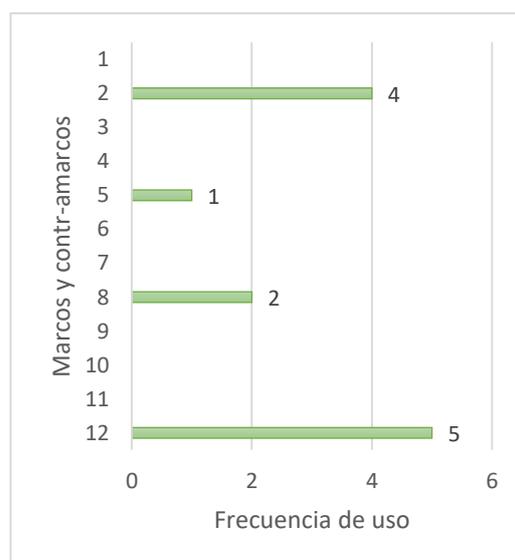
## LOS PERSONAJES CON ALZHEIMER

¿Quién tiene Alzheimer?	La abuela	
Representación del enfermo	Adulto/a	<del>Persona mayor</del>
Sexo de la persona con Alzheimer	Hombre	<del>Mujer</del>
¿Dónde vive la persona con EA desde que tiene la enfermedad?	Domicilio propio Institucionalización	<del>Domicilio de familiares</del> No se sabe/otros

## MARCOS Y CONTRAMARCOS QUE DEFINEN DEMENCIA (CLASIFICACIÓN DE VAN GORP, B. Y VERCRUYSSSE, T.)

Señalar cada vez que aparezca una expresión propia de alguno de los marcos o contramarcos y calcular su frecuencia.

Marcos y contramarcos para la demencia		Total frecuencia
1. Dualismo cuerpo-mente		
2. Unidad cuerpo-mente	III	4
3. El invasor		
4. El extraño compañero de viaje		
5. Fe en la ciencia	I	1
6. Proceso natural de envejecimiento		
7. Miedo a la muerte y degeneración		
8. Carpe diem	II	2
9. Roles invertidos		
10. Cada uno en su turno		
11. No <i>quid pro quo</i>		
12. La buena madre	IIII	5



■ Marcos positivos  
■ Marcos negativos

## DATOS DEL ÁLBUM ILUSTRADO

Título del álbum ilustrado	<b>Mi abuela tiene...</b>
Nombre del autor/a	Véronique Van den Abeele
Nombre del ilustrador/a	Claude K. Dubois
Año	2006
Editorial	SM

## EL USO DE LA PALABRA ALZHEIMER

Señalar cada vez que aparezca la palabra Alzheimer en el texto o en los paratextos (queda excluida la categoría de paratexto fuera del libro) y calcular el total de su frecuencia.

	Texto	Paratexto
Veces que aparece la palabra Alzheimer	X	X
Total frecuencia	1	1

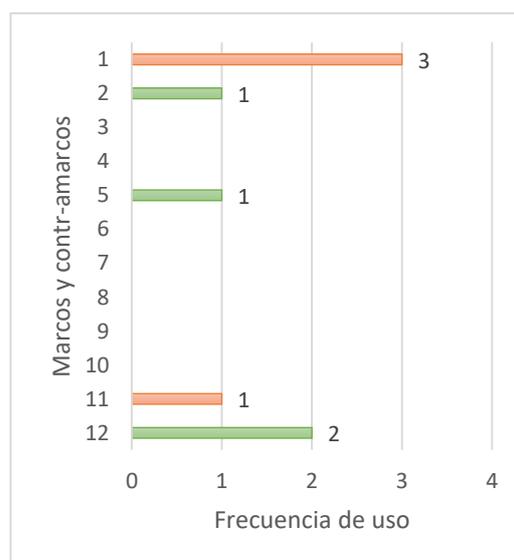
## LOS PERSONAJES CON ALZHEIMER

¿Quién tiene Alzheimer?	La abuela	
Representación del enfermo	Adulto/a	<del>Persona mayor</del>
Sexo de la persona con Alzheimer	Hombre	<del>Mujer</del>
¿Dónde vive la persona con EA desde que tiene la enfermedad?	Domicilio propio	Domicilio de familiares
	<del>Institucionalización</del>	No se sabe/otros

## MARCOS Y CONTRAMARCOS QUE DEFINEN DEMENCIA (CLASIFICACIÓN DE VAN GORP, B. Y VERCRUYSSSE, T.)

Señalar cada vez que aparezca una expresión propia de alguno de los marcos o contramarcos y calcular su frecuencia.

Marcos y contramarcos para la demencia		Total frecuencia
1. Dualismo cuerpo-mente	III	3
2. Unidad cuerpo-mente	I	1
3. El invasor		
4. El extraño compañero de viaje		
5. Fe en la ciencia	I	1
6. Proceso natural de envejecimiento		
7. Miedo a la muerte y degeneración		
8. Carpe diem		
9. Roles invertidos		
10. Cada uno en su turno		
11. No <i>quid pro quo</i>	I	1
12. La buena madre	II	2



■ Marcos positivos  
■ Marcos negativos

#### DATOS DEL ÁLBUM ILUSTRADO

Título del álbum ilustrado	<b>El otoño de la abuela. Mi abuela Anni tiene Alzheimer</b>
Nombre del autor/a	Dagmar M. Mueller
Nombre del ilustrador/a	Verena Ballhaus
Año	2007
Editorial	La Declosa

#### EL USO DE LA PALABRA ALZHEIMER

Señalar cada vez que aparezca la palabra Alzheimer en el texto o en los paratextos (queda excluida la categoría de paratexto fuera del libro) y calcular el total de su frecuencia.

	Texto	Paratexto
Veces que aparece la palabra Alzheimer	XXXXXX	XXXXX
Total frecuencia	6	5

#### LOS PERSONAJES CON ALZHEIMER

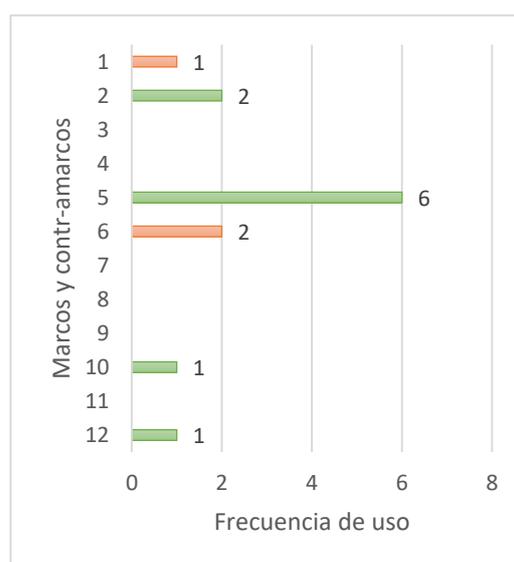
¿Quién tiene Alzheimer?	La abuela	
Representación del enfermo	Adulto/a	<del>Persona mayor</del>
Sexo de la persona con Alzheimer	Hombre	<del>Mujer</del>
¿Dónde vive la persona con EA desde que tiene la enfermedad?	Domicilio propio	Domicilio de familiares
	Institucionalización	No se sabe/otros

#### MARCOS Y CONTRAMARCOS QUE DEFINEN DEMENCIA

(CLASIFICACIÓN DE VAN GORP, B. Y VERCRUYSE, T.)

Señalar cada vez que aparezca una expresión propia de alguno de los marcos o contramarcos y calcular su frecuencia.

Marcos y contramarcos para la demencia		Total frecuencia
1. Dualismo cuerpo-mente	I	1
2. Unidad cuerpo-mente	II	2
3. El invasor		
4. El extraño compañero de viaje		
5. Fe en la ciencia	IIIIII	6
6. Proceso natural de envejecimiento	II	2
7. Miedo a la muerte y degeneración		
8. Carpe diem		
9. Roles invertidos		
10. Cada uno en su turno	I	1
11. No <i>quid pro quo</i>		
12. La buena madre	III	3



■ Marcos positivos  
■ Marcos negativos

## DATOS DEL ÁLBUM ILUSTRADO

Título del álbum ilustrado	<b>Mi abuelo Simón lo sabe</b>
Nombre del autor/a	Nieves Pérez Rivero
Nombre del ilustrador/a	Miguel Ángel Díez Navarro
Año	2007
Editorial	ANAYA

## EL USO DE LA PALABRA ALZHEIMER

Señalar cada vez que aparezca la palabra Alzheimer en el texto o en los paratextos (queda excluida la categoría de paratexto fuera del libro) y calcular el total de su frecuencia.

	Texto	Paratexto
Veces que aparece la palabra Alzheimer	-	-
Total frecuencia	0	0

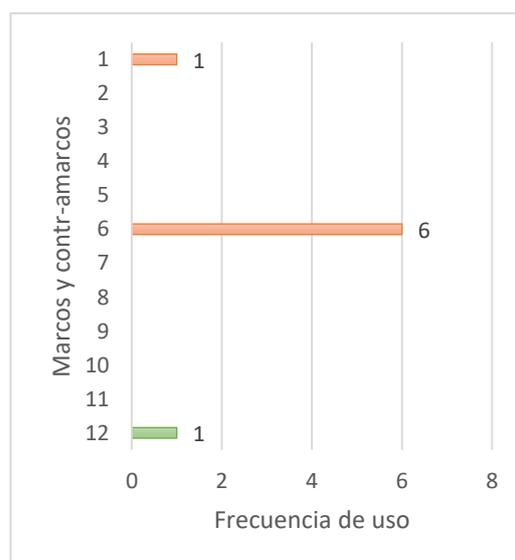
## LOS PERSONAJES CON ALZHEIMER

¿Quién tiene Alzheimer?	El abuelo	
Representación del enfermo	Adulto/a	Persona mayor
Sexo de la persona con Alzheimer	Hombre	Mujer
¿Dónde vive la persona con EA desde que tiene la enfermedad?	Domicilio propio Institucionalización	Domicilio de familiares No se sabe/otros

## MARCOS Y CONTRAMARCOS QUE DEFINEN DEMENCIA (CLASIFICACIÓN DE VAN GORP, B. Y VERCRUYSE, T.)

Señalar cada vez que aparezca una expresión propia de alguno de los marcos o contramarcos y calcular su frecuencia.

Marcos y contramarcos para la demencia		Total frecuencia
1. Dualismo cuerpo-mente	I	1
2. Unidad cuerpo-mente		
3. El invasor		
4. El extraño compañero de viaje		
5. Fe en la ciencia		
6. Proceso natural de envejecimiento	IIIIII	6
7. Miedo a la muerte y degeneración		
8. Carpe diem		
9. Roles invertidos		
10. Cada uno en su turno		
11. No <i>quid pro quo</i>		
12. La buena madre	I	1



■ Marcos positivos  
■ Marcos negativos

## DATOS DEL ÁLBUM ILUSTRADO

Título del álbum ilustrado	<b>Señor Mayor</b>
Nombre del autor/a	Adeline Yzac
Nombre del ilustrador/a	Éva Offredo
Año	2010
Editorial	Syllabus Ediciones

## EL USO DE LA PALABRA ALZHEIMER

Señalar cada vez que aparezca la palabra Alzheimer en el texto o en los paratextos (queda excluida la categoría de paratexto fuera del libro) y calcular el total de su frecuencia.

	Texto	Paratexto
Veces que aparece la palabra Alzheimer	-	-
Total frecuencia	0	0

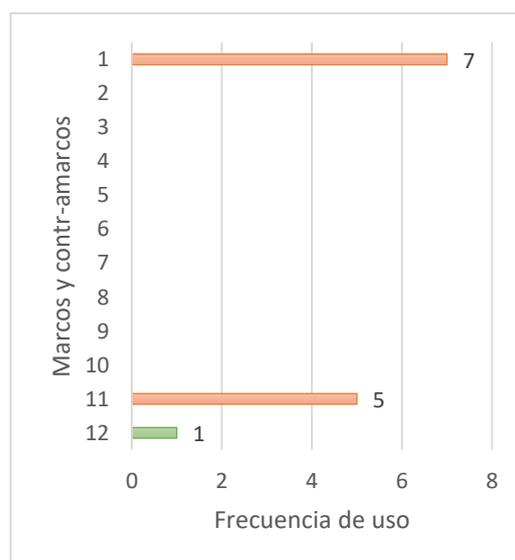
## LOS PERSONAJES CON ALZHEIMER

¿Quién tiene Alzheimer?	El bisabuelo	
Representación del enfermo	Adulto/a	<del>Persona mayor</del>
Sexo de la persona con Alzheimer	<del>Hombre</del>	Mujer
¿Dónde vive la persona con EA desde que tiene la enfermedad?	<del>Domicilio propio</del>	Domicilio de familiares No se sabe/otros

## MARCOS Y CONTRAMARCOS QUE DEFINEN DEMENCIA (CLASIFICACIÓN DE VAN GORP, B. Y VERCRUYSE, T.)

Señalar cada vez que aparezca una expresión propia de alguno de los marcos o contramarcos y calcular su frecuencia.

Marcos y contramarcos para la demencia		Total frecuencia
1. Dualismo cuerpo-mente	IIIIII	7
2. Unidad cuerpo-mente		
3. El invasor		
4. El extraño compañero de viaje		
5. Fe en la ciencia		
6. Proceso natural de envejecimiento		
7. Miedo a la muerte y degeneración		
8. Carpe diem		
9. Roles invertidos		
10. Cada uno en su turno		
11. No <i>quid pro quo</i>	IIII	5
12. La buena madre	I	1



■ Marcos positivos  
■ Marcos negativos

## DATOS DEL ÁLBUM ILUSTRADO

Título del álbum ilustrado	<b>La abuela necesita besitos</b>
Nombre del autor/a	Ana Bergua
Nombre del ilustrador/a	Carne Sala
Año	2010
Editorial	Editorial Proteus

## EL USO DE LA PALABRA ALZHEIMER

Señalar cada vez que aparezca la palabra Alzheimer en el texto o en los paratextos (queda excluida la categoría de paratexto fuera del libro) y calcular el total de su frecuencia.

	Texto	Paratexto
Veces que aparece la palabra Alzheimer	-	X
Total frecuencia	0	1

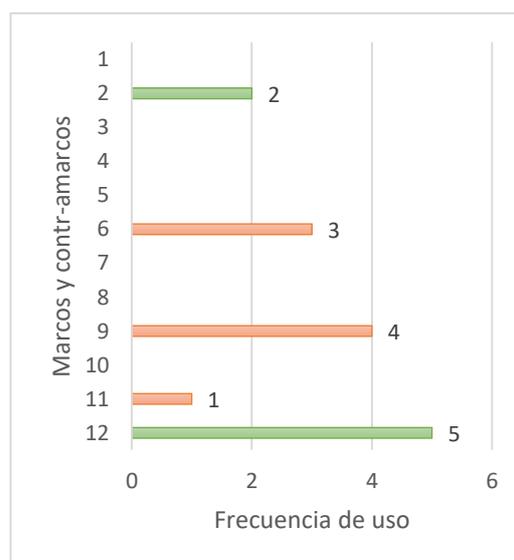
## LOS PERSONAJES CON ALZHEIMER

¿Quién tiene Alzheimer?	La abuela	
Representación del enfermo	Adulto/a	<del>Persona mayor</del>
Sexo de la persona con Alzheimer	Hombre	<del>Mujer</del>
¿Dónde vive la persona con EA desde que tiene la enfermedad?	Domicilio propio Institucionalización	<del>Domicilio de familiares</del> No se sabe/otros

## MARCOS Y CONTRAMARCOS QUE DEFINEN DEMENCIA (CLASIFICACIÓN DE VAN GORP, B. Y VERCRUYSSSE, T.)

Señalar cada vez que aparezca una expresión propia de alguno de los marcos o contramarcos y calcular su frecuencia.

Marcos y contramarcos para la demencia		Total frecuencia
1. Dualismo cuerpo-mente		
2. Unidad cuerpo-mente	II	2
3. El invasor		
4. El extraño compañero de viaje		
5. Fe en la ciencia		
6. Proceso natural de envejecimiento	III	3
7. Miedo a la muerte y degeneración		
8. Carpe diem		
9. Roles invertidos	IIII	4
10. Cada uno en su turno		
11. No <i>quid pro quo</i>	I	1
12. La buena madre	IIIIII	5



■ Marcos positivos  
■ Marcos negativos

## DATOS DEL ÁLBUM ILUSTRADO

Título del álbum ilustrado	<b>Al atardecer</b>
Nombre del autor/a	Jackeline de Barros
Nombre del ilustrador/a	David Padilla
Año	2010
Editorial	Editorial M1C

## EL USO DE LA PALABRA ALZHEIMER

Señalar cada vez que aparezca la palabra Alzheimer en el texto o en los paratextos (queda excluida la categoría de paratexto fuera del libro) y calcular el total de su frecuencia.

	Texto	Paratexto
Veces que aparece la palabra Alzheimer	-	-
Total frecuencia	0	0

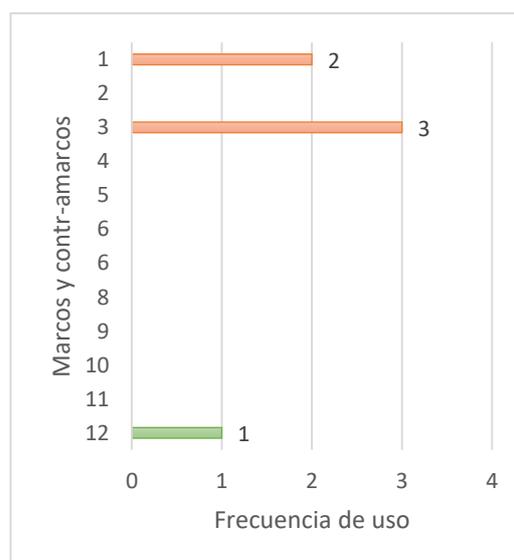
## LOS PERSONAJES CON ALZHEIMER

¿Quién tiene Alzheimer?	La abuela	
Representación del enfermo	Adulto/a	Persona mayor
Sexo de la persona con Alzheimer	Hombre	Mujer
¿Dónde vive la persona con EA desde que tiene la enfermedad?	Domicilio propio Institucionalización	Domicilio de familiares No se sabe/otros

## MARCOS Y CONTRAMARCOS QUE DEFINEN DEMENCIA (CLASIFICACIÓN DE VAN GORP, B. Y VERCRUYSE, T.)

Señalar cada vez que aparezca una expresión propia de alguno de los marcos o contramarcos y calcular su frecuencia.

Marcos y contramarcos para la demencia		Total frecuencia
1. Dualismo cuerpo-mente	II	2
2. Unidad cuerpo-mente		
3. El invasor	III	3
4. El extraño compañero de viaje		
5. Fe en la ciencia		
6. Proceso natural de envejecimiento		
7. Miedo a la muerte y degeneración		
8. Carpe diem		
9. Roles invertidos		
10. Cada uno en su turno		
11. No <i>quid pro quo</i>		
12. La buena madre	I	1



■ Marcos positivos  
■ Marcos negativos

## DATOS DEL ÁLBUM ILUSTRADO

Título del álbum ilustrado	<b>El zorro que perdió la memoria</b>
Nombre del autor/a	Martin Baltscheit
Nombre del ilustrador/a	Martin Baltscheit
Año	2010
Editorial	Lóguez Ediciones

## EL USO DE LA PALABRA ALZHEIMER

Señalar cada vez que aparezca la palabra Alzheimer en el texto o en los paratextos (queda excluida la categoría de paratexto fuera del libro) y calcular el total de su frecuencia.

	Texto	Paratexto
Veces que aparece la palabra Alzheimer	-	-
Total frecuencia	0	0

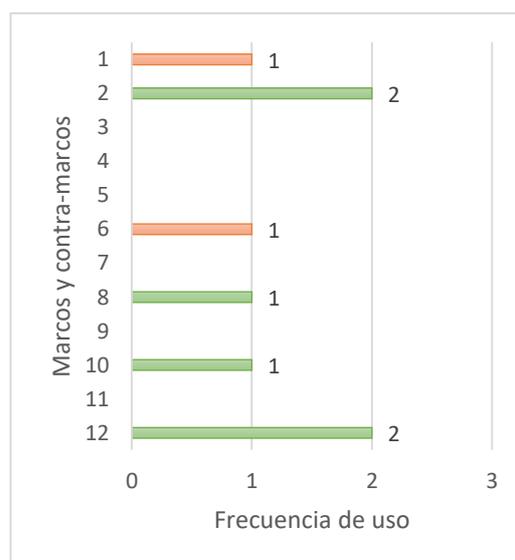
## LOS PERSONAJES CON ALZHEIMER

¿Quién tiene Alzheimer?	El zorro	
Representación del enfermo	Adulto/a	<del>Persona mayor</del>
Género de quien padece con Alzheimer	<del>Masculino</del>	Femenino
¿Dónde vive la persona con EA desde que tiene la enfermedad?	Domicilio propio Institucionalización	Domicilio de familiares <del>No se sabe/otros</del>

## MARCOS Y CONTRAMARCOS QUE DEFINEN DEMENCIA (CLASIFICACIÓN DE VAN GORP, B. Y VERCRUYSE, T.)

Señalar cada vez que aparezca una expresión propia de alguno de los marcos o contramarcos y calcular su frecuencia.

Marcos y contramarcos para la demencia		Total frecuencia
1. Dualismo cuerpo-mente	I	1
2. Unidad cuerpo-mente	II	2
3. El invasor		
4. El extraño compañero de viaje		
5. Fe en la ciencia		
6. Proceso natural de envejecimiento	I	1
7. Miedo a la muerte y degeneración		
8. Carpe diem	I	1
9. Roles invertidos		
10. Cada uno en su turno	I	1
11. No <i>quid pro quo</i>		
12. La buena madre	II	2



■ Marcos positivos  
■ Marcos negativos

## DATOS DEL ÁLBUM ILUSTRADO

Título del álbum ilustrado	<b>¿Qué le pasa a la abuela?</b>
Nombre del autor/a	Miguel Peralta y Xoana Álvarez
Nombre del ilustrador/a	Miguel Peralta y Xoana Álvarez
Año	2010
Editorial	Triqueta Verde

## EL USO DE LA PALABRA ALZHEIMER

Señalar cada vez que aparezca la palabra Alzheimer en el texto o en los paratextos (queda excluida la categoría de paratexto fuera del libro) y calcular el total de su frecuencia.

	Texto	Paratexto
Veces que aparece la palabra Alzheimer	-	-
Total frecuencia	0	0

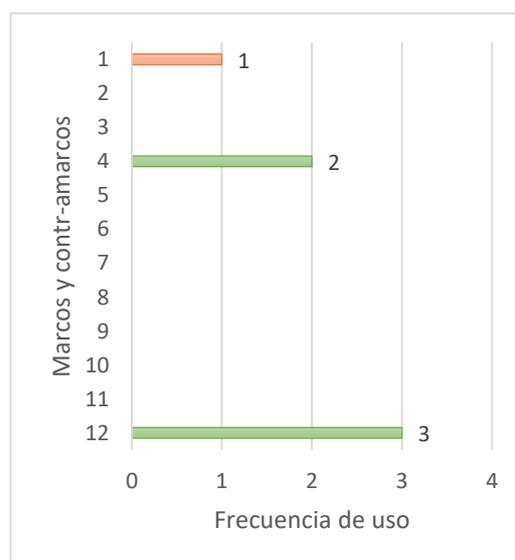
## LOS PERSONAJES CON ALZHEIMER

¿Quién tiene Alzheimer?	La abuela	
Representación del enfermo	Adulto/a	Persona mayor
Sexo de la persona con Alzheimer	Hombre	Mujer
¿Dónde vive la persona con EA desde que tiene la enfermedad?	Domicilio propio Institucionalización	Domicilio de familiares No se sabe/otros

## MARCOS Y CONTRAMARCOS QUE DEFINEN DEMENCIA (CLASIFICACIÓN DE VAN GORP, B. Y VERCRUYSSSE, T.)

Señalar cada vez que aparezca una expresión propia de alguno de los marcos o contramarcos y calcular su frecuencia.

Marcos y contramarcos para la demencia		Total frecuencia
1. Dualismo cuerpo-mente	I	1
2. Unidad cuerpo-mente		
3. El invasor		
4. El extraño compañero de viaje	II	2
5. Fe en la ciencia		
6. Proceso natural de envejecimiento		
7. Miedo a la muerte y degeneración		
8. Carpe diem		
9. Roles invertidos		
10. Cada uno en su turno		
11. No <i>quid pro quo</i>		
12. La buena madre	III	3



■ Marcos positivos  
■ Marcos negativos

## DATOS DEL ÁLBUM ILUSTRADO

Título del álbum ilustrado	<b>Hilos de colores</b>
Nombre del autor/a	Elena Ferrándiz
Nombre del ilustrador/a	Elena Ferrándiz
Año	2012
Editorial	Legua Editorial

## EL USO DE LA PALABRA ALZHEIMER

Señalar cada vez que aparezca la palabra Alzheimer en el texto o en los paratextos (queda excluida la categoría de paratexto fuera del libro) y calcular el total de su frecuencia.

	Texto	Paratexto
Veces que aparece la palabra Alzheimer	-	XXX
Total frecuencia	0	3

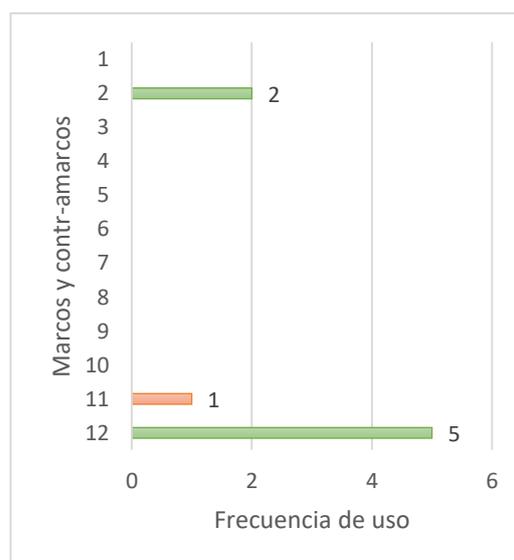
## LOS PERSONAJES CON ALZHEIMER

¿Quién tiene Alzheimer?	La abuela	
Representación del enfermo	Adulto/a	Persona mayor
Sexo de la persona con Alzheimer	Hombre	Mujer
¿Dónde vive la persona con EA desde que tiene la enfermedad?	Domicilio propio Institucionalización	Domicilio de familiares No se sabe/otros

## MARCOS Y CONTRAMARCOS QUE DEFINEN DEMENCIA (CLASIFICACIÓN DE VAN GORP, B. Y VERCRUYSSSE, T.)

Señalar cada vez que aparezca una expresión propia de alguno de los marcos o contramarcos y calcular su frecuencia.

Marcos y contramarcos para la demencia		Total frecuencia
1. Dualismo cuerpo-mente		
2. Unidad cuerpo-mente	I	1
3. El invasor		
4. El extraño compañero de viaje		
5. Fe en la ciencia		
6. Proceso natural de envejecimiento		
7. Miedo a la muerte y degeneración		
8. Carpe diem		
9. Roles invertidos		
10. Cada uno en su turno		
11. No <i>quid pro quo</i>	I	1
12. La buena madre	IIII	5



■ Marcos positivos  
■ Marcos negativos

## DATOS DEL ÁLBUM ILUSTRADO

Título del álbum ilustrado	<b>Los despistes del abuelo Pedro</b>
Nombre del autor/a	Marta Zafrilla
Nombre del ilustrador/a	Miguel Ángel Díez
Año	2012
Editorial	Cuento de Luz

## EL USO DE LA PALABRA ALZHEIMER

Señalar cada vez que aparezca la palabra Alzheimer en el texto o en los paratextos (queda excluida la categoría de paratexto fuera del libro) y calcular el total de su frecuencia.

	Texto	Paratexto
Veces que aparece la palabra Alzheimer	-	-
Total frecuencia	0	0

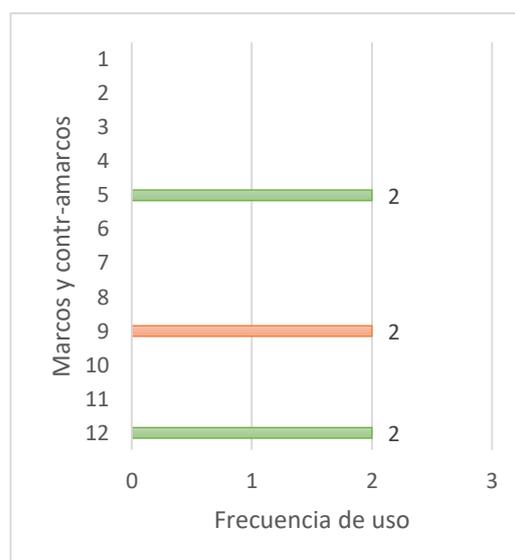
## LOS PERSONAJES CON ALZHEIMER

¿Quién tiene Alzheimer?	El abuelo	
Representación del enfermo	Adulto/a	<del>Persona mayor</del>
Sexo de la persona con Alzheimer	<del>Hombre</del>	Mujer
¿Dónde vive la persona con EA desde que tiene la enfermedad?	Domicilio propio Institucionalización	<del>Domicilio de familiares</del> No se sabe/otros

## MARCOS Y CONTRAMARCOS QUE DEFINEN DEMENCIA (CLASIFICACIÓN DE VAN GORP, B. Y VERCRUYSE, T.)

Señalar cada vez que aparezca una expresión propia de alguno de los marcos o contramarcos y calcular su frecuencia.

Marcos y contramarcos para la demencia		Total frecuencia
1. Dualismo cuerpo-mente		
2. Unidad cuerpo-mente		
3. El invasor		
4. El extraño compañero de viaje		
5. Fe en la ciencia	I	1
6. Proceso natural de envejecimiento		
7. Miedo a la muerte y degeneración		
8. Carpe diem		
9. Roles invertidos	II	2
10. Cada uno en su turno	I	1
11. No <i>quid pro quo</i>		
12. La buena madre	I	1



■ Marcos positivos  
■ Marcos negativos

## DATOS DEL ÁLBUM ILUSTRADO

Título del álbum ilustrado	<b>Mi abuela no se acuerda de mi nombre</b>
Nombre del autor/a	Rodolfo Esteban
Nombre del ilustrador/a	Mai Egurza
Año	2012
Editorial	Dibbuks

## EL USO DE LA PALABRA ALZHEIMER

Señalar cada vez que aparezca la palabra Alzheimer en el texto o en los paratextos (queda excluida la categoría de paratexto fuera del libro) y calcular el total de su frecuencia.

	Texto	Paratexto
Veces que aparece la palabra Alzheimer	-	X
Total frecuencia	0	1

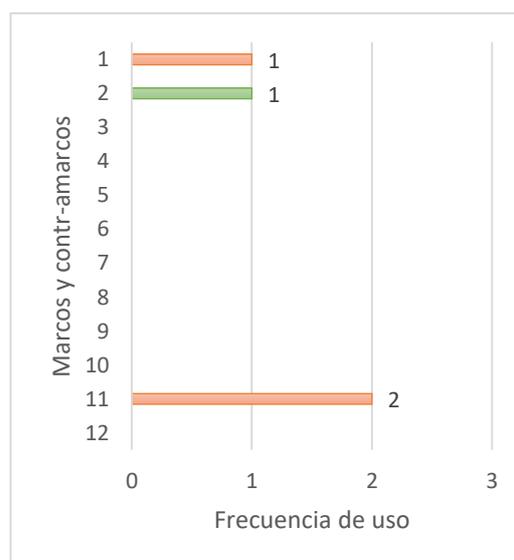
## LOS PERSONAJES CON ALZHEIMER

¿Quién tiene Alzheimer?	La abuela	
Representación del enfermo	Adulto/a	<del>Persona mayor</del>
Sexo de la persona con Alzheimer	Hombre	<del>Mujer</del>
¿Dónde vive la persona con EA desde que tiene la enfermedad?	Domicilio propio	Domicilio de familiares
	<del>Institucionalización</del>	No se sabe/otros

## MARCOS Y CONTRAMARCOS QUE DEFINEN DEMENCIA (CLASIFICACIÓN DE VAN GORP, B. Y VERCRUYSE, T.)

Señalar cada vez que aparezca una expresión propia de alguno de los marcos o contramarcos y calcular su frecuencia.

Marcos y contramarcos para la demencia		Total frecuencia
1. Dualismo cuerpo-mente	I	1
2. Unidad cuerpo-mente	I	1
3. El invasor		
4. El extraño compañero de viaje		
5. Fe en la ciencia		
6. Proceso natural de envejecimiento		
7. Miedo a la muerte y degeneración		
8. Carpe diem		
9. Roles invertidos		
10. Cada uno en su turno		
11. No <i>quid pro quo</i>	II	2
12. La buena madre		



■ Marcos positivos  
■ Marcos negativos

## DATOS DEL ÁLBUM ILUSTRADO

Título del álbum ilustrado	<b>La abuela durmiente</b>
Nombre del autor/a	Roberto Parmeggiani
Nombre del ilustrador/a	João Vaz de Carvalho
Año	2015
Editorial	Kalandraka Editora

## EL USO DE LA PALABRA ALZHEIMER

Señalar cada vez que aparezca la palabra Alzheimer en el texto o en los paratextos (queda excluida la categoría de paratexto fuera del libro) y calcular el total de su frecuencia.

	Texto	Paratexto
Veces que aparece la palabra Alzheimer	-	-
Total frecuencia	0	0

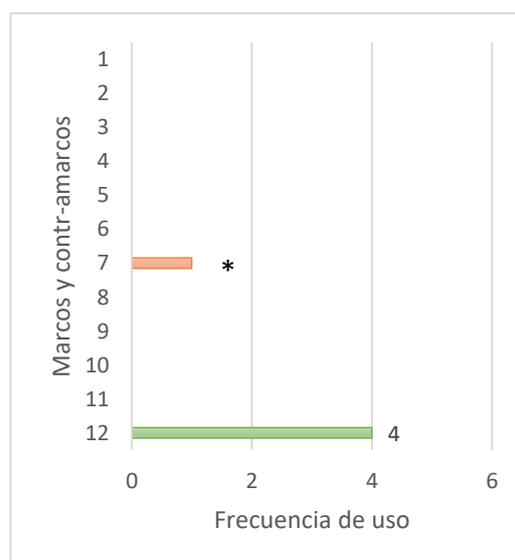
## LOS PERSONAJES CON ALZHEIMER

¿Quién tiene Alzheimer?	La abuela	
Representación del enfermo	Adulto/a	<del>Persona mayor</del>
Sexo de la persona con Alzheimer	Hombre	<del>Mujer</del>
¿Dónde vive la persona con EA desde que tiene la enfermedad?	Domicilio propio Institucionalización	<del>Domicilio de familiares</del> No se sabe/otros

## MARCOS Y CONTRAMARCOS QUE DEFINEN DEMENCIA (CLASIFICACIÓN DE VAN GORP, B. Y VERCRUYSSSE, T.)

Señalar cada vez que aparezca una expresión propia de alguno de los marcos o contramarcos y calcular su frecuencia.

Marcos y contramarcos para la demencia	Total frecuencia
1. Dualismo cuerpo-mente	
2. Unidad cuerpo-mente	
3. El invasor	
4. El extraño compañero de viaje	
5. Fe en la ciencia	
6. Proceso natural de envejecimiento	
7. Miedo a la muerte y degeneración	*
8. Carpe diem	
9. Roles invertidos	
10. Cada uno en su turno	
11. No <i>quid pro quo</i>	
12. La buena madre	III 4



\*Aparece durante toda la historia, pues la abuela desde que enferma siempre está dormida.

■ Marcos positivos  
■ Marcos negativos

## DATOS DEL ÁLBUM ILUSTRADO

Título del álbum ilustrado	<b>La maleta del abuelo</b>
Nombre del autor/a	Fátima Fernández
Nombre del ilustrador/a	Juan Hernaz
Año	2016
Editorial	Onada Edicions

## EL USO DE LA PALABRA ALZHEIMER

Señalar cada vez que aparezca la palabra Alzheimer en el texto o en los paratextos (queda excluida la categoría de paratexto fuera del libro) y calcular el total de su frecuencia.

	Texto	Paratexto
Veces que aparece la palabra Alzheimer	-	-
Total frecuencia	0	0

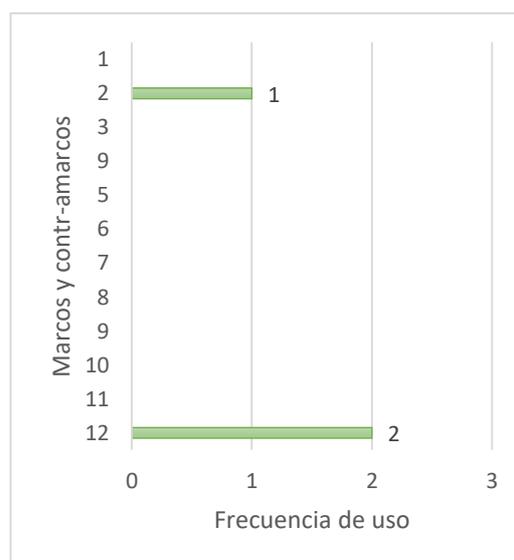
## LOS PERSONAJES CON ALZHEIMER

¿Quién tiene Alzheimer?	El abuelo	
Representación del enfermo	Adulto/a	<del>Persona mayor</del>
Sexo de la persona con Alzheimer	<del>Hombre</del>	Mujer
¿Dónde vive la persona con EA desde que tiene la enfermedad?	Domicilio propio Institucionalización	<del>Domicilio de familiares</del> No se sabe/otros

## MARCOS Y CONTRAMARCOS QUE DEFINEN DEMENCIA (CLASIFICACIÓN DE VAN GORP, B. Y VERCRUYSE, T.)

Señalar cada vez que aparezca una expresión propia de alguno de los marcos o contramarcos y calcular su frecuencia.

Marcos y contramarcos para la demencia	Total frecuencia
1. Dualismo cuerpo-mente	
2. Unidad cuerpo-mente	I 1
3. El invasor	
4. El extraño compañero de viaje	
5. Fe en la ciencia	
6. Proceso natural de envejecimiento	
7. Miedo a la muerte y degeneración	
8. Carpe diem	
9. Roles invertidos	
10. Cada uno en su turno	
11. No <i>quid pro quo</i>	
12. La buena madre	II 2



■ Marcos positivos  
■ Marcos negativos

## DATOS DEL ÁLBUM ILUSTRADO

Título del álbum ilustrado	<b>Me gustan los globos</b>
Nombre del autor/a	Pablo Caracol
Nombre del ilustrador/a	Pablo Caracol
Año	2016
Editorial	Narval Editores

## EL USO DE LA PALABRA ALZHEIMER

Señalar cada vez que aparezca la palabra Alzheimer en el texto o en los paratextos (queda excluida la categoría de paratexto fuera del libro) y calcular el total de su frecuencia.

	Texto	Paratexto
Veces que aparece la palabra Alzheimer	-	-
Total frecuencia	0	0

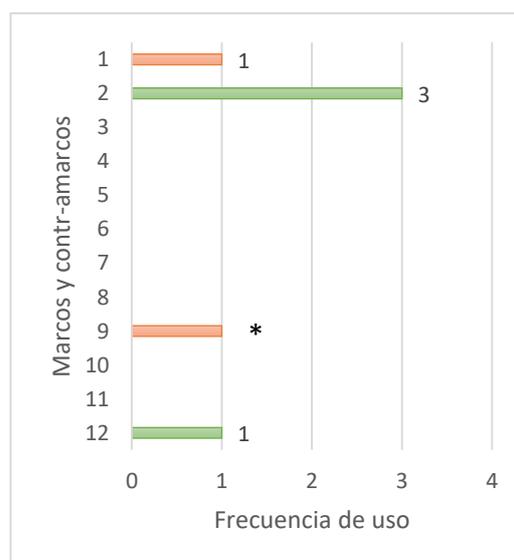
## LOS PERSONAJES CON ALZHEIMER

¿Quién tiene Alzheimer?	Lola	
Representación del enfermo	Adulto/a	<del>Persona mayor</del>
Sexo de la persona con Alzheimer	Hombre	Mujer
¿Dónde vive la persona con EA desde que tiene la enfermedad?	<del>Domicilio propio</del>	Domicilio de familiares No se sabe/otros

## MARCOS Y CONTRAMARCOS QUE DEFINEN DEMENCIA (CLASIFICACIÓN DE VAN GORP, B. Y VERCRUYSE, T.)

Señalar cada vez que aparezca una expresión propia de alguno de los marcos o contramarcos y calcular su frecuencia.

Marcos y contramarcos para la demencia		Total frecuencia
1. Dualismo cuerpo-mente	I	1
2. Unidad cuerpo-mente	III	3
3. El invasor		
4. El extraño compañero de viaje		
5. Fe en la ciencia		
6. Proceso natural de envejecimiento		
7. Miedo a la muerte y degeneración		
8. Carpe diem		
9. Roles invertidos		*
10. Cada uno en su turno		
11. No <i>quid pro quo</i>		
12. La buena madre	I	1



\*Aparece durante toda la historia, pues la persona enferma de Alzheimer es representada como una niña.

■ Marcos positivos  
■ Marcos negativos

## ANEXO 2. CARTELES DISEÑADOS PARA EL ESTUDIO

Carteles compuestos por imágenes de personas mayores y mensajes propios del marco

*Dualismo cuerpo-mente:*



Carteles compuestos por imágenes de personas mayores y mensajes propios del marco

*Unidad cuerpo-mente:*



Carteles compuestos por imágenes de personas adultas y mensajes propios del marco

*Dualismo cuerpo-mente:*



Carteles compuestos por imágenes de personas adultas y mensajes propios del marco

*Unidad cuerpo-mente:*





### HOJA DE INFORMACIÓN SOBRE EL ESTUDIO

Se encuentra en un centro universitario que tiene como fin, entre otros, la investigación para la mejora del conocimiento científico.

El estudio en el que va a participar consiste en una prueba que se compone de 3 pasos:

- 1º) Contestará a una serie de **preguntas en el ordenador**. No hay respuestas correctas o incorrectas, solo debe contestar dando su opinión sobre algunos aspectos.
- 2º) Verá en la pantalla una **presentación de una serie de imágenes** que irán pasando automáticamente. Es importante que las observe y no aparte su mirada de la pantalla (no es necesario que pulse el ratón ni el teclado para pasar de una imagen a la siguiente).
- 3º) Por último, volverá a responder a una serie de **preguntas** en el ordenador.

Todo este proceso dura unos **20-30 minutos aproximadamente**. Si necesita descansar, puede comunicarlo a la persona responsable, pero es importante que no interrumpa ni deje de mirar la pantalla durante la presentación de las imágenes. Puede abandonar la investigación si lo desea en el momento que considere oportuno, sin dar explicaciones.

Todos los datos de carácter personal, obtenidos en el estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.

Antes de comenzar debe apagar su teléfono móvil.

Si no entiende algo del procedimiento, pregúntelo antes de comenzar.

Gracias por su colaboración.

#### ANEXO 4. CONSENTIMIENTO INFORMADO



### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo (nombre y apellidos),.....

- He leído la hoja de información.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He hablado con la investigadora responsable del estudio y comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
  - 1) cuando quiera.
  - 2) sin tener que dar explicaciones.
  - 3) sin que esto repercuta de ninguna forma negativa para mi persona.
- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

SI  NO

**Firma de la persona participante:**

**Firma de la investigadora:**

**Nombre:** .....

**Nombre:**.....

**Fecha:** .....

**Fecha:** .....

## Anexo 5. Escala de actitudes hacia la demencia, EAD (Serrani, 2011) · Estudio III

A continuación se le van a plantear varias preguntas, a las cuales debe contestar marcando el número que corresponda con su respuesta, donde 1 significa estar en fuerte desacuerdo y 7 en fuerte acuerdo. No hay respuestas correctas o incorrectas, solo se tratan de opiniones personales y anónimas.

1. Las personas con demencia me producen rechazo.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
Fuerte desacuerdo						Fuerte acuerdo

2. Es imposible disfrutar la convivencia con personas con demencia.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
Fuerte desacuerdo						Fuerte acuerdo

3. Los pacientes con demencia no tienen cura y siempre van a estar peor.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
Fuerte desacuerdo						Fuerte acuerdo

4. Los pacientes con demencia solo necesitan comida e higiene.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
Fuerte desacuerdo						Fuerte acuerdo

5. Es gratificante trabajar con personas con demencia.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
Fuerte desacuerdo						Fuerte acuerdo

6. A la persona con demencia le gusta tener objetos familiares cerca.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
Fuerte desacuerdo						Fuerte acuerdo

7. No podemos hacer mucho para mejorar la calidad de vida de las personas con demencia.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
Fuerte desacuerdo						Fuerte acuerdo

8. Los pacientes con demencia deben estar con la familia.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
Fuerte desacuerdo						Fuerte acuerdo

9. Cada persona con demencia tiene necesidades diferentes de los demás.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
Fuerte desacuerdo						Fuerte acuerdo

10. Es importante conocer la historia de la persona con demencia.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
Fuerte desacuerdo						Fuerte acuerdo

11. La persona con demencia reconoce cuando la quieren.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
Fuerte desacuerdo						Fuerte acuerdo

12. Las conductas problemáticas son una forma de comunicarse de las personas con demencia.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
Fuerte desacuerdo						Fuerte acuerdo

13. Las personas con demencia entienden más de lo que parece.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
Fuerte desacuerdo						Fuerte acuerdo

14. Los cambios son negativos para alguien con demencia.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
Fuerte desacuerdo						Fuerte acuerdo

15. Me siento incómodo/a con personas con demencia.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
Fuerte desacuerdo						Fuerte acuerdo

16. Preferiría no estar con personas con demencia agresivas.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
Fuerte desacuerdo						Fuerte acuerdo

17. No me imagino cuidando a alguien con demencia.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
Fuerte desacuerdo						Fuerte acuerdo

18. Las personas con demencia deben estar en una institución.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
Fuerte desacuerdo						Fuerte acuerdo

19. Los pacientes con demencia deben estar medicados.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
Fuerte desacuerdo						Fuerte acuerdo

20. Al paciente con demencia es mejor no visitarlo mucho.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
Fuerte desacuerdo						Fuerte acuerdo

 Revista de Estudios sobre Lectura	<b>Ocnos</b> Revista de Estudios sobre lectura <a href="http://ocnos.revista.uclm.es/">http://ocnos.revista.uclm.es/</a>	 Open Access Full Text Article
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## La representación de la enfermedad de Alzheimer en los álbumes ilustrados

### Alzheimer's disease representation in the Picture Books

**Fátima Cuadrado**

**María Rosal**

**Juan-Antonio Moriana**

**Adoración Antolí**

*Universidad de Córdoba (España)*

**Fecha de recepción:**  
21/04/2016

**Fecha de aceptación:**  
21/09/2016

**ISSN:** 1885-446 X  
**ISSN-e:** 2254-9099

**Palabras clave**

Álbum ilustrado; enfermedad de Alzheimer; estereotipos; encuadre; representaciones sociales; literatura infantil y juvenil.

**Keywords**

Picture books; Alzheimer's Disease; stereotypes; Framing; social perception; Children's literature.

**Correspondencia:**  
z12cuhf@uca.com

#### Resumen

La representación de la enfermedad de Alzheimer (EA) se hace cada vez más visible a través de los medios de comunicación, del cine o de la literatura. La presente investigación se centra en el análisis de las diferentes representaciones que llegan a la población infantil sobre la EA, a través del álbum ilustrado. El gran auge que ha cobrado este género, especialmente cuando se destina a los lectores más jóvenes, ha facilitado que nuevos temas tengan cabida, como es el caso de la enfermedad de Alzheimer. Este estudio pretende abordar las imágenes que proyectan de la enfermedad y de su entorno familiar y social, así como analizar si se da una perspectiva libre o no de ideas estereotipadas y estigmatizadas sobre este tipo de demencia.

#### Abstract

Representations of Alzheimer's Disease (AD) have become increasingly visible in communication media, cinema and literature. The present study centers on the analysis of the various representations of AD aimed at children via picture books. The growth of the picture book as a genre, especially when tailored to the youngest of readers, has facilitated the inclusion of new social issues, such as AD. This study intends to examine the different images that have been elaborated around AD and its place in the family and social environments, as well as to determine the use of a perspective free or not from stereotyped and stigmatized ideas about this type of dementia.

Cuadrado, F., Rosal, M., Moriana, J.-A., & Antolí, A. (2016). La representación de la enfermedad de Alzheimer en los álbumes ilustrados. *Ocnos*, 15 (2), 7-20.  
doi: 10.18239/ocnos\_2016.15.2.1029



Ocnos: Revista de Estudios sobre Lectura. Editada por CERL, Universidad de Castilla-La Mancha se distribuye bajo una licencia Creative Commons Atribución-No Comercial-SinDerivar 4.0. Internacional

## **Giving meaning to Alzheimer's disease: An experimental study using framing approach**

**Fátima Cuadrado, Adoración Antolí, María Rosal, Juan Antonio Moriana**

**Abstract:** The prejudices and stereotypes associated with Alzheimer's disease (AD) are based on contents that highlight the most negative and dramatic aspects of the symptoms of this disease. This is reinforced by the preponderance of negative representations related to it. These representations have been analyzed as frames. The most dominant frame used to represent dementia is 'body-mind dualism', and its alternative is the 'body-mind unity' counter-frame. This study aims to define the impact of different messages inspired by the dualism frame and the unity counter-frame in collective representation and the meaning given to AD. Posters of simulated health campaigns about AD were designed, combining contents related to the Dualism frame and the Unity counter-frame, and they were shown to 85 participants. To analyze the impact of both types of frameworks, a pre-post record of the attitudes of the participants towards AD was conducted, using the *Attitudes towards Dementia Scale*. The assessment of the campaign and the self-report emotions were also registered. Participants' eye movements were measured during the exposure. Attitudes towards dementia were found to be significantly more positive following exposure to discourses characteristic of the unity counter-frame. Likewise, the dualism discourse evoked more sadness and anger. On the other hand, the posters that used the discourse of the Unity counter-frame were considered more useful. We concluded that attitudes towards dementia are influenced by framing. Designing suitable health campaigns could help mitigate the attitudes and stigma associated with AD.

**Keywords:** Framing, attitudes, Alzheimer's disease, health campaign, stereotypes

## **Differences for exploration of faces and text when men and women are looking. An eye-tracking study**

**Fátima Cuadrado, Adoración Antolí, María Rosal, Juan Antonio Moriana**

**Abstract:** Following the previous research, differences have been found in the visual exploration when men and women are looking. On the one hand, regarding the exploration of faces, men take more time than women to observe faces. On the other hand, women take more time than men to explore a printed text though. The present study is based on the design of face and text stimuli. The main aim is to determine - by using the eye-tracking methodology - the way in which men and women explore when they are submitted to faces and printed texts at the same time. We provided our sample, composed of 85 people, with several models of posters where a face and some text were displayed. The results show how the visual exploration is different by men and women when exploring faces and texts in a simultaneous way and when these are explored independently. The main difference is that men explore the text for longer when it comes with the image of a face.

**Keywords:** visual exploration, facial exploration, text exploration, gender differences, eye-tracking