



El mal  
del olvido

Crónicas sobre  
el Alzheimer

Marcela Escobar



# EL MAL DEL OLVIDO

## Crónicas sobre el Alzheimer

*Marcela Escobar*



1.<sup>a</sup> edición: julio, 2013

© Marcela Escobar 2013

© Ediciones B Chile, S. A., 2013

Avda. Las Torres 1375-A Huechuraba - Santiago, Chile

[www.edicionesb.cl](http://www.edicionesb.cl)

Registro de Propiedad Intelectual: 226853

ISBN DIGITAL: 978-956-9339-03-5

Diseño: Francisca Toral

Maquetación ebook: Caurina.com

Todos los derechos reservados. Bajo las sanciones establecidas en el ordenamiento jurídico, queda rigurosamente prohibida, sin autorización escrita de los titulares del *copyright*, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático, así como la distribución de ejemplares mediante alquiler o préstamo públicos.

*Para Elena y Rebeca*  
*Para sus recuerdos*

Las perturbaciones de la memoria se presentan en primer lugar, la invención de falsos recuerdos llena el vacío dejado por el olvido. El criterio se altera; la pérdida de la autocrítica, la desorientación, la sugestión, pero muy pronto la imposibilidad de continuar llevando una vida normal, las perturbaciones del carácter y las equivocaciones graves obligan a las demás personas que rodean al enfermo a alejarse de él.

Michèle Ristich de Groote, 1967

In the meantime we try —  
try to forget that nothing lasts for ever.

Jarvis Cocker  
Help the Aged

# Contenido

Portadilla

Créditos

Dedicatoria

Cita

Cita

Un error en la máquina perfecta

Nota

Lo que le ocurrió a Adolfo Caprario

Cerebros alemanes

La culpa de un hijo

La consentida

El paciente M

Mañana comeremos spaghetti

Joseph Potocny escribe para no olvidar

Memoria de elefante

Bibliografía comentada

Agradecimientos

## Un error en la máquina perfecta

Lo último que se olvida es aquello que primero se aprendió. Ese registro inicial que guardó la memoria —el conocimiento profundo, por ejemplo, de que uno se llama como se llama— o las capacidades desarrolladas en la primera infancia, como erguir la cabeza o sonreír, se resisten al avance de una enfermedad que, sin embargo, tarde o temprano lo borrará todo.

La voluntad sucumbe al mal de Alzheimer. Desaparecen hábitos, las ganas de comer, los nombres propios de los hijos, las normas básicas de urbanidad, las mañanas cotidianas. La mente es una máquina que arma su historia a punta de fragmentos y son esos fragmentos los que se borran poco a poco, hasta que el olvido consigue que no quede nada.

La enfermedad de Alzheimer es la causa más frecuente de demencia en los ancianos, muy rara en gente más joven pero cada vez más frecuente en adultos de mediana edad. Un país como Chile, cuya expectativa de vida ha aumentado en las últimas décadas, es candidato a albergar un número importante de estos enfermos entre sus habitantes. Se habla de 170 mil adultos que padecen hoy alguna demencia, ese calificativo que incluye a este mal y que sirve también de paraguas para estados que son la antesala del Alzheimer.

Las proyecciones para las próximas décadas no son muy auspiciosas: este es un mal que aumenta su presencia en poblaciones que envejecen. De modo que quienes se enfermen no morirán de Alzheimer sino tras diez, quince años de padecer un trastorno que degenerará sus capacidades mentales, les hará perder neuronas y un sinnúmero de códigos sociales que definían su personalidad.

Gente que dejará de ser quien era para convertirse en otra gente.

Gente sin recuerdos.

Gente que morirá, de algún modo, mucho antes de morir.

El mal de Alzheimer explica hasta el 70 por ciento de los casos de demencia en el mundo. En Estados Unidos constituye la cuarta causa de muerte. En Chile, la quinta. Las estimaciones globales hablan de 35 millones de enfermos en el planeta, y probablemente en los próximos 20 años los casos se duplicarán sin que se haya encontrado todavía una cura.

Es la paradoja.

Se sabe que las proteínas acumuladas sobre su corteza deterioran el cerebro, como si se tratara de ovillos de basura.

Se sabe que afecta aquellas partes del cerebro que permiten pensar, memorizar y hablar.

Se sabe que primero viene el olvido —algo aparentemente simple, como no reconocer el camino de regreso a casa— y luego viene la desorientación, las alucinaciones, la muerte del yo. Pero no se sabe su causa exacta ni, menos, si hay un tratamiento que anule sus efectos.

Lo que acaba de suceder —un diálogo de hace pocos minutos— y aquello que sucedió hace mucho —el nacimiento de un hijo— son planos que se confunden, se mezclan y, al final, muchas veces se diluyen y se convierten en fragmentos inconexos. Lo peor es que un enfermo de Alzheimer no sabrá que aquello que no recuerda son los trozos de la vida transcurrida.

Auguste Deter tenía 51 años cuando se convirtió en paciente del médico Alois Alzheimer. Sufría de celos extremos, problemas de memoria, desorientación, paranoia, alteraciones de conducta y trastornos de lenguaje. El doctor Alzheimer era un profesional con cierto prestigio que trabajaba en el hospital psiquiátrico de Frankfurt en la investigación de las patologías del sistema nervioso, por lo que su interés fue inmediato cuando vio que la paciente calzaba en el perfil típico de lo que, en esos años, se conocía como *demencia*. Recién comenzaba un nuevo siglo: era noviembre de 1901.

El comportamiento de Auguste fluctuaba desde el completo ostracismo a momentos de furia. Solía deambular por las habitaciones del hospital sin rumbo determinado, escondía objetos que luego no podía encontrar, se obsesionaba con el orden y cuando los médicos intentaban examinarla oponía resistencia, gritaba, aseguraba que querían abusar de ella. Durante los dos años que siguió el caso, el doctor Alzheimer mantuvo un detallado registro escrito de sus observaciones:

“Se sienta en la cama con una expresión desvalida. ¿Cómo se llama? *Auguste*. ¿Cómo se llama su marido? *Auguste*. ¿Su marido? *Ah, mi marido*. Mira como si no hubiera entendido la pregunta. ¿Está casada? *A Auguste*. ¿Señora D? *Sí, sí, Auguste D*. ¿Cuánto tiempo lleva usted aquí? Parece que está intentando recordar. *Tres semanas*. ¿Qué es esto? Le enseño un lápiz. *Un lápiz*. Un monedero, una llave y un puro son correctamente identificados. Para almorzar come coliflor y cerdo. Consultada por lo que está comiendo, responde *espinacas*. Cuando está masticando y le pregunto qué está haciendo, responde *patatas y rábano picante*. Cuando se le enseñan objetos, no recuerda después de poco tiempo qué objetos le han enseñado. Entre medio, ella siempre habla de gemelos. Cuando le pido que escriba, sujeta el libro de tal modo que uno tiene la impresión de que tiene pérdida en el campo de visión derecho. Le pido escribirle a Auguste D., intenta escribir Sra. y olvida el resto. Es necesario repetir cada palabra. Trastorno amnésico de la escritura. Por la tarde su locución espontánea está llena de delirios”.

Alois Alzheimer había nacido en Baviera, Alemania, en 1864. Estudió medicina

en Berlín, Tübingen y Würzburg. En 1888 ingresó como asistente al hospital psiquiátrico de Frankfurt, donde conoció al patólogo Franz Nissl. Juntos publicarían trabajos sobre la arteriosclerosis cerebral, en 1904, y sobre el Huntington, en 1911.

El doctor Alzheimer permaneció en el hospital hasta 1903, cuando aceptó la oferta de Emil Kraepelin para trabajar en una clínica psiquiátrica de Munich. Auguste Deter continuó internada en Frankfurt y su cuadro de demencia presenil, como lo había definido Alzheimer, empeoró: dejó de controlar esfínteres, manifestó alucinaciones y delirios, bajó de peso y sus últimos días los pasó en cama, postrada.

Auguste murió en 1906. La causa fue la septicemia provocada por las úlceras de decúbito, serie de dolorosas lesiones generadas por la postura en cama. Al enterarse del deceso de su antigua paciente, Alzheimer pidió al hospital de Frankfurt que le permitieran examinar su cerebro.

Fueron más de 250 muestras de tejido cerebral las que Alzheimer analizó en el microscopio. En su exploración, vio la corteza cerebral de Auguste llena de costras de distinto tamaño. Vio que había neuronas muertas por culpa de unos ovillos generados en el interior del cerebro. Vio que esas neuronas muertas habían perdido su núcleo.

Eso es la enfermedad de Alzheimer: el cerebro presenta lesiones en su tejido, las llamadas *placas de amiloide* y *ovillos fibrilares*, además de una disminución importante de los neurotransmisores, especialmente de la acetilcolina, la cual permite la conexión neuronal.

Son estos procesos los que provocan la degeneración cerebral y su consecuente mal funcionamiento.

A fines de 1906, Alois Alzheimer presentó las conclusiones a las que llegó luego de analizar el caso de la paciente Deter. Fue en una reunión científica donde ofreció una conferencia que no llamó mayormente la atención de sus colegas.

En 1910, sin embargo, Emil Kraepelin acuña el término *enfermedad de Alzheimer* en una exposición sobre las demencias. Un año después, el médico alemán describe un nuevo caso, el de un paciente de 59 años con síntomas similares a los de Auguste Deter.

En 1912 el doctor Alzheimer fue nombrado profesor ordinario de psiquiatría y director de la clínica de la Universidad de Breslau.

Murió poco después, en 1915.

Tenía 51 años.

Nunca sabría que la enfermedad a la que le dieron su nombre se convertiría en una de las más devastadoras de la vida moderna.

La primera vez que me acerqué a la enfermedad de Alzheimer fue motivada por la contingencia y una nota aparecida en televisión en 2006: el caso de una profesora

abandonada a su suerte por sus hijos, desmemoriada al punto de comerse la espuma del colchón sobre el cual dormía, inspiró la primera pauta que propuse para la revista *El Sábado*, de El Mercurio, publicación en la que trabajaba por esos años. Fue entonces cuando contacté a los familiares de Albina Salerno, Adolfo Caprario y Luis Huerta, ancianos víctimas del mal de Alzheimer que vivían o habían vivido con sus hijos el difícil periodo en que la enfermedad comenzó a invadir todas las esferas de la vida.

Fueron los años de mis primeras lecturas, mis incursiones por los pasillos del Hospital del Salvador buscando pacientes, las primeras conversaciones con siquiátras y neurólogos habituados al diagnóstico.

Luego, el Alzheimer comenzó a aparecer en mi trabajo diario como si se tratara de una coincidencia.

Incluso pautas alejadas aparentemente del tema, como algunas entrevistas a escritores de renombre, eran cruzadas por el mal de Alzheimer sin que yo lo supiera antes de reunirme con ellos. Invariablemente, nuestra conversación terminaba abordando cuestiones como la memoria y el dolor ante la partida de aquella persona tan cercana, esa persona que perdían incluso previo a la muerte física, cuando los abandonaba lo que los convertía en ellos mismos.

Por esos años escuché el rumor de que Gabriel García Márquez padecía el mal. Fue mucho antes de que se publicara alguna línea al respecto. Pero la memoria del Nobel es un tesoro que tiene custodios: al preguntarles, ninguno de los cercanos al autor de *Cien años de soledad* me reconoció que presentara alguno de los síntomas.

Resultaba (lo es) una paradoja feroz: el escritor de la memoria ya lo había imaginado en su obra cumbre.

*Fue Aureliano quien concibió la fórmula que había de defenderlos durante varios meses de las evasiones de la memoria. La descubrió por casualidad. Insomne experto, por haber sido uno de los primeros, había aprendido a la perfección el arte de la platería. Un día estaba buscando el pequeño yunque que utilizaba para laminar los metales, y no recordó su nombre. Su padre se lo dijo: "tas". Aureliano escribió el nombre en un papel que pegó con goma en la base del yunquecito: tas. Así estuvo seguro de no olvidarlo en el futuro. No se le ocurrió que fuera aquella la primera manifestación del olvido, porque el objeto tenía un nombre difícil de recordar. Pero pocos días después descubrió que tenía dificultades para recordar casi todas las cosas del laboratorio. Entonces las marcó con el nombre respectivo, de modo que le bastaba con leer la inscripción para identificarlas.*

*Cuando su padre le comunicó su alarma por haber olvidado hasta los hechos más impresionantes de su niñez, Aureliano le explicó su método, y José Arcadio*

*Buendía lo puso en práctica en toda la casa y más tarde lo impuso a todo el pueblo. Con un hisopo entintado marcó cada cosa con su nombre: mesa, silla, reloj, puerta, pared, cama, cacerola. Fue al corral y marcó los animales y plantas: vaca, chivo, puerco, gallina, yuca, malanga, guineo. Poco a poco, estudiando las infinitas posibilidades del olvido, se dio cuenta de que podía llegar un día en que se reconocieran las cosas por sus inscripciones, pero no se recordara su utilidad. Entonces fue más explícito. El letrero que colgó en la cerviz de la vaca era una muestra ejemplar de la forma en que los habitantes de Macondo estaban dispuestos a luchar contra el olvido: Ésta es la vaca, hay que ordeñarla todas las mañanas para que produzca leche y a la leche hay que hervirla para mezclarla con el café y hacer café con leche. Así continuaron viviendo en una realidad escurridiza, momentáneamente capturada por las palabras, pero que había de fugarse sin remedio cuando olvidaran los valores de la letra escrita.*

Gabriel García Márquez, *Cien años de soledad*.

Después de conversar con la escritora estadounidense Amy Tan, quedé con la sensación de que el cerebro del ser humano, no obstante todos sus prodigios, parece una máquina cargada de fatalidad. Al menos para ella y su ascendencia asiática las cosas se presentaban de ese modo: su padre murió víctima de un tumor cerebral, al igual que su hermano. Luego Daisy, su madre, enfermó del mal de Alzheimer, algo que no hizo más que acrecentar la distancia que había entre ellas.

—En el primer momento, mi foco estaba puesto en que se sintiera cómoda, segura —me contó durante la entrevista—. Y algo pasó que me hizo comprender que todo lo que ella quería era escuchar frases como *tú me quisiste mejor que nadie, tú eres la persona más especial en el mundo*. Al principio, mi madre andaba preocupada, pensaba las cosas más horribles de mi marido, de mi manera de vestir. Yo le decía *estás imaginando cosas, no es cierto, no tienes que preocuparte*, y ella insistía.

En la literatura de Amy Tan la enfermedad ha sido un detonante escritural más que un tema presente de modo tangible. Al menos así ocurre con *La hija del curandero* (2001), una de sus novelas más celebradas, sin embargo ella escribió un breve relato que reconstruye la conversación telefónica que sostuvieron ambas tres años después de que su madre evidenció los síntomas del Alzheimer. La memoria de Daisy estaba tan borrada que apenas recordaba dónde vivía y qué había hecho el día anterior.

“No me acuerdo de lo que hice ayer. No me acuerdo de lo que pasó hace mucho tiempo, de lo que te hice...”, dijo la madre, e insistió: “Sé que hice algo para hacerte daño (...). Hice cosas terribles. Pero ahora no me acuerdo qué. Y sólo quiero decirte que espero que puedas olvidar igual como he olvidado yo”.

Seis meses después de esa conversación, la madre de la escritora murió.

—Entonces me sentí más vulnerable —reconoció Amy—. Ahora había peligro en el mundo.

Al poco tiempo, Amy Tan enfermó del mal de Lyme, que se contagia por la mordida de una garrapata y que provoca trastornos neurológicos que van desde la fatiga hasta las alucinaciones y la pérdida de memoria. Como si se tratara de una mala broma, ella también sufriría al constatar que su mente se borraba.

—Si se detecta a tiempo puedes tratarla bien, pero si no, provoca un grave daño neurológico. Cuando la enfermedad llega al cerebro es muy peligrosa. Cuando ocurrió, ya no pude pensar claramente, no podía recordar cosas que habían sucedido. Mi madre había muerto de Alzheimer. Fue aterrador. En ese momento pensé: ahora sé cómo fue para ella.

A Mario Benedetti lo visité en su departamento en Montevideo tiempo después de que Luz López, su mujer, muriera en abril de 2006. Fue justamente la enfermedad de Alzheimer, que la aquejaba hacía años, lo que obligó el regreso definitivo a Sudamérica. Hasta entonces, ambos pasaban seis meses en España y luego otra temporada similar en Uruguay.

—Allá en Madrid tengo muy buenos amigos pero todos tienen su trabajo, sus preocupaciones, no me era fácil quedarme con ese futuro de la enfermedad de mi mujer —me confidenció aquella vez. Benedetti todavía escribía pero se le notaba que la vejez y la pérdida de Luz hacían su vida más difícil.

Vivieron juntos un tiempo más, pero Benedetti finalmente decidió internarla para hacer más fácil la rutina de constantes exámenes y visitas al médico.

Él mismo salía poco a la calle cuando lo conocí. Lo frenaba el asma, la edad y una tristeza profunda provocada por la muerte de su mujer.

—De este regreso a Uruguay —le comenté—, la enfermedad de Luz debe haber sido lo más difícil.

—Con la enfermedad y la muerte de mi mujer comenzó una etapa muy dolorosa para mí. Mi cuñada también murió de Alzheimer. Es una enfermedad muy cruel, mucho más para los familiares que para el propio enfermo —describía, cansado, empequeñecido sobre un sofá.

No se le hacía fácil hablar del tema, pero sí me dijo que la literatura se había convertido en un refugio para escapar de esas tristezas. La muerte de Luz quedó por escrito en uno de sus últimos versos:

*Antes de su final inmerecido  
Luz abrió por última vez sus ojos  
y su mirada fue una despedida*

*nunca podré olvidar  
esos ojos tan míos  
resumiendo una vida  
dando un amor postrero  
más o menos consciente  
del temblor de mis manos.*

Mario Benedetti murió en mayo de 2009.

A veces la voluntad se resiste al olvido. Y las más de las veces son los otros —los hijos, las esposas, los maridos— quienes dan una pelea obstinada frente a un proceso irreversible. El novelista norteamericano Jonathan Franzen se empeñó en resguardar por escrito los dos años en que la memoria de su padre se esfumó por completo. Dio forma así al ensayo “El cerebro de mi padre”, un texto que habla de amor filial y de impotencia, de un dolor parecido al espanto ante una enfermedad que Franzen consideraba, en principio, sobrediagnosticada.

Escribe:

*¿Podría haber existido para él una enfermedad peor que el Alzheimer? En sus fases iniciales, la dolencia procedió a disolver las conexiones personales que le habían salvado de la peor parte de su aislamiento depresivo. En las etapas posteriores, le privó del escudo de la madurez, de los medios de ocultar al niño que había en él. Ojalá, en vez de Alzheimer, hubiera sufrido un ataque al corazón.*

El padre de Franzen era depresivo, sordo, introvertido. Las primeras manifestaciones de pérdida de memoria fueron atribuidas, justamente, a estas características, a los medicamentos que tomaba para la depresión, a que no escuchaba bien.

Al escritor no le bastó ser testigo de una conducta nueva y errática en su padre, ni recibir las constantes quejas de su madre, ni escuchar el diagnóstico definitivo entregado por un médico. La autopsia del cerebro de su padre, la confirmación de la presencia de placas y ovillos en su corteza cerebral, le permitió finalmente cierta conformidad. Un sentimiento cubierto de nostalgia.

Joseph Potocny pegaba papelitos amarillos sobre la pantalla del computador para recordar, cada mañana, que en ese aparato solía escribir una bitácora sobre cómo el olvido se comía su cerebro. Aquello lo supe porque su historia fue registrada por un documental de HBO llamado *The memory loss tapes*. De pronto, la casa de este californiano estaba llena de papeles amarillos con el nombre y función de las cosas.

No era realismo mágico, era Alzheimer.

Interesada en su historia, le escribí por correo electrónico unas cuantas veces. Demoró en contestar, pero lo hizo, y en cada nuevo email yo me obligaba a recordarle quién era, para qué lo quería. Admito que me sentí un poco culpable, me parecía que hacerlo recordar era una tortura. Pero tampoco quise subestimarle: él hacía un esfuerzo que rendía sus frutos en la bitácora virtual que llevaba a diario. Entonces estaba en una etapa temprana del Alzheimer, ese periodo doloroso en el que la persona se da cuenta de cómo su memoria se borra poco a poco.

Joseph Potocny participó en las investigaciones y pruebas que dieron forma al disco compacto a fines de los años setenta y comienzos de los ochenta. Pero al momento en que lo contacté había olvidado cómo se manejaba un auto. Si se alejaba mucho de su casa, no sabía cómo dar con el camino de regreso.

Pero hay gente que puede olvidar mucho más. El médico brasileño Dráuzio Varella dijo, hace un tiempo y con mucho bombo mediático, que en el mundo se invierte cinco veces más en silicona para mujeres y en remedios para la impotencia que en Alzheimer. Que por eso habrá, pronto, “viejas de tetas grandes y viejos con el pene duro, pero ninguno de ellos se acordará para qué sirven”.

La analogía es cruda, feroz, casi pornográfica. Y podría resistir muchos más adjetivos sin que pierda un ápice su verdad.

En el documental de HBO Potocny se queja de que ya no tiene erecciones. “Son las pastillas para el Alzheimer”, comenta frente a la cámara. Pero no es su mayor reclamo: en uno de sus últimos correos me dijo, con una gramática atropellada, que lo peor de esta enfermedad es saber que ya no eres la persona que solías ser.

No sólo el desarrollo del Alzheimer es demoledor: tampoco es fácil hacer el cálculo de cuántos ancianos lo padecen en Chile.

Durante estos años de investigación coincidí con el doctor Patricio Fuentes en algunos encuentros de la Corporación Alzheimer Chile, un grupo creado a pulso por familiares de enfermos. El doctor Fuentes trabaja en el sistema público —en el Hospital del Salvador y en el Hospital Clínico de la Universidad de Chile— y asesora a la agrupación en lo que requieran. Una de sus quejas apunta directamente a las políticas de salud pública, que contemplan medidas de protección del corazón pero no del cerebro. Monitorear la memoria, dice, debiera ser una obligación. Hay experiencias de este tipo en otros países, las que les permite establecer predictores de demencia: cuánta gente enfermará en los próximos años.

Chile está atrasado en medidas de prevención de enfermedades mentales. Lo sabe Fuentes, lo sabemos todos. El Alzheimer se confunde con otras demencias propias de la edad y la cifra que se maneja oficialmente es sólo una aproximación: 150 mil adultos mayores enfrentan el deterioro paulatino de sus capacidades cerebrales en un

tiempo que varía de los tres a los quince años. El dato no incluye a los innumerables ancianos que, en regiones, son mal diagnosticados o reciben como explicación a sus síntomas que *son propios de la edad*.

Se lo dijeron a mi abuelo chillanejo cuando llegó donde su médico a quejarse porque no se sentía igual que antes:

“Usted está senil”.

El viejo se enfureció.

Pero la vejez no es el único factor que determina el Alzheimer. No todos los viejos van a enfermar. No todos los que padecen hoy el mal son ancianos. Ni siquiera lo era Auguste Deter, la mujer cuyo cerebro sirvió a Alois Alzheimer para describir esta demencia. Tenía poco más de 50 años cuando enfermó.

¿Qué es lo que pasa, entonces? ¿Es una cuestión de mala cabeza, es un gen, es mera casualidad?

Hay estudios que miden los predictores.

Hay estudios que indican que aumenta con los siguientes factores:

1. La genética. Si ha habido Alzheimer en la familia, el paciente tiene más probabilidades de enfermar.
2. El nivel socioeconómico. Los pobres suman más enfermos.
3. Mala educación. Puede leerse al revés: una buena educación protege el cerebro.
4. Ausencia de factores protectores en lo social, como la actividad física y las amistades.

Y el doctor Fuentes describe un factor protector de tipo físico-anatómico: el mayor volumen cerebral y las dimensiones del hipocampo actuarían disminuyendo la incidencia. A cabezas más grandes, entonces, menos probabilidades de deterioro de memoria.

En una de nuestras conversaciones, el neurólogo me explica que no hay fármaco milagroso. Incluso el Dimebon, que fuera hasta hace unos años el medicamento más celebrado, no demostró los resultados esperados y, de hecho, los análisis indican que su consumo aumenta el depósito del beta amiloide cerebral. En Chile se hicieron pruebas y los pacientes que lo tomaron no evolucionaron de manera diferente a los que estaban con el placebo.

Medicinas paliativas como los neurolépticos, que permiten tranquilizar al

paciente, tampoco son del todo seguros: hay datos que comprueban que aumentan la tasa de mortalidad.

Pese a los avances, pareciera que el Alzheimer mantiene en jaque a la ciencia. Ya se ha dicho: se sabe cómo se ve el cerebro enfermo, se conocen los síntomas, pero los factores de riesgo no son predictores certeros, porque hay viejos que no enferman y hay otros, gente joven, con estudios, deportista, que enferma de todos modos. Un caso de esta naturaleza fue reconstruido en la novela *Siempre Alice*, de Lisa Genova. Alice Howard, el personaje de ficción, es una académica de Harvard de gran reputación y talento que no supera los 50 años, casada y con tres hijos. Su especialización es la psicología cognitiva, por lo que tiene todas las herramientas para darse cuenta de que algo no anda bien con su memoria.

La novela es simple pero no menos desgarradora a la hora de retratar la irrupción precoz del Alzheimer y cómo esto afecta, también, a los familiares cercanos del enfermo que se hacen cargo de la situación. Ésos a los que los informes llaman “cuidadores” y que son, en buena parte, cónyuges e hijos que han decidido atender ellos mismos a sus enfermos. La mayoría son mujeres, esposas e hijas. La mayoría lleva años haciéndose cargo de una enfermedad para la que no están preparados y que los lleva, generalmente, a sufrir sus propios males, como la depresión.

De acuerdo al *Estudio de Carga de cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias* (de Slachevsky, Budinich, Núñez, Martorell y Bedwell), realizado en varias ciudades de Chile y presentado en septiembre de 2009, el promedio de edad de los cuidadores es de 58 años y son, en ocho de cada diez casos, mujeres. Tres de cada diez tienen trabajo remunerado. El 80 por ciento vive con el enfermo y le administra los medicamentos y el 98 por ciento lo acompaña al médico.

La investigación revela, además, que el 52 por ciento tiene probabilidades de sufrir un trastorno de salud mental, un punto muy relacionado con la sobrecarga de trabajo que tienen, justamente, por cuidar de estos pacientes.

Esta enfermedad no termina en el enfermo. Y a veces enferma a los que están alrededor.

Este no es un libro médico: el Alzheimer como enfermedad clínica, su manejo y sus síntomas poseen abundante bibliografía en diferentes planos: desde el ensayo a la novela y desde el testimonio al estudio de caso. Parte de ella, no obstante, se comenta al final de estas páginas.

En este sentido, *El mal del olvido* intenta retratar lo que ocurre a puertas cerradas; ahonda en el deterioro de los vínculos más cercanos, en la pérdida de los lazos con los hijos, con la mujer o el esposo. Con esos otros que no están enfermos pero que padecen este mal como propio cuando aquella persona que aman se pierde en la

nebulosa que desdibuja su identidad.

Este es, por lo tanto, un libro de historias investigadas, escritas y revisadas durante los últimos cuatro años.

La hija de Alfonso Caprario no quiere culparlo de nada. Incluso antes de que la muerte le arrebatara a su padre, Alejandra dejó de verlo con los mismos ojos que cuando era niña. El Alzheimer le quitó aquel padre al que estaba acostumbrada y le prestó, por un tiempo, a otro.

El doctor Pablo Toro, en su afán por descubrir quiénes podrían desarrollar la enfermedad, se enfrentó en Alemania a un caso de manifestación precoz en un profesor que no supera los cincuenta años.

Luis Huerta un día olvidó prepararse el almuerzo. Más de una vez llegó donde sus arrendatarios a cobrarles de nuevo lo que acababan de pagarle. A Mauricio, su hijo menor, le vinieron con los reclamos. Los reclamos llegaron antes que el diagnóstico de Alzheimer.

Olga Escobar fue una niña prodigio que hizo del folclor y de la música su forma de vida. Hoy no recuerda nada de eso, pero Hernán Silva, su esposo, resguarda su memoria.

Albina Salerno olvidó que doña María era su amiga, que esa casa donde vivía, en Italia, era su casa. Luego olvidó que su hijo era un hombre de 66 años que se había dedicado a cuidarla. Un hijo que se llama Antonio y que ella, por años, llamó Carolina, el nombre de otra de sus hijas. Los recuerdos de Antonio —teñidos de italiano— son lo único que queda de esa mujer llamada Albina.

El computador de Joseph Potocny se llena de papeles amarillos que le recuerdan lo que debe hacer: comer, cocinar, escribir. Él se empecina en mantener una bitácora virtual, un ejercicio doloroso, teñido por la rabia de quien tiene, todavía, conciencia de que olvida.

Empecinado, Potocny. Empecinados los hijos, el médico, el esposo. Y también el que olvida.

Todos, los últimos testigos de esa mente que se esfuma.

## Nota

Según el Primer Estudio Global de Carga de Enfermedades, realizado en 2010 por la Universidad de Washington, y difundido en 2012, el mal de Alzheimer es la quinta causa de muerte en Chile. En dos décadas sufrió un alza de 526 por ciento.

## Lo que le ocurrió a Adolfo Caprario

Adolfo Caprario se ve impecable esta mañana de marzo. Ha salido al jardín de Villa Soleares, la casa de reposo donde vive desde hace un año. Viste de manera formal —camisa celeste, traje beige— y conserva las maneras propias de alguien acostumbrado a transitar por los pasillos de tribunales. Le dedica a sus hijas una sonrisa amable: Alejandra y Andrea lo visitan dos veces por semana desde que decidieron que aquí viviría más tranquilo.

Adolfo camina del brazo de Eva, la mujer que lo ha cuidado desde que llegó. Ella lo viste y lo asiste en lo que necesite. A sus 81 años, el abogado ya no lee ni escribe. Imposible saber si todavía recuerda el significado de las palabras y la dinámica propia de su profesión: sus hijas dicen que un día simplemente dejó de hacer aquello a lo que él, como abogado, dedicaba tiempo y esfuerzo. Ellas piensan que es posible que llegue el momento en que no hable más.

En menos de dos años, Alejandra y Andrea vieron cómo la impecable salud de su padre se deterioraba por completo. Lo primero que les llamó la atención fue el tiempo que Adolfo tardaba en llegar al trabajo. Cada mañana cumplía sagradamente con el rito que Alejandra le había pedido desde que sospechara que algo extraño sucedía: debía llamarla apenas entrase en su despacho. Una vez allí, Adolfo pasaba la mayor parte del día sentado en el sillón, ensimismado. No es que no tuviera trabajo que hacer, sino que había olvidado por completo cuáles eran sus rutinas laborales. Al final de la jornada, de regreso a casa, confundía el paradero en donde debía bajarse del bus y terminaba su recorrido caminando.

Él parecía no darle mayor importancia a esas desorientaciones, pero su mujer caía en pánico, llamaba insistentemente a sus hijas interrogándolas por el retraso del padre, como si ellas tuvieran alguna respuesta.

Alejandra, la mayor de las hermanas, sospechaba que la memoria de Adolfo estaba fallando más de lo normal, entonces le anotó su teléfono en una libreta para que no olvidase el rito de llamarla cuando llegara a la oficina. De todos modos se sorprendió cuando, de improviso, Adolfo decidió, por ejemplo, que no iba a manejar su automóvil nunca más. Alejandra cree que su padre comenzó a olvidar cómo hacía ciertas cosas a las que estaba habituado, cosas que parecían normales, y que no quiso decir palabra alguna al respecto. Simplemente se declaró en huelga.

—Mi padre trabajaba solo. Nunca necesitó de nadie. Toda la vida fue muy trabajólico, muy responsable. Era muy sano, nunca lo vi enfermo —describe Alejandra, tratando de buscar en el pasado algún antecedente que explique el deterioro de su padre.

Adolfo confundía cuáles gastos de la oficina había pagado y cuáles no. Por eso, la hija mayor decidió cerrarla y hacerse cargo de su padre. Quería protegerlo de esos olvidos, evitar que la gente se aprovechara de sus descuidos. En la casa había una habitación vacía. Alejandra lo convenció de que allí podía armar su despacho. Adolfo aceptó, pero no se sentó nunca más en su escritorio, no quiso leer un libro más.

No tenía ganas.

Ya no.

El padre de Adolfo era italiano, de la región de Piamonte; un hombre culto que hablaba cuatro idiomas y que combatió en la Primera Guerra Mundial. Se llamaba Luis. Cuando dejó su tierra, los planes de Luis Caprario eran radicarse en Argentina, pero su rumbo cambió y llegó a Punta Arenas. Allí se casó con Carmen Castro e instaló la primera relojería de la ciudad, la Relojería Caprario, en la calle Presidente Julio Roca. El matrimonio tuvo cuatro hijos: uno fue Adolfo, quien nació en esa ciudad el 5 de marzo de 1925.

De niño, luego de su jornada escolar, acostumbraba a ayudar a su padre en la relojería. La convicción de que la única manera de surgir era a través del trabajo la asumió como una certeza desde muy temprano.

Cuando la familia se trasladó a Santiago, Adolfo estudió en la Scuola Italiana y luego Derecho en la Universidad de Chile. Sus hijas no saben qué ocurrió en esos años, pero tienen la certeza de que por entonces los lazos con sus hermanos no eran tan estrechos.

—Fue una familia bastante desmembrada —dice Alejandra—. Mi padre no mantuvo esa relación o tuvieron problemas entre ellos, eso es un misterio. Él era una persona muy reservada.

De niña, Alejandra lo acompañó muchas veces al Juzgado de Policía Local de Quinta Normal. Allí ejercía como secretario y, en ocasiones, reemplazaba al juez. En esas jornadas de sábado Adolfo revisaba expedientes en compañía de su hija y se llevaba trabajo a casa. Alejandra lo veía sentarse por horas a redactar escritos mecanografiados y, de pronto, arrancar la hoja para amuñarla con fuerza y lanzarla al basurero.

No era de los que disfrutaba especialmente de su profesión: en una oportunidad, rompiendo la discreción que lo caracterizaba, el padre le confesó a la hija que habría querido ser médico, pero que la situación económica de su familia no se lo permitió.

Ahora, Alejandra cree que el tiempo lo hizo reconciliarse con las leyes.

—Creo que en el fondo le gustaba, pero su trabajo lo absorbió mucho; era una persona excesivamente responsable, exigente. No resolvía a tontas y a locas. Siempre buscaba lo más justo y lo más apegado a la ley.

Antes de enfermar, Adolfo reconocía que se había aburrido de la justicia.

—La justicia no existe —les decía a sus hijas.

Caprario siempre fue un hombre austero, si bien vestía impecable, pulcro. Cuando era joven y sus hijos apenas unos niños, los llevaba a pasear al Parque Forestal, cercano al departamento de calle Santo Domingo donde vivían. Para una navidad le regaló a Alejandra una bicicleta CIC plegable. Adolfo corría detrás de Alejandra. Él le enseñó a pedalear, a mantener el equilibrio, a manejar el manubrio sin caer.

Esos escasos momentos eran los que el padre dedicaba a los hijos. No habría mucho más.

—No era un papá que nos revisara las tareas o las hiciera con nosotros. Quería que estudiáramos y que tuviéramos buenas notas, que fuéramos responsables. Al final de año, él miraba las calificaciones que obteníamos. Nosotros imitábamos su ejemplo: sabíamos que había que ser responsable en la vida.

Aunque gozaba con esos momentos de rutina familiar, Adolfo no era un hombre que buscara el relax, sino más bien alguien nervioso, preocupado de que sus cuatro hijos tuvieran la mejor educación y vida posible. Su mujer trabajaba en Impuestos Internos y ambos llevaron una vida de esfuerzo. En la memoria de su hija Alejandra sólo está el recuerdo de un par de vacaciones junto a su padre. Durante las demás, Adolfo se quedaba en Santiago, trabajando. Su sentido de la responsabilidad era tal que no le permitía alejarse mucho tiempo de sus obligaciones.

—Mi papá creía mucho en el ahorro, pues no éramos familia a la que le fuera a llegar una herencia. Lo que ganó fue con esfuerzo y trabajo. No era de comprar cosas: si se podía, se hacía.

Adolfo Caprario anotaba en una libreta cada uno de los gastos. Pagó la educación superior de sus cuatro hijos. No gastaba de más y nunca tuvo hobbies. Incluso cuando jubiló no se permitió hacer ningún gran viaje. No quiso conocer Italia —su hija cree que le habría gustado visitar el lugar de donde proviene la familia Caprario—, ni tampoco ir de nuevo a Punta Arenas. Cuando Alejandra pasó por la ciudad, llegó hasta la calle Roca y la fotografió. Su padre no mostró mayor interés.

Quizás ya no tenía ganas.

Era su disciplina personal la que lo mantenía sano. Estaba en pie a las 5.30 cada mañana. Partía a su trabajo y regresaba a casa alrededor de las 9 de la noche. Sólo una vez, obligado por su mujer, hizo reposo para recuperarse de una gripe. El único vicio declarado fue el cigarro, el cual abandonó a los 50 años, de la noche a la mañana. Su única pena: la muerte de su hijo mayor, víctima del cáncer.

Poco antes de enfermar del mal de Alzheimer, a Adolfo Caprario se le diagnosticó hipertensión. Nadie vio en esto una alerta.

La madre de Alejandra fue la primera en darse cuenta de que algo extraño sucedía con su esposo, un hombre preocupado e inteligente que, de pronto, comenzó a olvidar su billetera en casa o las llaves o el carné. Esos detalles mínimos eran la primera alerta, pero la familia Caprario, en principio, los vio como un signo inequívoco de que el padre estaba envejeciendo.

Nada más.

Para el abogado Caprario no había otra cosa que despertara su interés más allá de las leyes. Para su cerebro, en cambio, cuando olvidó las leyes no hubo nada más que hacer.

Desde que comenzó a manifestarse, el Alzheimer hizo evidente el vacío: su rutina, que partía en la casa, luego en la oficina o en el juzgado y continuaba en la casa, ahora se había trastocado.

—El cambio entre la realidad y la inconsciencia fue brusco —explica Andrea, la hija menor—. A veces se le perdía el baño, y el baño estaba al lado suyo.

Otras veces se negaba a comer y su esposa llamaba a las hijas para reclamar por esa conducta. Por entonces Andrea vivía en el mismo edificio y los visitaba con frecuencia para tranquilizarlos.

Pero cada día ocurría algo diferente: Adolfo desconocía su casa o bien se levantaba a las tres de la madrugada y se vestía, dispuesto a irse al juzgado a esa hora.

Era imposible que su mujer pudiera dormir.

—Nos costó comprender la enfermedad porque queríamos traerlo a la realidad. En esos momentos en que *se iba* le decíamos *papá, yo soy tu hija, tú te llamas Adolfo, hoy es lunes*. Le hablábamos de las noticias, pero él no lo podía comprender y empezaba a enojarse, y su enojo lo volcaba en los *¡no quiero comer!*

Cuando la enfermedad se hizo notoria, los hermanos Caprario —un tercero vive en Cochabamba— tomaron decisiones: cerraron la oficina y contrataron a alguien para que lo cuidara de noche.

Pero eso no bastó. Después hubo que cuidarlo todo el día y a cada minuto. Cuando iba al baño, cuando comía. Ninguno de sus hijos podía dedicarle todo el tiempo.

Lo peor vino después. La mente de Adolfo Caprario estaba convencida de que permanecía preso y que en vez de su departamento él vivía en una cárcel. La mujer con la que había estado casado tantos años, la madre de sus hijos era, por lo tanto, su carcelera.

—Fue tremendo —recuerda Alejandra—. Lo llevé a mi casa, no sabía qué hacer, y llamé al médico. Él me dijo: *es el momento de internarlo*. Ahí se me cayó el mundo. Es una cosa muy extraña la que ocurre, casi no lo puedo explicar. Ocurre en tu corazón. Te preguntas qué es lo mejor para el papá, por qué tengo que tomar esta

determinación. Mi mamá no lo puede cuidar, nosotros no tenemos la capacidad de hacerlo, nuestros hijos no entienden la enfermedad.

La decisión de internarlo no fue fácil. Alejandra visitó dos lugares antes de dar con Villa Soleares, la casa de reposo en la que ingresó Adolfo. Ella tenía la convicción de que el sitio debía cumplir, al menos, con un par de condiciones elementales: no sólo había que cuidarlo, también se necesitaba de alguien que le brindara afecto.

—Aquí encontramos a Eva y estoy sumamente agradecida de ella. Esto es un tremendo esfuerzo para nosotros como familia, no sólo económico. Viví con mi padre hasta que me casé, por lo que tomar esta decisión no fue para mí algo así como “deshacerme del problema”, sino que ha sido una de las más difíciles de mi vida.

A poco de internado, Adolfo tenía momentos de lucidez en los que aseguraba que se mejoraría. En esas ocasiones pedía que viniera el médico para que le diera el alta, pero al segundo ya estaba hablando de otra cosa. Al tiempo, a ninguna de las hijas le importó que el padre la llamara con otro nombre. Que en vez de Alejandra o Andrea les dijera Cristina o *General*. No les importó que estuviera convencido de que ese lugar era el juzgado donde por tantos años trabajó. No les importó que les dijera que se casaba con Eva, la mujer que lo cuidaba y que debe cargar otros tantos matrimonios imaginarios. Nada de esto les importó a las hermanas Caprario: para ellas, un signo inequívoco de que las reconocía era que Adolfo permitía que se acercaran, que lo besaran, que le tomaran la mano.

—En este lugar mi padre ha conseguido tranquilidad —reflexionaba en esos años Alejandra Caprario—. Le celebramos el cumpleaños y hasta apagó las velitas. Cuando estaba sano, ese día siempre le daba lo mismo. Son las cosas de la vida. Esta enfermedad nos acercó, no al padre protector ni al abogado, sino que al que cuidamos, al que regaloneamos, con quien nos acurrucamos para que nos haga cariño.

A mediados de 2006, Adolfo Caprario ya no hablaba. Había estado hospitalizado por un virus que derivó en neumonía. Esos diez días lo deterioraron. En ese momento la familia supo que uno de sus riñones había dejado de funcionar, pero el mal de Alzheimer impedía que Caprario estuviera en condiciones de someterse a una diálisis. Ya se había quitado el suero que le inyectaban, desesperado al no saber qué les estaban haciendo.

—Entonces el doctor me dijo que a mi padre le quedaba poco tiempo —recuerda Alejandra.

La muerte de Adolfo ocurrió meses después de lo pronosticado por el médico, cuando había cumplido 81 años. Fue en la casa de reposo en la que vivió el último tiempo. Alejandra llegó a Villa Soleares a poco de que su padre hubiera fallecido.

Meses después, Alejandra se sometería al difícil ejercicio de hacer memoria.

—Todavía afecta. Ya soy vieja y debiera decir que no necesito a los papás, pero siempre los necesitas. Por la compañía, por los consejos, por la crítica. Con el tiempo, el dolor se adormece. Pero todo está ahí: yo no lo olvido. Uno trata de conocerlos más, pero hay veces en que los padres se cierran. Muchas cosas quedaron ahí.

## Cerebros alemanes

Hay quienes aseguran que es absolutamente normal olvidar determinadas cosas cuando uno se hace viejo. Lo piensan, entre ellos, algunos doctores, pero lo dicen de esta manera:

“El deterioro cognitivo, con la edad, está dentro de lo esperado”.

Palabras más complejas para decir lo mismo.

Pablo Toro, médico siquiatra chileno con estudios en Alemania, no lo cree así. Es más: se empeñó por años en demostrarlo.

—Hay médicos que reciben pacientes claramente con una demencia y le dicen a la familia *pero si esto es normal, si su mamá tiene 80 años*. Y yo creo que no es normal —describe Toro, quien luego de titularse en la Universidad Católica y realizar un posgrado en siquiatría, obtuvo una beca para una investigación en neurociencias en la Universidad de Heidelberg, Alemania.

Para el médico, su análisis del deterioro de la memoria es preciso:

—Claramente existe un envejecimiento normal, que es muy simple de separar del envejecimiento patológico determinado por una enfermedad como el Alzheimer. Con la edad, la velocidad de procesamiento de la información y la velocidad de reacción van disminuyendo. Un niño de seis años que juega Nintendo es mucho más rápido que una persona de 60. Pero esa disminución de la velocidad de reacción no interfiere con tu vida. El deterioro cognitivo con la edad sólo es hasta cierto punto, porque en algún grado deja de ser normal.

En Heidelberg, Pablo Toro participó de un equipo de médicos que realizó estudios poblacionales con un solo fin: definir cómo, en la medida en que la gente envejece, se deterioran algunas de las funciones cognitivas superiores. Las investigaciones fueron realizadas por la sección de gerontopsiquiatría de la clínica psiquiátrica de la universidad local, y encabezadas por el doctor Johannes Schröder, mentor del especialista chileno.

En Alemania la población ha envejecido al punto de tener una pirámide poblacional invertida hace muchos años: el segmento más viejo es casi más grande que la cantidad de niños y jóvenes. Una situación que, de permanecer las tasas actuales de natalidad en Chile, podría replicarse en un futuro no tan lejano.

—Dada la calidad de vida en Alemania y el sistema de salud que los protege, los ancianos viven mucho —describe Pablo Toro—. Sería ideal pensar en una vejez con un estado cognitivo normal, pero el factor de riesgo mayor para hacer un Alzheimer es la edad.

Para el desarrollo de estos estudios poblacionales epidemiológicos, el equipo en el

que participó el médico chileno debió recolectar datos de todo tipo. Examinaron a pacientes y personas psicológicamente sanas. Obtuvieron lo más parecido a pruebas de inteligencia, para saber cómo son capaces de pensar, de memorizar. Les tomaron muestras de sangre, para verificar qué genes podrían jugar un rol en el posible desarrollo de una demencia.

Si estaban de acuerdo, les realizaban exámenes anatómicos cerebrales. A través de una resonancia nuclear revisaron, entre otras cosas, el estado del órgano en términos de tamaño. Hay técnicas que permiten establecer con bastante exactitud cuál es el volumen cerebral exacto de algún área determinada. En el caso de las demencias, lo que más tempranamente se afecta es el lóbulo temporal, cuyo tamaño disminuye.

Lo que sucede con el Alzheimer, a grandes rasgos y en palabras simples, es muerte neuronal y disminución de la masa del cerebro. Esta empieza en áreas específicas, distribuyéndose luego por casi todos lados.

Estos estudios comenzaron en 1993, con el catastro de una población de quinientos alemanes nacidos en 1930, a los que se les realizó esta batería de exámenes: pruebas neuropsicológicas, pruebas de sangre, se les preguntó qué enfermedades sufrían y se les examinó completamente.

En esa época, todos tenían 64 años.

En 1998 los pacientes volvieron a ser estudiados por el equipo donde participaba Pablo Toro. Aquel proceso duró dos años.

—Fue muy interesante ver cómo aparecían los trastornos cognitivos —detalla el médico—. No necesariamente demencias, sino un preestadio que se llama Trastorno Cognitivo Leve (TCL). En las últimas pruebas la gente con TCL aumentó, y en el segundo y tercer periodo de reexamen aparecieron personas que han desarrollado una demencia; gente que en los primeros dos tiempos de investigación no la tenía... aunque quizás sí dio muestras de un TCL.

El diagnóstico de Trastorno Cognitivo Leve se hace a través de una evaluación que detecta, primero, el compromiso subjetivo de la memoria. A veces es necesario que un acompañante del paciente diga que la memoria de éste ya no funciona como lo hacía antes. Además, se requiere de una demostración objetiva con alguna prueba neuropsicológica. Si se cumplen estos dos criterios, más un tercero —que no tenga ninguna enfermedad médica objetiva que pueda explicarlo, como una desnutrición o una enfermedad cardíaca grave—, los médicos determinan que el paciente sufre de Trastorno Cognitivo Leve.

—A un médico no especialista, lo más probable es que esas personas no le llamen especialmente la atención —explica Toro y luego agrega un dato relevante—: Uno sabe que la enfermedad de Alzheimer es un proceso patológico en el cerebro, en que las proteínas empiezan a acumularse, y que eso empieza mucho antes de que el

paciente tenga síntomas. Cuando asoman señales es porque la enfermedad está bastante avanzada. Por lo tanto, estos estudios permiten detectar el Alzheimer en las etapas previas de la manifestación de la enfermedad, cuando se presentan leves síntomas. Ahí es posible tratarlo para disminuir sus efectos.

Los estudios han mostrado que el hecho de tener un TCL sería un factor de riesgo importante para la aparición de una demencia. Se trata, en palabras médicas, de un estadio preclínico, pero esto no asegura que el ciento por ciento de quienes tienen TCL desarrollen una demencia. La luz que arrojan estos estudios, justamente, va sobre aquellos que sí la manifiestan y permite saber las razones.

Una de las dificultades mayores en este tipo de investigaciones, que se basan en la aplicación de pruebas a los mismos pacientes en distintas etapas de su vida es, precisamente, conseguir la fidelidad de éstos.

Los participantes fueron reclutados a través de los registros poblacionales oficiales de Alemania. De modo que lo que se hizo fue elegir a quinientos que tuvieran ganas de participar y se les explicó de qué se trataba. Nadie pensaba que este estudio duraría tanto tiempo. Se estimaba que después de la segunda ronda de examinación, los pacientes dejarían de participar y la investigación finalizaría.

—Pero hubo una tercera fase y fue bastante positiva. Inicialmente fueron estudiadas 500 personas. En la segunda participaron alrededor de 400, y en la tercera examinamos a 330. Es muy buen número —precisa Toro—. Hay que sumar que hubo 50 personas que habían fallecido, unas 20 que no quisieron participar más y cinco que no podían. Tuvimos una tasa de reexaminación de alrededor del 80 por ciento.

Me reuní con Pablo Toro cuando la tercera etapa de reexaminación no había finalizado. Por entonces, él ya planteaba la factibilidad de realizar este tipo de estudios en Chile. A su juicio, existen médicos capaces de aplicarlos, pero lo que faltan son los recursos.

—Conseguir financiamiento para la investigación en Chile es bastante difícil. Después de la dictadura, los gobiernos se han encargado de crear mecanismos a los que uno puede postular, como fondos para la investigación. Pero en comparación con las posibilidades que existen en Europa y particularmente en Alemania, es poco.

Una investigación de este tipo, agrega, le sirve a un país porque permite conocer la evolución de cualquier enfermedad, en este caso la del Trastorno Cognitivo Leve y su eventual desarrollo como enfermedad de Alzheimer.

—Lo que tratamos de hacer con estos estudios epidemiológicos —explica Toro— es determinar cuáles poblaciones tienen mayor riesgo, si llega una persona de 60 años y le preguntamos cómo se siente con la memoria, y dice *súper bien*, no es lo mismo que si llega otra persona de 60 años y le dice a uno *doctor, estoy con problemas, no puedo memorizar como antes un número de teléfono nuevo. Yo lo noto... esto antes*

*no me sucedía.* Una pequeña diferencia que es muy necesario tener en cuenta.

## La culpa de un hijo

Mauricio Huerta tenía 19 años cuando murió su madre. Aquel fue un tiempo de pérdidas y ganancias: perdió a su mamá, ganó a su papá. Era el menor de los siete hijos del comerciante Luis Huerta; los otros seis habían armado sus propias familias y ahora, solos en casa, el padre viudo y el hijo soltero se veían obligados a compartir rutinas.

Luis Huerta (77) dedicó su vida completa al trabajo y ese año, jubilado, comenzó a vivir del arriendo de algunas propiedades. Largas conversaciones de sobremesa acercaron al padre y al hijo, y mientras Mauricio estudiaba y trabajaba en alguno de los kioscos que mantenía el padre, Luis se hizo cargo de la casa. Ordenaba, limpiaba, cocinaba. Cada día, a la hora acordada, esperaba a Mauricio con el almuerzo listo.

Pero las cosas cambiaron cuando a Luis Huerta se le olvidó cocinar.

—Fue lo primero: no preparó más el almuerzo. Cuando yo llegaba, decía que los vecinos querían quitarle la casa —recuerda Mauricio, un hombre delgado, de tez morena, ojos alargados y mirada huidiza. Parece enfadado al recordar las primeras señales que su padre enviaba desde su memoria en fuga—. *Papi, ¿cómo le van a quitar la casa?*, le contestaba yo. La chica que atendía nuestro negocio me contaba que a veces mi papá se desorientaba, que no sabía lo que pedía. Pero cuando yo estaba nunca vi nada raro. Nunca me imaginé que era una enfermedad.

Bastaba que el hijo regresara de su trabajo para que los fantasmas desaparecieran de la mente del padre. Pero el hijo no estaba con el padre todo el tiempo. Entonces la paz duraba hasta que Luis se perdía otra vez o nuevamente se molestaba con los vecinos, convencido de estafas, confabulaciones y chismes a sus espaldas.

Mauricio decidió que si volvían a la antigua casa familiar, en el paradero 5 de Vicuña Mackenna, su padre se sentiría mejor. Quizás ahora se sentía solo, quizás por eso le daba por perderse y debía tomar pastillas, como le recetó el médico. En cambio allá conocía a más gente.

Pero el hijo tardó en entender que esas pastillas hablaban de Alzheimer.

Y tardó más en entender de qué hablaban cuando hablaban de Alzheimer.

Durante un tiempo la enfermedad pareció esconderse. Las charlas después de almuerzo volvían a convertirse en costumbre, especialmente los fines de semana, cuando Mauricio tenía más tiempo. Iban juntos a comprar frutas y verduras a la feria libre, pero de un momento a otro el ánimo del padre cambiaba, como si se enojara solo, como si recordara que algo no andaba bien. Se enfadaba con Mauricio y le recriminaba que no lo acompañaba lo suficiente, que nunca estaba en casa.

La rutina no ayudó. El hijo se levantaba a las seis, atendía el negocio, llamaba a

media mañana para saber qué hacía su padre, luego corría a almorzar con él. Por la tarde, Mauricio iba a clases a un preuniversitario. Cuando regresaba, a veces encontraba las llaves del gas abiertas o los cojines de los sillones desordenados, como si el padre hubiese estado buscando algo. Por las noches veía que Luis no se iba a la cama, que persistía en la búsqueda de quién sabe qué.

Ninguno de los hermanos mayores sabía, al comienzo, que las cosas estaban fuera de control.

—Se confiaban porque yo vivía con él. Fue una etapa bien dura y sola. Estaban todos viviendo sus vidas. No los culpo. Uno no sabe a quién culpar cuando ocurren estas cosas.

Una de sus hermanas ofreció a Mauricio venir desde el campo para cuidar al padre, pero exigió una compensación económica. Mauricio no estuvo de acuerdo. Era la etapa inicial de la enfermedad y se necesitaba que alguien controlara que Luis Huerta tomara la pastilla recetada, justamente, para aminorar los primeros síntomas. Se necesitaba que alguien no olvidara lo que Luis Huerta olvidaba.

—Eso habría sido de ayuda —se recrimina Mauricio, ahora, convencido de que, tal vez con más píldoras, la enfermedad le habría arrebatado más tarde la memoria de su padre.

El hijo recuerda esos días con tristeza porque fueron días de furia. Era tal su desesperación ante la conducta errática de Luis que comenzó a gritarle. “¡Vaya a acostarse!”, le decía.

Nunca antes le había hablado así.

—Nunca —repite— le había faltado el respeto a mi padre.

En ciertos momentos de lucidez, Luis le pedía perdón a su hijo. Sin embargo, pese a las pastillas para dormir y a las pastillas para el olvido, no hubo mejoría. Luis Huerta no descansaba, no dormía, caminaba el día entero y por las noches se mantenía en pie para buscar, con terquedad y sin norte, cosas que no existían. Fue entonces cuando Mauricio anunció a sus hermanos que ya no daba más, que se iría de la casa, que no quería estar ahí.

Partió por un mes a la playa y dejó a su padre solo, sin llamarlo siquiera. Supo que sus hermanos lo fueron a ver, que le llevaban almuerzo.

—Fue triste. Después de tanto, decidí volver, perdonándolo y perdonándome — recuerda, pero no resulta grato ese recuerdo. Su rostro se ensombrece, su voz se quiebra.

El regreso duró apenas tres meses. Mauricio se convenció de que la convivencia no le hacía bien a ninguno.

—Un día se me perdió. Él quería ir donde mi hermana. Traté de explicarle que ella

no estaba en el negocio, donde él creía, sino que en su casa, pero mi papá insistió en salir. Nunca llegó donde mi hermana. Lo buscaron mis hermanos, mis primas y los carabineros; lo encontraron después de un par de horas. Ese día tomé una decisión.

Sus hermanos ya le habían recomendado “dejarlo en una casa”, como dice él. Pese a su resistencia inicial, Mauricio cedió y lo internaron en un hogar de reposo en San Bernardo. Sus hijos lo han retirado por algún tiempo para probar si puede vivir con ellos, pero cuando esa rutina no resulta —nunca resulta—, lo regresan a la residencia para ancianos.

Mauricio tiene una teoría sobre el fracaso constante en la convivencia con su padre enfermo: Luis se da cuenta de que está en su propia casa y asume que allí nadie puede mandarlo.

—Es difícil de dominar —sentencia el hijo.

Difícil, también, limitar sus fantasías: a ratos le comenta a Mauricio que quiere comenzar un nuevo negocio, que quiere “vender cositas” o “poner un puesto”. Luis Huerta trabajó toda la vida y es esa vida la que a veces se asoma por las pequeñas ventanas que el Alzheimer deja abiertas.

Una vida con ganas de revancha.

En la casa de reposo, él parece estar bien. Caminando bajo la arboleda de la Avenida Portales de San Bernardo, luce tranquilo y sonríe ampliamente.

Es lunes por la tarde y Mauricio lo visita como todas las semanas. Juntos van hasta el supermercado cercano donde comerán completos. Por estos días Mauricio ha conversado con una antigua cuidadora del hogar donde vive su padre. Tal vez pueda convencerla de que se haga cargo de él en la casa de los Huerta.

—A veces, él y yo hablamos —dice Mauricio—. A veces se da cuenta y dice *ya me voy a mejorar*. Otras veces me confunde con mis otros hermanos. Y, en otras, dice cosas coherentes, como que está aburrido, que no se merece estar ahí. La vida es injusta. Cuando él ya tenía todo resuelto para vivir tranquilo con mi mamá, ella se muere.

El papá le dice al hijo:

—La vida me ha sido dura.

El hijo le dice al papá:

—La vida nunca ha sido fácil, papi.

Ahora, en sus conversaciones, la madre no aparece porque Luis no la recuerda y Mauricio no la menciona. El hijo le cuenta que está trabajando, que se va a organizar para que pronto puedan vivir, de nuevo, como antes. Juntos. En la casa. Para cuando el hijo termina la frase, el padre lo mira, absorto en quién sabe qué. Ya no lo escucha. Ya no responde.

## La consentida

El hogar de ancianos San José es un caserón grande, de paredes rojas, con un pasillo largo encajonado. Sus ventanales permiten que entre la luz y además dividen a un lado y otro las habitaciones de los huéspedes, todos viejos, muchos solos, la mayoría enfermos. Afuera ruge el habitual tráfico agitado de avenida Las Condes. Adentro, al final del corredor, está el silencio de la capilla como consecuencia de una estadística rigurosamente fatal: cada mes muere un anciano. Hoy despiden a Sabina, la abuela que murió el día anterior.

—Ella tenía Alzheimer, definitivamente —afirma con seguridad Hernán Silva. Hasta ayer, Sabina era su vecina de habitación y compartían a diario. Su diagnóstico se basa en cuestiones domésticas: dice que la mujer repetía las cosas, que las olvidaba, también. Que las perdía. Que si no encontraba su celular reclamaba diciendo “me lo robaron”. El aparato, sin embargo, aparecía con el ring de la primera llamada, guardado en la cartera o en el clóset.

Olvidos simples que Hernán asume como signos inequívocos de una enfermedad con la que convive desde hace un tiempo. A los 78 años él es huésped involuntario de este hogar: vive aquí para cuidar a su esposa, Olga Escobar, a quien le diagnosticaron hace años déficit cognitivo, antesala del Alzheimer que padece hoy.

—Sabina repetía las cosas... como la Olguita —precisa ahora, cuando son las 10 de la mañana y el horario de visitas ha comenzado. Son pocos los que se asoman fuera de sus habitaciones. En esta ala del hogar sólo Hernán Silva camina con paso seguro. Ha cerrado la puerta de su pequeño departamento: dos ambientes donde los muebles se atropellan, un dormitorio, un living, dos ventanas.

Y Olguita.

Ella ya ha desayunado y no tiene interés en seguirlo. Se quedará sentada con las manos sobre las rodillas, la vista en el muro, la memoria en pausa.

He insistido en conocer más de esta historia desde que me la contaron. Olga Escobar lleva el mismo nombre de mi hermana y de mi tía y de mi abuela. Mi familia siempre ha estado llena de mujeres que se llaman Olga.

Don Hernán dice que buscará una estrategia para presentarnos: su mujer ha comenzado a mostrarse irritable, hosca, y no accede a conversar con extraños. Incluso las encuestas habituales de las enfermeras que realizan su práctica en el hogar le resultan invasivas. Pero le dirá que yo, quizás, soy una pariente. Y así me tratará durante los meses en que visitaré el hogar: “la pariente”.

El rito será siempre el mismo: escucharé a Hernán Silva armar el relato de su vida en entrevistas breves, porque Olga se impacienta si su esposo se ausenta por ratos

muy largos; ella, la mujer que fue, será una figura que aparecerá, difusa, cuando él practique el doloroso ejercicio de recordar.

Son los primeros días de primavera. El tiempo transcurre lento para Olga y Hernán, pero la mente de ella se borra rápido y se irrita con las preguntas de su esposo, un marido atento, viejo y fiel.

—¿Cómo está, Olguita? —le pregunta.

—¿Cómo cree que estoy, si se me olvidan las cosas? —le contesta ella, molesta, antes de lanzarle la respuesta que él no quiere escuchar—: Estoy cada día más loca. Debiera pegarme un tiro.

Cuando Olga habla así a don Hernán le dan los turururus. Lo dice así: *turururus*, rápido, sin repetir, sin equivocarse.

A pesar de que no cuentan con cuidadores especializados en este tipo de enfermedades, el hogar San José fue el único donde los recibieron juntos.

En silencio, además, Hernán lidia con su propio mal: guarda, encapsulado, un cáncer de próstata que, según los pronósticos, estará bajo control por diez o quince años.

Son sus cálculos. Pero hay otros: sumas y restas de una vida juntos, que es lo que pesa para no internar a Olga en un asilo especializado.

—Ella me acompaña —piensa en voz alta, mirándose las manos—; si no, ella estaría sola en ese lugar. Y yo solo, en otro lugar. Y yo la amo. La amo profundamente.

Hernán y Olga se conocieron cuando sus vidas parecían definitivas. Ella tenía 45 años, tres hijas, un matrimonio que se había terminado hacía un tiempo y una incipiente carrera como cantante. Él tenía 42, tres hijos, estaba casado y cosechaba el éxito gracias a una eficiente carrera militar.

Olga nació en Santiago pero se mudó a Viña del Mar cuando era muy niña. Su madre y su abuela eran aficionadas al folclor, de manera que no fue raro entonces que ella se dedicara al canto. La familia probó su talento infantil en algunos concursos radiales y, ya de adulta, formó parte de varios conjuntos musicales. Cantó *La Consentida* en el primer Festival de Viña que incluyó al folclor en la competencia. Se subió a ese escenario en 1961, junto al grupo Estampas Criollas.

Ganaron.

Pero luego el folclor se hizo poco para su voz y se dedicó al bolero. Fue *lady crooner* del Casino de Viña, del Club de Viña, del Club Naval de Campo Las Salinas. Durante ocho años, además, tuvo el cargo de maestra de ceremonias.

A Hernán Silva le decían “El Chico Silva”, el mejor jugador de fútbol de la Escuela Militar, apelativo con el que lo identificaron por años. Fue destinado a

Iquique, después a Punta Arenas y en marzo de 1973 regresó a Santiago como jefe del Departamento de Armas y Explosivos. Poco después del golpe, en enero de 1974, recibió un nuevo cargo: gerente del Club Militar.

Por entonces y desde hacía un año, Olga Escobar animaba los eventos castrenses. Había sido una carrera difícil, muy expuesta para una mujer de esa época.

—En los círculos militares había más respeto por las mujeres cantantes —recuerda Hernán Silva—. Yo comencé invitándola a almorzar. Entonces le pedí que fuera la maestra de ceremonias del club, porque conocía a mucha gente del ambiente artístico.

En ese entonces él llevaba casado veinte años. Olga ya se había separado luego de quince.

—Ella me atrajo de inmediato. Por su sensibilidad —dice.

Luego precisa que se trató de un tiempo (el suficiente, el necesario) de contemplación platónica y respetuosa. Pero cuando finalmente se dio cuenta de que esa admiración era otra cosa, Hernán Silva asumió, tomó decisiones y terminó con todo. Su mujer tenía cierta influencia en los círculos castrenses, de modo que no tuvo otra salida: su matrimonio terminaba al igual que su carrera en el Ejército.

La familia de Olga Escobar se convirtió en la suya. Vivían en Villa Alemana y esa vida juntos fue una buena vida, hasta que llegó el Alzheimer.

La madre de Olga enviudó y se fue a vivir con ellos. Ella era su única hija y Hernán no tuvo problemas en aceptar a su suegra en casa: su propia madre había muerto muy joven, por lo que la mamá de su mujer se convirtió también en la suya. De hecho, fue él quien la llevó a un geriatra cuando comenzó a tener problemas de memoria. El diagnóstico fue Alzheimer. Pese a los medicamentos, la enfermedad avanzó vorazmente. Al poco tiempo hubo que internarla.

—Un siquiatra nos dijo que si no lo hacíamos terminaríamos los tres enfermos. Pero yo la iba a ver todos los días. Desconocía a los nietos y a los bisnietos. Un día desconoció a la Olguita. A mí era el único que recordaba, por la voz. Cuando le hablaba, me nombraba “mi yerno”.

Olga no se vio muy afectada por la enfermedad de su madre, ni siquiera cuando ya no la conoció más. Con su esposo habían organizado la vida doméstica luego de que él jubilara. El hombre hacía el aseo, limpiaba el patio y el antejardín mientras la mujer cocinaba.

—Nos llevábamos muy bien —recuerda Hernán.

Poco tiempo después de que su madre muriera, Olga comenzó a manifestar leves pérdidas de memoria. Éstas pasaban entonces como simples yerros provocados por la pena.

—Nos poníamos de acuerdo en que el almuerzo sería tallarines, pero ella preparaba arroz. Se equivocaba en las mezclas, en vez de dos tazas de agua por una

de arroz lo hacía al revés— recuerda Hernán, y agrega con alivio—: Pero nunca, nunca dejó prendida la cocina.

Situaciones como la descrita se repiten en los enfermos de Alzheimer. Olvidan lo que van a cocinar o, incluso, que deben hacerlo. Hay algunos que dejan de comer, o que comen dos veces porque su memoria no registra que han almorzado. Olga Escobar no se daba cuenta de esos descuidos y le reprochaba a su marido que la distraía en la cocina. “Usted me habló mientras yo preparaba la receta”, le reclamaba a modo de excusa.

Por eso, cuando estos yerros comenzaron a repetirse, cuando el diagnóstico del doctor fue preciso (Alzheimer, igual que la madre), Hernán decidió conversar con la hija de Olga, que vive en Santiago.

Ella fue clara en lo que quería saber: *¿qué le ocurrirá a mi madre si usted enferma?*, le dijo. Los 108 kilómetros que separan Villa Alemana de Santiago parecieron multiplicarse al infinito. Ése que había sido su hogar ya no parecía el mismo porque Olga no era la misma. Lo mejor, asumió él, sería vivir en Santiago, cerca de la hija, en un lugar especializado donde los recibieran juntos.

Fue así como llegaron al hogar San José, a este departamento donde el encargado de los menesteres domésticos y de la cocina es Hernán. Incluso tomó un curso, pero renunció a las pocas clases. Sus habilidades son otras: el ritmo, la eficiencia, el rigor.

En el último tiempo Olga se ha vuelto especialmente caprichosa. La comida preparada por las auxiliares del hogar no siempre le agrada, entonces Hernán le compra sándwiches en el supermercado que queda a dos cuadras, o bien le lleva trutros de pollo o algún pastel que ella solía disfrutar.

Pero a veces, las más de las veces, Olga no come.

Que está salado, que está muy dulce, que es amargo o demasiado blando.

Nada parece gustarle.

Hernán Silva se alista para llegar con puntualidad a la misa que a las 11 de la mañana celebran en la capilla del hogar. Están velando a otro de los residentes, muerto esta semana. La estadística no falla.

Ha planchado su pantalón café y la camisa de franela, abrochó cada uno de los botones de su chaleco, lustró sus zapatos, buscó un pañuelo de tela, limpió con esmero los vidrios de sus lentes ópticos.

Olga se quedará en el dormitorio con una estudiante de enfermería. Luego del examen rutinario —presión, glicemia, pulso—, la muchacha le hará preguntas que Olga contesta con desinterés.

—¿A qué se dedicaba antes de ingresar al hogar?

—Dueña de casa.

Olga responde más bien displicente, aburrida.

—Está mañosa —dice Hernán.

Le preocupa porque, asegura, nunca fue así. Se queja porque Olga, *la tranquila*, ha dado paso a Olga, *la celosa*. Hace unos días, una de las auxiliares de enfermería le pidió a Hernán que le enseñara a manejar. Él conduce su auto sin problemas y lo estaciona muy cerca de la capilla. La enfermera es una chiquilla joven y Hernán la encuentra parecida a una de sus nietas. No le complicó ayudarla. Pero Olga armó un escándalo.

—¿Así que se está haciendo el lindo con esta niña? Yo voy a hacer lo mismo con los abuelitos —le dijo furiosa.

En el hogar estas reacciones provocan ternura, incluso un poco de risa. Pero nadie parece demasiado preocupado, asegura él.

—No me creen que avanza la enfermedad. Según todos, Olga tiene humor y está estupendo pero, claro, ellos no viven con ella.

Antes, cuando su esposo colocaba algún CD de folclor, ella cantaba espontáneamente. Ahora los escucha y no pasa nada. No recuerda, no hace caso, no tiene interés. Antes, ambos se lucían bailando cueca en las celebraciones de fiestas patrias. Ahora, ella no sabe cómo moverse al ritmo de la música.

—Antes —recuerda Hernán— no tenía tantos episodios malos. Había episodios alegres. Ahora son los menos.

Faltan pocos días para Navidad y Hernán Silva me ha confirmado que el ánimo de su esposa está mejor. Es un buen día para conocerla, me dice, y me invita al departamento que ocupan en el hogar, al final del pasillo, en el lado opuesto a la capilla. El living es pequeño, ordenado. Sentada en un sillón, con las manos sobre sus rodillas, está Olga. Lleva un vestido beige con flores negras abotonado a todo lo largo. Es silenciosa, serena, tímida. Su esposo me presenta. Soy “la pariente”.

Le digo que no es la primera Olga Escobar que conozco. Que así se han llamado mujeres importantes en mi familia, las grandes matriarcas. Le cuento que somos de Chillán, que quizás estamos efectivamente vinculadas, y todo parece darle risa, como cuando los niños han hecho una travesura que no quieren confesar. Olga ríe y escucha, pero nada de lo que le digo la motiva a comentarme algo.

Es su esposo quien consigue sacarla de la timidez. Hernán hace recuerdos, habla del pasado, de los años en que Olga cantaba folclor. Algo de eso parece vivir en su cabeza.

—Mi mamá tocaba la guitarra y cantaba, mi abuela también —dice, con emoción—. De allí yo debo haber agarrado el canto. Mi abuelo me llevaba a los concursos radiales. Y mi abuela, que era bien atrincadora, le decía: *¡ya está el viejo mañoso!* Él

le contestaba: *señora, déjeme, no ve que es la única que tiene talento en la familia.*

Olga Escobar ha comenzado a reírse, se le achinan los ojos, golpea suavemente su puño contra una rodilla, zapatea.

Animado por los recuerdos de su mujer, Hernán Silva continúa reconstruyendo su trayectoria, y le habla de Viña del Mar, del CD que alguna vez grabó, de gente que la ayudó en su carrera. Ella lo interrumpe.

—Mi abuelo me llevaba a los concursos radiales. Y mi abuela, que era bien atrincadora, le decía: *¡ya está el viejo mañoso!* Él le contestaba: *señora, déjeme, no ve que es la única que tiene talento en la familia.*

Vuelve a reírse.

Hernán se calla.

Me dice:

—¿Se da cuenta? Repite las cosas.

El recuerdo de su madre, su abuela y su abuelo en esa infancia feliz de canto y guitarra no se borran de la mente de Olga. Mucho de lo que vino después, sí. Por eso, en este rato en el que conversamos, ella repetirá varias veces la misma anécdota, con el mismo entusiasmo, la risa, el puño golpeando su rodilla. La alegría se mantiene salvo cuando Hernán la corrige: ella ha dado por muerto a un amigo que continúa vivo.

—Es que yo vivo en otro planeta —me explica, y es precisa—: Tengo déficit cognitivo, pérdida de memoria.

Eso no lo ha olvidado.

Cuando es hora de irme, ella apenas recuerda quién soy. Entonces me animo y le digo que somos parientes, pero esto no le hace ningún sentido o bien pareciera que no me ha escuchado y, en cambio, pregunta:

—¿Somos tocayas?

Han pasado algunos meses y el ímpetu de Hernán Silva no es el mismo. Está preocupado, incómodo. Dice que las monjas del hogar no saben mucho de Alzheimer y que se ríen de los abuelos que están en la situación de Olga. La estadía de ambos en el asilo había sido tranquila, hasta ahora.

—Estoy un poco bajoneado porque siento que no soy el mejor cuidador de mi señora. Quiero conversar con su hija para que vayamos al neurólogo y le contemos mis inquietudes.

Como buen militar, Hernán Silva organizó una pauta diaria de actividades para mantener activa a su mujer. La sacaba a caminar hasta el supermercado, unas dos cuadras largas en medio de un tráfico constante. Una vez allá, en la cafetería, le

ofrecía tomarse un té, comer pasteles, para luego regresar. El paseo fuera de los límites del hogar lo alternaba con las caminatas por los senderos interiores del recinto.

Pero estas últimas semanas Olga no tiene ganas. O bien, no le hace mucho caso a su esposo. Le da excusas, se muestra un tanto molesta.

—Me duele la espalda, quiero irme —le contesta apenas comienza el recorrido.

—Los asientos son incómodos— es la excusa para no sentarse a tomar té.

Su esposo la escucha y lo lamenta.

—Me está costando bastante. La última evaluación del neurólogo dice que ha avanzado en algunos aspectos y retrocedido en otros. Creo que la memoria está un poquito mejor, por los remedios. Pero decae, se echa la culpa. Hoy comenzó a tender la cama, le dije que primero fuéramos a desayunar y luego lo hiciera. *Hago puras huevadas*, me dijo. *Intérneme, porque usted va a terminar estresado*.

Existe una etapa en la enfermedad de Alzheimer en la cual quien lo padece sabe que algo anda mal. Es el límite entre la persona que fue y la que va a dejar de ser. Olga se ha dado cuenta de que ha cambiado y a veces reclama, se enoja, se entristece.

Hernán, su esposo, se sume en sus propias reflexiones.

—Quizás haya algún centro, aunque no nos reciban juntos, en el que pueda estar mejor cuidada. Lo pienso como una alternativa, pero un especialista debe decirme sí o no —analiza al tiempo que se cuestiona, pues no era ésa su idea original—. Deben decirme. Porque el amor que yo le doy quizás suple.

Quizás. Hernán ya no lo sabe.

## El paciente M

El profesor M era un académico con una larga trayectoria en las universidades alemanas. A los 55 años tenía prestigio, una cátedra, una esposa abnegada y una rutina regida por el deporte y las costumbres saludables. Llevaba su vida en orden. Y era, todavía, demasiado joven para pensar que sus problemas de memoria le darían, a esa vida, un vuelco.

Todo cambió el día en que el profesor llegó a la consulta de su médico de cabecera —el sistema de salud alemán se basa en este tipo de especialistas— porque, decía, no lograba concentrarse en clases. Perdía el hilo de su discurso, algo impensado en un profesor con su experiencia. Al comienzo no reparó mayormente en el asunto, pero pronto aquellos lapsus se convirtieron en una perturbación para él y sus alumnos. De manera que su médico le recomendó visitar a un neurólogo, y el neurólogo lanzó sobre la mesa un diagnóstico insospechado: demencia en estado inicial.

Fue luego de un año y medio cuando el profesor M visitó por primera vez al psiquiatra chileno Pablo Toro, quien por entonces realizaba una investigación en neurociencias en la Universidad de Heidelberg.

¿Era posible que alguien así de joven, así de sano, pudiera presentar problemas de memoria?

Un caso como el del profesor M encendía las alarmas.

—Tenía complicaciones muy severas —recuerda el doctor Toro—. Cuando llegó a la clínica sólo lograba 20 puntos en la escala *Mini Mental Status Examination*, que contempla un total de 30. Aquello hablaba de un deterioro de memoria bastante avanzado. Todavía calificaba como demencia leve, pero uno sabía que estaba claramente comprometido. El profesor se daba cuenta de lo que le estaba pasando y aquello lo angustiaba mucho más.

El *Mini Mental* es un cuestionario simple que contempla cinco ítemes: orientación, repetición de la información, atención y cálculo, memoria y lenguaje. Indaga por datos como qué día es hoy o dónde está y algunos ejercicios simples de memoria. La última vez que Pablo Toro lo sometió al test, el profesor obtuvo 14 de los 30 puntos. Para él, acostumbrado a desafíos intelectuales de alto vuelo, el *Mini Mental* resultaba abrumador.

El psiquiatra chileno recuerda que M fue siempre un hombre muy apegado a su esposa y, en esos años, le pedía a ella que anotara todo para recordarlo después. Cuando se sometía al *Mini Mental* se angustiaba al punto de ponerse a llorar. Se daba cuenta de que le estaban preguntando por la fecha de ese día y él era incapaz de responder. Y sabía que, alguna vez —no hacía mucho—, él conocía precisamente el

día en curso y que en ese momento —ahora— ya no era capaz de resolver el dilema.

### Examen de Estado Mini Mental de Folstein (MMSE)

Puntaje total: 30.

#### Orientación (0-10)

¿Sabe qué día es hoy? ¿En qué mes? ¿El año? ¿En qué estación estamos: otoño, invierno, primavera, verano? Dígame dónde está. En qué ciudad vive. Y en qué país.

#### Repetición inmediata (0-3)

Le voy a nombrar tres palabras. Quiero que las repita después de mí. Trate de memorizarlas, pues se las voy a preguntar en un minuto más.

#### Atención y cálculo (0-5)

Diga los números del 100 al 7, restando 7 cada vez.

Deletree MUNDO al revés.

O \_ D \_ N \_ U \_ M

#### Memoria (0-3)

Nómbreme las tres palabras que le mencioné hace un minuto.

#### Lenguaje (0-9)

Nombre este objeto:



Y este otro:



Repita la siguiente frase:

“La lluvia moja a los que caminan por la avenida”.

Tome este papel en su mano derecha, dóblelo por la mitad y déjelo en el suelo.

Lea la instrucción y haga lo que le piden:

Cierre los ojos

Escriba una frase: Cualquiera, la que usted desee.

Copie la siguiente figura:



Los doctores Pablo Toro y Johannes Schröder (director de la Clínica de Memoria de la Universidad de Heidelberg) le recetaron al profesor M el mismo medicamento que había prescrito el neurólogo, pero dieron un paso más: M debía tomar un segundo fármaco que ha demostrado ser efectivo en las etapas más avanzadas del Alzheimer, la memantina. Este compuesto ayuda a los enfermos a pensar más claramente reduciendo la excitación anormal en el cerebro. Les permite, además, sobrellevar las actividades diarias con mayor normalidad, si bien no detiene el progreso del mal. Existen varias drogas que se prescriben con el mismo objetivo. Sin embargo ninguna, hasta ahora, ha demostrado que puede frenar la enfermedad.

El doctor Toro es sensato: sabe que no puede esperar que sus pacientes no se deterioren, pero sí confía en que cuando empiecen a usar los medicamentos recetados

mejoren algunas funciones.

—Dejan de desorientarse en la noche o dejan de orinarse a un costado de la cama. Lo que viene después en la evolución es difícil de interpretar, porque tenemos a nuestro paciente tratado —precisa—. No sabemos qué habría pasado con él si no le hubiésemos dado el medicamento. A partir de los estudios que se han hecho controlando con placebo, podemos suponer, en el caso del profesor M, que la evolución de la enfermedad ha sido más lenta que si no se la hubiese tratado.

M ya no puede ejercer profesión alguna. Su caso es bastante raro. Está demostrado que el grado de formación educacional de cada persona es un factor protector para el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer. Lo que hay en esos individuos es un *cerebro de reserva* muy grande. Algo así debía ocurrir en M. En quienes tienen mayor formación educacional, los síntomas de la enfermedad, de presentarse, aparecen más tarde. Y cuando lo hacen es porque en el cerebro ya hay un descalabro considerable.

En el caso del profesor M, una resonancia de cerebro muestra que tiene algunas zonas con atrofas importantes.

La esposa de M también es académica. Fue ella quien revisó varios cientos de investigaciones y documentos que hasta entonces había disponibles sobre el Alzheimer y supo que en Estados Unidos y algunos países de Europa se realizaba un estudio con un medicamento nuevo. De inmediato se contactó con los doctores Toro y Schröder y les dijo que quería probarlo en su esposo, con más razón aún si el de Heidelberg era uno de los centros dedicados a la aplicación de este fármaco. La mujer de M tomó la decisión porque era lo que le correspondía desde que asumió las riendas de la vida de ambos: continúan practicando deportes a la par y se van juntos de vacaciones. Ella además se mantiene al día en los estudios sobre la enfermedad y en la posibilidad (incierta, siempre) de una nueva pastilla que ayude a su esposo.

Desde que comenzaron los lapsus del profesor M, han pasado ocho años.

En su caso, todavía no se ha vuelto agresivo sino más bien apático, sin ganas de hacer cosas. Aunque el gran deterioro es su memoria: simplemente no se acuerda de lo que ha ocurrido recientemente y es incapaz de asimilar información nueva.

El doctor Toro lo ejemplifica así:

—Si a M le das un frasquito para que se haga un examen de orina y lo mandas al baño, él da cinco pasos y se regresa. Ya no recuerda lo que le has pedido.

Pese a su edad, M no está en una fase inicial del mal, sino que en una etapa avanzada. Los pacientes con Alzheimer leve obtienen un *Mini Mental* hasta de 20 puntos. Bajo 15 se ubican aquellos que presentan un Alzheimer avanzado. En el caso del profesor, el *Mini Mental* hoy arroja sólo 14 puntos. Pese a ello, aún recuerda a su

esposa y mantienen una buena relación.

—Cuando se pierde la memoria de esas cosas estamos hablando de una enfermedad en su peor fase. El problema inicial del Alzheimer es que se alteran las estructuras cerebrales que son las responsables de aprender, de memorizar —explica el doctor Toro—. El primer síntoma es la incapacidad de retener material nuevo. En un estado avanzado, sin embargo, comienza el olvido de aquello que aprendimos hace mucho tiempo.

Toro sabe que la edad es un factor protector contra esta demencia. Si eres joven, es muy probable que no tengas síntomas de Alzheimer.

Por eso esta historia es tan peculiar: el suyo es un caso de Alzheimer muy precoz.

El profesor M continúa en tratamiento en la clínica de psiquiatría de la Universidad de Heidelberg.

Su nombre, sin embargo, no comienza con la letra M. Pablo Toro ha querido proteger su identidad en pos del secreto médico-paciente.

La última vez que lo vio, M todavía no cumplía sesenta años, pero era incapaz de recordar el día en que estaban.

## Mañana comeremos spaghetti

Albina adoptó a Chile como la patria nueva —la otra, la vieja, había quedado en Italia y en el pasado—, pero ahora ni siquiera eso recuerda. Ninguna de las decisiones importantes que ha tomado en su vida, el nombre de sus hijos, el hombre con quien se casó, la casa en el sur de la península, permanecen grabadas con claridad en su memoria.

La conocí los primeros días de marzo de 2006, cuando el sol entraba a raudales por el ventanal de su departamento en Hermanos Cabot, en Vitacura. El único afán de Albina Salerno, una abuela italiana de 84 años que entonces ya no recordaba a sus nietos, era la silla que empujaba con furia por el salón. Albina llevaba la cabeza gacha y mordía palabras en el idioma en el que aprendió a leer pero que, en ese momento, ya no le servía para nada.

De pronto, Albina detuvo el paso para arrebatarse, ágil, hábil, la taza con té que bebía su hijo Antonio. De inmediato comenzó a sorbetear, a picotear los platos con galletas, a balbucear algunas palabras en un italiano incomprensible. Luego continuó su tránsito con el carromato improvisado. Parecía enfadada, a ratos absorta, como si estuviera detenida en otro tiempo y en otro lugar que no fuera ése, en Vitacura, Santiago de Chile, la ciudad a la que emigró junto a su familia en 1957. Al rato, Albina repetirá la misma acción: seguirá recorriendo el departamento arrastrando la silla y le arrebatará la comida a quien sea que esté cerca.

Antonio, el hijo, forzado por la costumbre, la dejaba hacer.

—A los enfermos de Alzheimer siempre les gusta lo que está comiendo el otro —advirtió resignado.

Antonio Bosco tiene 66 años y es el menor de los cuatro hijos de Albina. Ha asumido su cuidado como una consagración en vida a su madre, algo que, a ratos, bordea el orgullo, como si se tratara de una misión de salvataje. Lo ha sido, de alguna manera: cuando el padre de Antonio murió y sus tres hermanas se casaron, fue él quien se quedó con ella. La acompaña, oficia de chofer, de cocinero, de guardián.

Un diagnóstico médico le puso nombre a la sucesión de extraños comportamientos que tenía Albina: los desvelos nocturnos, los improperios, su desnudez exhibida en público y sin pudor. Cuestiones que él prefiere olvidar. Un tío de Antonio había muerto con Alzheimer. Cuando le dijeron que Albina padecía la misma enfermedad, pudo despejar algunas dudas. Y su vida, en cierto modo, se detuvo.

—Se fue a la punta del cerro cualquier proyecto que yo tuviera. Entendí la vida de otra forma. Uno le da importancia a muchas cosas, cuando éstas no sirven para nada.

Nada sirve para nada —concluye Antonio sentado muy cerca de su madre, como si no importara que ella lo escuche, como si ella no se enterara. Porque, en efecto, Albina no se entera. Ella no sabe que Antonio se volvió voluntario de la Corporación Alzheimer Chile y que pese a que ahora sabe más de lo que sabía, no ha dejado de sentir culpas. No ha dejado de pensar que quizás, por él, la mamá está enferma.

Estaban en Italia. Pasaban largas temporadas en Europa y luego regresaban a Chile. Cada tarde, luego del almuerzo, los visitaba la vecina y compartían un café. La mujer se llamaba María y con ella jugaban una partida de naipes.

Fue María la primera en quejarse de Albina. Le dijo a Antonio:

—Tu madre me discute sin razón.

Luego Albina le reclamó al hijo:

—Vámonos de aquí, dejemos esta casa.

Eran los primeros signos de que algo no estaba bien.

—Si estábamos en el sur de Italia, quería ir al norte. Si íbamos al norte, quería venir a Chile —recuerda Antonio—. Quería evadirse, pero yo no entendía por qué. Esa es una particularidad de los enfermos de Alzheimer: el vagabundeo. Para mi madre, esta casa no es su casa, aunque haya vivido aquí diez años.

Si Albina sale a la calle, ya no sabe a dónde ir.

Antonio pensaba que el Alzheimer les sucedía a otros. El doctor no sólo confirmó sus sospechas, sino que le diagnosticó a él un problema afectivo: había consagrado su vida a cuidar a una madre sana, nunca se casó y siempre vivió junto a Albina. Pero ahora la enfermedad de la madre lo está enfermando a él: ella poco a poco comenzó a ser otra persona, una desconocida que lo avergonzaba cuando se desnudaba delante de cualquiera. Una vez lo hizo en la playa, enfrente de toda la familia.

—Ese espectáculo no lo ha repetido, gracias a Dios, pero fue desesperante.

Antonio recuerda el hecho cabizbajo. Pero si Albina no ha reincidido es porque, literalmente, su hijo tomó medidas: mandó a hacer un *entero* de lycra, estrecho, con un cierre *eclair* que parte en el cuello y que termina a media espalda. Una especie de traje de superhéroe que la anciana difícilmente puede manipular. Sobre esa prenda visten a Albina. Le suman faldas y blusas. Si ella se las quita, siempre estará la lycra.

Aunque la vestimenta no fue lo único que Antonio modificó: también sacó muebles, despejó pasillos, dispuso mantas para amortiguar las caídas, quitó la tina, instaló una ducha. En suma, remodeló el departamento con plena conciencia de que él no puede ser un vigilante las 24 horas: Albina Salerno se mueve recorriendo circuitos imaginarios, monótonos. A cualquier hora. En cualquier dirección.

Pero a veces la memoria de Albina le regala espacios de lucidez. Son sólo destellos, raptos que dan algo de tregua a la confusión. Hace dos meses, una de sus

hijas que vive en Italia llegó de visita. Vino junto a su marido y su hijo. Albina no tuvo problemas en reconocerlos. Pero hoy, mientras recorre en círculos el living del departamento arrastrando una silla, ella llama a su hijo Antonio por el nombre de Carolina.

—Es el nombre de mi hermana, pero yo sé que me está llamando a mí —asume—. Por eso le contesto. Cuando llega mi hermana también le dice Carolina.

Antonio no le pelea al olvido.

Sabe que su madre recordará aquello que le parezca necesario.

—Si yo le digo: *mañana vamos a comer unos spaghetti con una carne fabulosa*, entonces a la mañana siguiente me dice *tú me dijiste algo bonito para hoy, ¿cierto? Que íbamos a comer algo bonito, ¿cierto?* Yo le contesto: *Justamente, mamá, justamente.*

Un año y medio después, el departamento de calle Hermanos Cabot luce ordenado, pulcro. Esta tarde Antonio Bosco viste terno negro, camisa blanca y, sobre la solapa de la chaqueta, una chapita de la Corporación Alzheimer Chile. Lleva luto porque hace unos meses, cuando la organización y sus símiles alrededor del mundo conmemoraban los cien años desde que se reconoció la enfermedad, Antonio Bosco perdió a su madre. La muerte de Albina ocurrió, paradójicamente, el mismo día de aquel aniversario.

—Mi mamá lo era todo. Era lo más grande —musita Bosco.

Albina sufrió una caída que obligó a operarla de la cadera. Su salud empeoró después de aquello y ninguno de los cuidados que su hijo le prodigó con esmero fue suficiente.

Por eso, aquel 21 de septiembre, cuando la enfermedad aparecía en la prensa con motivo del centenario de su descubrimiento, Antonio no conseguía concentrarse en la efeméride. La sensación que tenía era la de estar en otro mundo: un lugar donde no estaba Albina para cuidarla, como él dice, como “una princesa, bien atendida”.

—El Alzheimer es una enfermedad muy terrible —insiste y no encuentra un mejor adjetivo para describirla que ése: *terrible*.

A diferencia de sus reflexiones de hace año y medio, cuando Albina estaba viva, Antonio hoy no ríe en ningún momento. Su tenuta impecable y su departamento ordenado contrastan con su tristeza. Parece no resignarse a la pérdida.

—Si no hubiese sido por esa caída, mi mamá estaría con nosotros, aquí. Como fuera. Yo estoy seguro.

Luego de la muerte de Albina, Antonio concentró sus energías en el trabajo como voluntario en la Corporación Alzheimer Chile, donde asumió una rutina semanal de trabajo y la participación en charlas con voluntarios. De alguna manera, se ha

empeñado en mantener vigente la misma razón por la que cuidó toda su vida a su madre.

—Yo era muy apegado a mi mamá. Demasiado. Ella también. No iba al baño sin que ella viniera aquí, al ladito mío. No me dejaba ni a sol ni a sombra. Podría haber sido molesto, pero no —hace una pausa antes de terminar—: Yo sentía que ella me quería. Ahora la echo de menos. Mucho.

Esta vez, una de sus hermanas lo acompaña, arregla la mesa para el té y lo reconforta con sus comentarios y sus miradas. Los días posteriores a la muerte de su madre, Antonio anduvo sin ánimo y olvidaba cuestiones básicas: dejaba prendido algún quemador de la cocina o no apagaba cuando debía las luces de la casa.

—Eso se llama duelo: le pasa a toda la gente. Yo atravesaba la calle sin mirar si pasaba un auto. Lo hice en Ahumada con Compañía y un conductor me retó. *Cómo se le ocurre*, me dijo. *Cada uno tiene sus problemas, señor*, le respondí.

El duelo no se borra, repite Antonio, ni en seis meses ni en un año ni en una vida, quizás. Pero ahora asegura que su memoria y su concentración han regresado, que las mantiene activa haciendo ejercicios y que “va mejorando”. Ya no olvida mirar para ambos lados cuando cruza la calle. Tampoco olvida a Albina, su madre, y cuánto le gustaba a ella el spaghetti.

## Joseph Potocny escribe para no olvidar

Cuando su memoria aún no comenzaba a borrarse —cuando, digamos, no era necesario escribir una bitácora llamada, tal cual, *living-with-alzhiemers.blogspot.com* —, Joseph Potocny fue un profesional de la computación que vio nacer el CD y el DVD mucho antes de que fueran conocidos por la gente común. Y fue novio, esposo, padre, exesposo, abuelo, patriota, conductor responsable, buen cocinero y amante de los animales.

Todo eso fue Joseph Potocny.

Pero la vida ya no es como era y ahora hay papeles pegados en cada objeto de su casa en California. Papeles —amarillos, pequeños— que le recuerdan para qué sirven las cosas y le dan instrucciones. Papeles que le dicen, por ejemplo, que debe encender el computador, apagar el gas de la cocina, darle de comer al gato, escribir en su blog.

ON

GAS

CAT

BLOG

Eso dicen los papeles.

A Joseph Potocny se le diagnosticó Alzheimer en fase temprana en 2004 y se confirmó mediante un escáner en 2007. Dos años después fue uno de los protagonistas del documental *The memory loss tapes* que HBO preparó sobre la enfermedad. Si lo incluyeron fue, entre otras cosas, porque su blog relata cómo se deteriora la mente de este hombre que alguna vez fue un genio y que ahora (lo dice, lo asume) ya no lo es.

Potocny se atrevió a reunir sus posteos en un libro de más de 300 páginas que tituló *Living With Alzhiemers'. (A Conversation If You Will)*. Fue publicado en octubre de 2010 en edición de tapa dura y se vende a través de Amazon.

Cuando se realizó el documental, Potocny todavía mantenía cierta actividad social fuera de casa. Ahora su vida se reduce a rutinas domésticas simples, nada que lo ponga en riesgo ni menos que altere su ánimo.

—Hoy estoy perdiendo al hombre que fui ayer —me cuenta vía email. Usa una gramática confusa, como si desconociera las reglas básicas que rigen su idioma.

Aunque la solicitud parecía simple, su respuesta a mi correo se ha demorado bastante: le pedí una entrevista para conocer al hombre que, mientras olvidaba sus recuerdos, escribía un blog sobre ese olvido.

Lo que me contestó fue difícil de traducir, no sólo por sus problemas en la construcción de frases, también porque mi curiosidad resultó una absoluta impertinencia para su ánimo. Pero finalmente Joseph Potocny se esmeró en responder (y en recordar) cada pregunta y fue especialmente pródigo en los detalles sobre su pasado, sus fracasos matrimoniales, su actual esposa y sus hijos. Recordar era (es) para este técnico californiano un ejercicio doloroso. Por eso fueron varias las semanas que tardó (varios los correos, las disculpas, las puestas al día) antes de completar la conversación.

—Estoy cansado ahora —decía la última línea de su primer mail—. Mañana trataré de contestar más.

Ese *mañana* llegó varias semanas después.

From: Joseph Potocny  
Subject: RE: Interview from Chile

¿Puede contarme cómo está? ¿Puede describir su rutina diaria?

Tu primera pregunta es difícil de contestar. Voy a contestar tu primera pregunta en diferentes emails. Es muy difícil concentrarme en todo lo que me preguntas.

La esposa tiene que hacer los cheques, yo lo estropeo todo. Incluso cocinar, cuando no hay nadie más en casa, pongo el pollo en el sartén y no prendo el fuego. Ahora ni siquiera puedo cocinar como lo hacía antes.

Y lo disfrutaba. Me enoja con quienes piensan que nosotros, los que tenemos Alzheimer, lo tenemos porque estamos viejos. Me encantaría que pudieran viajar por los pasillos de mi mente sólo por dos horas. Entonces aprenderían el infierno que es y, probablemente, necesitarían ayuda siquiátrica después.

Esto no es un problema de los viejos. Están encontrando gente de 30 que también lo sufre. Lo sé, por mi blog. Nunca verás a ninguno de nosotros en una marcha con una polera que diga YO SOBREVIVÍ AL ALZHEIMER. No hay nadie.

Nosotros morimos día a día.

—Decidí escribir el blog para decirles a los médicos cuán imbéciles son —fue su explicación luego de mis primeras preguntas—. Yo estaba enojado; pensé que deberían saber cómo se sentía en este lado.

Pero cuando su enojo pasó y el blog comenzó a generar comentarios —le escriben, especialmente, familiares de enfermos—, Potocny vio que éste se convertía en una ayuda para otros que sufrían del mal.

Su bitácora resultó ser un viaje sin censura por su mente: hay poemas, reproches,

chistes, homenajes, fotos familiares, himnos patriotas, breves recomendaciones médicas y hasta reclamos a Dios.

—Se ha convertido en un libro vivo de mi vida. Un libro sobre cómo me acuerdo, sobre lo que siento, sobre si tengo humor o no. Es una bitácora abierta y libre, sin editar.

Joseph Potocny ha escrito el relato de una mente que se borra en vivo. Lo mismo que le sucede a unos 15 millones de personas en el mundo, y más de 150 mil en Chile, expuesto en Internet.

From: Joseph Potocny

Subject: RE: Interview from Chile

¿Puede contarme cómo está? ¿Puede describir su rutina diaria?

Mi rutina es simple: me levanto en la mañana, no siempre es algo fácil. Por supuesto que logro vestirme. Luego de realizar esas cuestiones personales tomo mis medicinas, alimento y converso con mi lovebird<sup>1</sup>, que por alguna razón ataca a todos menos a mí. Somos compinches, yo creo que ella me ve como su compañero.

Luego alimento, juego y converso con los peces que tenemos en nuestro estanque.

Todavía me estoy acostumbrando a no hacerme cargo de nuestra perra, tuvimos que hacerla dormir, creo que hace un mes.

Prendo mi computador y veo qué está ocurriendo. Respondo correos y si lo recuerdo posteo en mi blog. Tomo un par de horas de siesta. Si las viejas células de mi cerebro están trabajando, recuerdo que debo comer algo como cena. Todavía logro comer a mis horas.

Mi rutina diaria está generalmente resuelta en un par de horas, porque comienzo a hacer cosas y luego olvido lo que estaba haciendo. Pero así son las cosas y así serán y se pondrán peor.

Joseph Potocny ha tenido tres matrimonios: dice que durante la primera vez pasaba borracho y drogado la mayor parte del tiempo, y que la segunda no sabe muy bien cómo ocurrió; su actual mujer, Lynn, es quien hoy se hace cargo de cuestiones cotidianas como manejar el auto o administrar el dinero.

Cuando la situación se volvió crítica, la madre de Lynn, una enfermera retirada, llegó a vivir con ellos. El Alzheimer había avanzado a tal punto que a veces, cuando salía a pasear con alguno de sus nietos, Potocny no recordaba cómo volver a casa.

—Dejé de conducir hace un par de años. Me dolió renunciar a esa libertad, pero fue lo mejor desde que no tuve idea qué estaba haciendo ni adónde iba.

Además del Alzheimer, Potocny debe lidiar con otra demencia que afecta su lóbulo temporal frontal, y con la consecuente alteración de ánimo.

—Trato de mantener mi humor, pero muchas veces me deja y me siento muy enojado y molesto. Es tan frustrante tratar de hacer algo que no hace mucho tiempo me tomaba pocos minutos y que ahora puede llevarme días —detalla—. Además es difícil postear en el blog. Comienzo y me olvido. Me pierdo. Mi mente sabe lo que quiero decir pero no se comunica bien con mis dedos. Necesito muchísima concentración y si algo se rompe o si hay ruido, me olvido de lo que estoy haciendo. Tengo una gran nota en el escritorio de mi computador que dice *BLOG*, para acordarme. Funciona, pero no siempre. A veces lo leo y sigo haciendo lo que estaba haciendo. A veces olvido lo que tengo que hacer.

From: Joseph Potocny

Subject: RE: RE: Interview from Chile

¿Puede contarme sobre su pasado: cuándo y dónde nació, cuál es su profesión?

Nací el 17 de noviembre de 1944 en Oak Park, Illinois. El hospital estaba a unos 115 pies más allá de los límites de Chicago. Crecí en Chicago. Me he casado tres veces. Ahora llevo casado treinta años con una mujer, debes saberlo, que es una santa por aguantarme tanto tiempo. Tengo un hijo de otra relación (no matrimonio) que vive en Seattle. Nos comunicamos según le plazca. Lynn y yo tenemos 4 hijos y 5 nietos y uno en camino.

Como todas las parejas hemos tenido nuestros problemas. Mi esposa tuvo cáncer a los 28 y todo se dio vueltas. Mi hija mayor Sabrina tuvo cáncer de útero, pulmón y ovario todo al mismo tiempo a los 18. Fue un tiempo de mierda, digamos. Ahora ella está bien y casada y tiene tres pequeños. Morgan y su esposo viven cerca de San Francisco y tienen tres niños uno en camino. Jeremiah, nuestro hijo, vive en casa tiene daño cerebral por un accidente de auto y Kathryn nuestra hija menor tiene 22 y vive también con nosotros.

Tenemos un gato, un pájaro que odia a todos menos a mí y un estanque con peces.

Sobre mi profesión sólo digamos que fui un profesional de la computación y dejémoslo así.

Luego de que el Alzheimer manifiesta sus primeras señales —pérdida de la memoria reciente y de la orientación, irritabilidad, confusión—, la mente del enfermo comenzará a deteriorarse progresivamente. Pese a los medicamentos que resultan un paliativo, no hay cura ni se puede detener su avance.

Potocny lo sabe. Sabe que algunos mueren al cabo de cinco o seis años, y que

otros, los que han sido diagnosticados en etapas tempranas, como él, pueden vivir hasta 15 años. Dice no sentir temor. Dice que la muerte no le da miedo. Que tiene todo previsto para cuando esté más allá que acá. Para entonces, les ha pedido a sus hijos y a Lynn que lo abracen, que le den un beso y que lo dejen ir.

—Lo que siento no es realmente un temor. Es un enojo: la persona que fui se está muriendo lentamente y se convierte en alguien o algo más. Sí, el Alzheimer es una sentencia de muerte, ninguno de nosotros sobrevivirá. Es sólo tiempo, algunos nos iremos más rápido, otros más despacio, pero todos pasamos por el mismo proceso. Mi blog me ayuda a lidiar con esto. Lo veo como que era mi turno, eso es todo. No hay que llorar, porque no se puede cambiar el curso de las cosas.

Pero, a veces, él se rinde y llora.

El desahogo queda por escrito.

<http://living-with-alzhiemers.blogspot.com>

Tengo que admitir que las cosas han estado bien, pero confieso que he utilizado medicamentos adicionales para ayudarme. El lunes me vine abajo por completo y creo que fui menos que amable, más bien un hijo de puta. Así que las disculpas debían ser dadas. Odio esas cosas.

Esta enfermedad es todo un rompecabezas, a veces siento que estoy bien y otras que estoy en otro mundo. Un dolor de cabeza está empeorando, aunque el doctor dice que las cosas están bien. Pero ¿qué diablos es lo que sabemos, qué sabe la medicina?

Siento que cada día mi mundo es más y más pequeño. Tengo dificultades para recordar los rostros de mi pasado, y aquellos que una vez ocuparon un lugar en mi corazón están desapareciendo al igual que una imagen vieja. Incluso aquellos que pensé que significaban realmente algo y a los que nunca olvidaría. Hay en mí una creciente sensación de urgencia para dejar todo listo.

El otro día, no recuerdo cuándo, mi hija menor y yo nos sentamos en el sofá a conversar. Y yo la miraba y no podía recordar su nombre, que es Kathryn. Traté de decírselo, pero no era capaz de hacerlo. Finalmente lo hice, ella me miró y me dijo “has olvidado mi nombre”. Trató de pasar por alto, nos reímos luego, pero es algo que me molesta. Al vivir con nosotros se ha dado cuenta de lo que está pasando. Me ha dicho: no te preocupes, papá, está bien.

Me iré. Me encargaré de todo. Le pondré punto final. Lo haré de tal manera que nadie podrá salvarme.

Para asegurarse de que sus respuestas son claras, Potocny ha usado el corrector de gramática y ortografía en esta conversación, algo que no suele hacer cuando escribe su blog: prefiere que sus lectores perciban el deterioro de su mente en cada palabra mal escrita, en cada atropello, en cada reiteración.

—Espero que estas respuestas hayan sido de ayuda —escribió en su penúltimo email—. Y si necesitas más información, házmelo saber. Yo haré mi mejor esfuerzo. Me toma un tiempo escribir esto en forma correcta y luego enviar el correo electrónico. Pero que alguien quiera saber sobre todo esto toca mi corazón.

Su último mensaje tardó más de una semana. Estuvo mal, se excusó, contrariado, confuso. Este mes Potocny ha propuesto a los que siguen su blog que le cuenten la historia de sus familiares que han muerto con Alzheimer, para construir una suerte de tributo masivo.

—He recibido innumerables correos que me llaman la cara y la voz del Alzheimer. Y no lo soy —postea en el blog.

Su último correo es breve: así se despide.

Ya no sabe si está más allá, más acá.

—Siempre he dado cada batalla con la ayuda del Señor. Esta vez la batalla ha terminado antes de empezar y espero mi momento. Si lo que escribo ayuda a una persona, estoy contento. Nosotros, los humanos, somos impacientes. Todo lo queremos ahora, no después. Yo, sufro de lo mismo.

---

<sup>1</sup> Lovebird: nombre común con el que en Estados Unidos llaman a un tipo de loro de la familia de los *Agapornis Personatus*.

## Memoria de elefante

Las predicciones son alarmistas: de aquí al 2050 habrá 215 millones de personas en el mundo que vivirán con demencia, la mayoría de ellas con Alzheimer. Son 600 millones de dólares los que la humanidad gasta anualmente por esta enfermedad, periodo en que se informan 4.6 millones de nuevos casos. En Chile, 170 mil personas han sido diagnosticadas con este mal que no está en el plan Auge y que no ha figurado en las políticas públicas de salud de los gobiernos en las últimas cuatro décadas. Antes, ni hablar.

La institucionalidad de salud tiene cifras precisas sobre la enfermedad, signo de que, al menos, aparece en algún listado. El Departamento de Estadísticas e Información del Ministerio de Salud determina que al año mueren 3.732 personas por demencia o enfermedad de Alzheimer, equivalente al 21,8 por ciento del total de las muertes en el país. Datos que ponen en números una preocupación de médicos y de la gente común que conoce o está emparentada con un enfermo.

Quizás por eso la asistencia al último congreso iberoamericano sobre esta demencia fue masiva. Participantes de toda la región se reunieron en el hotel Sheraton de Santiago durante tres días, en octubre de 2012. El espacio dispuesto para este encuentro se hizo estrecho para albergar lo que, por momentos, tuvo el ritmo de una feria. Había stands de medicamentos para la memoria y stands de medicamentos para la depresión, porque ambos trastornos llevan un matrimonio malavenido y afectan tanto al enfermo como al que lo cuida. Había folletines de residencias especializadas en demencias, un software para estimular el cerebro, libros sobre neurología, manuales de buen cuidado, un escritor repartiendo copias de un texto inédito que aborda la enfermedad, regalos, chapitas, dulces, y hasta un fotógrafo para que los asistentes se retrataran y, así, esos rostros sobrevivieran a cualquier vacío juguetero de la memoria.

Un mercado completo levantado sobre la fragilidad del recuerdo.

Alguien me dirá que los laboratorios hacen lo suyo y tienen un espacio ganado: numerosas investigaciones han sido patrocinadas por la industria farmacológica. Es cierto, si bien no hay ninguno que haya dado con la fórmula para frenar la enfermedad.

Sí: esto tiene ritmo y ambiente de feria.

No: ninguno de los asistentes parece del todo contento.

Pese a la parafernalia, no hay nada que celebrar. La cruda verdad, lo realmente importante, está en las conferencias, en los salones alejados del ruido y de las promociones. Allí, un médico recalca lo que varios repetirán más adelante: pese a

todos los estudios, no se sabe todavía cuáles son las causas precisas de la enfermedad de Alzheimer, un trastorno exclusivamente humano. De todos los factores de riesgo esgrimidos en las investigaciones —sedentarismo, diabetes, hipertensión, obesidad, síndrome metabólico, traumas, exceso de hierro, falta de ácido fólico y un abultado etcétera—, sólo uno es irrefutable: nos enfermamos de Alzheimer porque envejecemos; porque llegaremos a viejos, padeceremos Alzheimer.

Sobre los 85 años, el 63 por ciento de los ancianos desarrollará demencia. Y sobre los 80, la mayoría presentará un Trastorno Cognitivo Leve, la antesala del Alzheimer. En los siguientes dos o tres años, más de la mitad de esos enfermos padecerá la enfermedad. Serán más mujeres que hombres, porque las mujeres vivimos más.

Luego de años de escuchar que las causas estaban en ciertas proteínas que se aferraban a la corteza cerebral como una costra, ahora me enfrento a la falta de certezas o, lo que quizás es peor, a muchas certezas desestimadas, para quedarnos con la única verdad, inexorable e imposible de frenar: la vejez.

Algún fanático de la literatura de ciencia ficción, pienso, ya estará planeando cómo doblarle la mano a lo evidente e inventará, en el papel, una cura contra el avance del tiempo, contra el olvido, contra la muerte.

Pero ahora, en otro de los salones del hotel Sheraton, el neurosiquiatra uruguayo Roberto Ventura cuenta que en su hospital atienden 300 pacientes diarios con demencia. Mucho más de lo que un médico chileno consigue diagnosticar en meses. Su discurso parece ambiguo pero no carece de lógica: parte de la premisa de que no hay cerebros iguales, que pueden haber distintos tipos de deterioro y distintas reservas cognitivas. Entonces, dice el especialista, no necesariamente el Alzheimer comienza con trastornos de memoria, con el olvido de las llaves, con no recordar cómo regresar a casa. La disfasia primaria —la pérdida parcial del habla o bien la dificultad para encontrar las palabras correctas—, la dispraxia —que impide al enfermo realizar movimientos complejos, como saludar con la mano o peinarse—, la propagnosia —ya no se reconocen los rostros que eran familiares—, todos trastornos alojados en el lóbulo frontal son, también, indicadores de la presencia de Alzheimer.

Para Roberto Ventura, el lóbulo frontal adquiere un valor trascendental, especialmente si se tiene en cuenta, dice, que a partir de los 80 años éste pierde un 17 por ciento de su capacidad neuronal. Aquel pedazo de cerebro, que termina de madurar a los 18 años y es el primero en envejecer, es el que está a cargo de una de las labores más importantes para el ser humano: rastrear el disco duro de la memoria.

Las conferencias en el Sheraton son específicas pero el lenguaje utilizado permite la fácil comprensión del problema. Se habla —y mucho— sobre aquellas manifestaciones precoces, antes de los 60 años, incluso en menores de 40, quienes presentan, además, curiosos trastornos asociados, como el tinitus o la paraplejia.

Existen familias completas en Colombia, por ejemplo, que desarrollan el mal en una variante conocida como Alzheimer familiar. Mientras que en Europa, en los países nórdicos, hay grupos cuya genética ha sido estudiada para verificar las características de la mutación que los hace estar más protegidos, al punto de que tienen cinco veces más posibilidades de alcanzar los 85 años sin desarrollar Alzheimer.

Estudiar los mecanismos cerebrales que presentan abriría camino a tratamientos y estrategias de prevención.

Pero estamos a años luz.

O quizás no.

El médico chileno Ricardo Maccioni confirma que el uso de la hierba shilajit, extraída de los Andes, combinada con vitaminas del complejo B, podría prevenir la aparición de esta demencia. El fármaco —definido como nutraceutico, suplemento dietético con fines terapéuticos— ya está en el mercado bajo el nombre de Brain Up-10 y fue probado a través de un estudio hecho en Chile.

El último Censo confirma que Chile es un país que envejece y que tendrá, a corto plazo, un número importante de ancianos que no podrá hacerse cargo de sus vidas porque no recordará cómo hacerlo. Hasta ahora, los fármacos utilizados en la terapia contra el Alzheimer han tenido un éxito relativo. Sobre esto también hubo luces —o, mejor dicho, cayó la oscuridad—: lo que por años se creyó que era la causa del mal, la acumulación del beta-amiloide sobre las capas del cerebro, ha sido desestimado dado el fracaso de los medicamentos que operan bajo esa teoría. Lo que se creía la causa es, al parecer, sólo un síntoma más.

La ciencia avanza en conocer más y mejor una de las enfermedades más invalidantes que existen. Pero al final del día las certezas son pocas: no hay cura que nos haga sentir inmunes.

Leo en la prensa el deseo para el nuevo año de un candidato presidencial: espera que hallen una cura contra el Alzheimer. Leo, también, que su mayor miedo es llegar a viejo y perder las capacidades que le permiten valerse por sí mismo. Entiendo por qué desea entonces esa cura: le resulta impensado no contar con ese potencial que lo tiene en este minuto en la portada de diarios y revistas.

Pienso en las razones que me tienen escribiendo este libro a lo largo de cuatro años, un libro breve al que le he peleado como todos los aquí citados han peleado contra el olvido. Sé que hay una razón pero no es, precisamente, mi propio olvido. Entiendo ahora que luego de pasar esa frontera dolorosa en la que asumes que estás dejando de ser quien eras (la madre, la mujer que solía ser), luego de esa frontera hay una dimensión en que ya nada importa. Un espacio y un tiempo sin aspiraciones, sin antes ni después. El verdadero aquí y ahora. No le temo: imagino que me quedará suspendida en el vacío, y que aquellos que todavía estén conmigo sabrán cómo llegar

aunque ya no reconozca ni voces ni rostros ni pasado ni vínculos.

Es una ficción *naïve* que me armo para no desarmarme como me ha ocurrido muchas veces a lo largo de esta investigación, porque puertas adentro la enfermedad es una aplanadora. Ningún familiar mío, todavía, padece Alzheimer. Cada vez que mi madre pierde las llaves le hago un sutil interrogatorio para saber si es un olvido casual o la señal de algo más. Cada vez que mi madre se queja de mi padre —porque ha perdido, porque ha dejado de hacer, porque ha postergado o porque simplemente no ha dicho—, cada vez que eso ocurre con mi padre diabético, hemipléjico por un accidente cerebrovascular, entro en pánico. Y el interrogatorio es menos sutil. Luego lo observo —ya no es mi padre, es un objeto de estudio para esta aprendiz— y me tranquilizo al verlo todavía ahí, completo pese a todo, fresca en su cabeza la memoria de tiempos mejores.

Entonces, cada entrevista ha sido (un poco) la forma de exorcizar ese miedo: ahí viene el Alzheimer galopando a cubrir de sombras la memoria de mi padre. A borrar su pasado de militante PS, su relato (a veces en broma, a veces en serio, nunca lo sabremos) del incendio que él y sus compañeros provocaron en el liceo comercial de Chillán; sus años de servicio militar como conscripto panadero (y todas las risas que a nosotros, sus hijos, nos causaba la anécdota), sus años de bombero, sus compañeros de trabajo allá en el sur y acá, en Santiago, nuestra infancia retratada en fotos desteñidas, el nacimiento de sus nietas, cada partido de fútbol visto por TV desde ese bergere café en el que duerme de día. Ese miedo innombrable. Pero no. Mi padre está viejo, más huraño que antes, pero todavía dueño de sus recuerdos.

Leo nuevamente a Gabriel García Márquez:

*José Arcadio Buendía lo encontró sentado en la sala, abanicándose con un remendado sombrero negro, mientras leía con atención compasiva los letreros pegados en las paredes. Lo saludó con amplias muestras de afecto, temiendo haberlo conocido en otro tiempo y ahora no recordarlo. Pero el visitante advirtió su falsedad. Se sintió olvidado, no con el olvido remediable del corazón, sino con otro olvido más cruel e irrevocable que él conocía muy bien, porque era el olvido de la muerte. Entonces comprendió. Abrió la maleta atiborrada de objetos indescifrables, y de entre ellos sacó un maletín con muchos frascos. Le dio a beber a José Arcadio Buendía una sustancia de color apacible, y la luz se hizo en su memoria. Los ojos se le humedecieron de llanto, antes de verse a sí mismo en una sala absurda donde los objetos estaban marcados, y antes de avergonzarse de las solemnes tonterías escritas en las paredes, y aun antes de reconocer al recién llegado en un deslumbrante resplandor de alegría. Era Melquíades.*

*Mientras Macondo celebraba la reconquista de los recuerdos, José Arcadio Buendía y Melquíades le sacudieron el polvo a su vieja amistad.*

Cuánto tiempo lleva la ciencia esperando la llegada de Melquíades.

En estos años, los protagonistas de mis historias han cambiado, han batallado contra el tiempo. A Adolfo Caprario y a Albina Salerno los conocí cuando vivían; él en la casa de reposo en la que había sido internado y ella en el departamento de su hijo en Vitacura. El Alzheimer fue la causa de muerte.

El doctor Pablo Toro regresó a Chile en 2010, luego de su estadía en la Universidad de Heidelberg, en Alemania. Actualmente trabaja como siquiatra en la Clínica de la Universidad Católica. Su especialidad sigue siendo el deterioro cognitivo leve y las demencias.

Olga Escobar y su esposo, Hernán Silva, volvieron a su ciudad, Villa Alemana, a comienzos de 2012. Los momentos de agresividad se hicieron una constante en la conducta de Olga y los médicos le recomendaron a Hernán que tomara distancia. No fue fácil: tampoco contaba con el dinero suficiente para, otra vez, internarse junto a su mujer. Y las dudas sobre sus propias capacidades para cuidarla lo agobiaban. Olga parece estar más tranquila, dice Hernán, lo que resulta alentador. La enfermedad continúa avanzando. Y lo hará, hasta que llegue el final.

Asisto a la charla del neurólogo mexicano Arturo Álvarez-Buylla, profesor de la Universidad de California. El cerebro de un humano, dice, no es muy distinto en su complejidad, conectividad y tipos de células al de un elefante. Para él, lo que más fascinación le provoca de la biología es que haya surgido un órgano —el cerebro— con capacidades tan extraordinarias. Apto para regir todas nuestras capacidades, pero determinado por una fatalidad: uno nace con cierta cantidad de neuronas y en la vida no hace más que perderlas; una limitación enorme para quienes piensan en la posibilidad de reparar el sistema nervioso.

Pero Álvarez-Buylla está aquí para hablar de investigaciones fascinantes. Es un científico acostumbrado a darle crédito a sus colegas, por lo que se afana en contar que uno de sus pares descubrió que en los cerebros de los animales ocurría la neurogénesis, el nacimiento de nuevas neuronas, luego de que el animal se ha convertido en adulto. Y que esas neuronas son capaces de formar cadenas y migrar a otras zonas del cerebro para, eventualmente, reparar algún daño.

El profesor exhibe en una pantalla gigante la cadena de neuronas de un elefante. Viajan enlazadas hacia el bulbo olfatorio, en la corteza prefrontal, esa zona donde se rige, además, la relación con los otros.

Pienso en el mito del hombre elefante, en las posibilidades infinitas que abre la

ciencia y en la decepción que inunda los laboratorios y los microscopios cuando la misma ciencia golpea sus narices contra la pared. Álvarez-Buylla abandona los elefantes para darle a la audiencia un reporte que es esperanzador, aunque no para todos. Dice: en el humano hay neurogénesis postnatal, pero ésta no se mantiene en el adulto. Y el nacimiento de nuevas neuronas decae rápidamente al cabo de los primeros 18 meses de vida. Que haya neurogénesis, que nazcan nuevas neuronas, permite que haya mayor plasticidad neuronal, esa capacidad de las células cerebrales de suplir a otras que han caído en desgracia. Pero no permite repararlas. Las muertas así quedarán. Por eso, soñar con un trasplante de neuronas sería útil para casos de epilepsia, de Parkinson, de isquemia. Pero en ningún momento Álvarez-Buylla menciona el Alzheimer ni ninguna otra demencia.

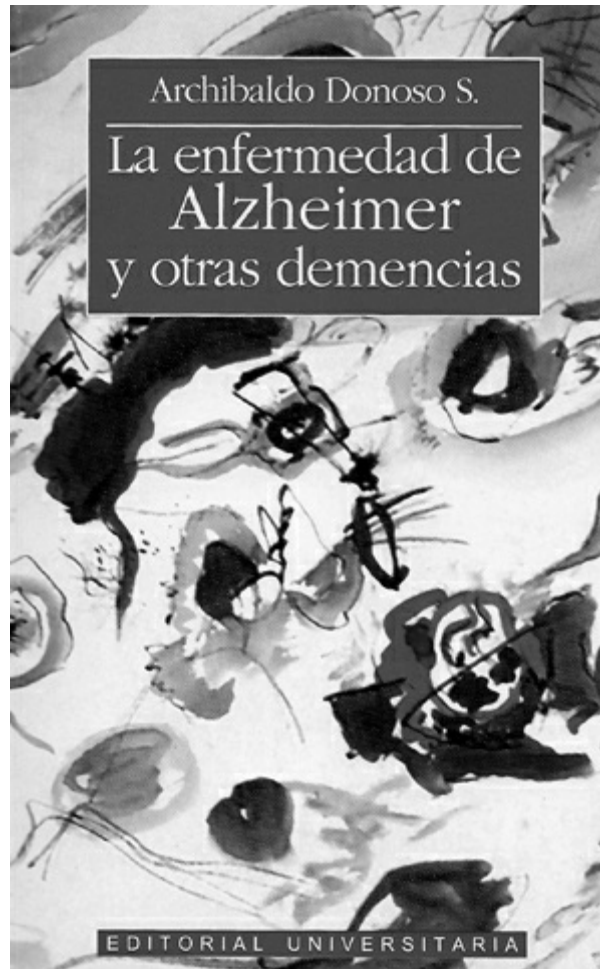
Veo las neuronas proyectadas en la pantalla, esa cadena de minúsculos puntos que parpadean, y pienso en aquello que llaman “memoria de elefante”, una entelequia construida por una infinita sucesión de cadenas de neuronas viajeras como las de la pantalla, las reemplazantes, las vigorosas, las que le devuelven al animal sus capacidades perdidas. Dicen que las hembras son las que dan la señal de alerta cuando están expuestos a alguna amenaza. Y que las más viejas de esta especie —que rinde culto al matriarcado— son las más hábiles a la hora de sortear un peligro. Ignoro si estos inmensos animales olvidan la vida que han llevado una vez que se convierten en viejos. Pero cuando ven cercano el momento de morir, los elefantes deciden alejarse de la manada para esperar el final solos, aislados de aquellos otros que los han acompañado en el camino.

Salirse de la ruta.

Quizás el Alzheimer sea eso: la inconsciente decisión de esas partículas diminutas del cerebro de alejarse del camino de los otros.

*Santiago, enero de 2013*

## Bibliografía comentada



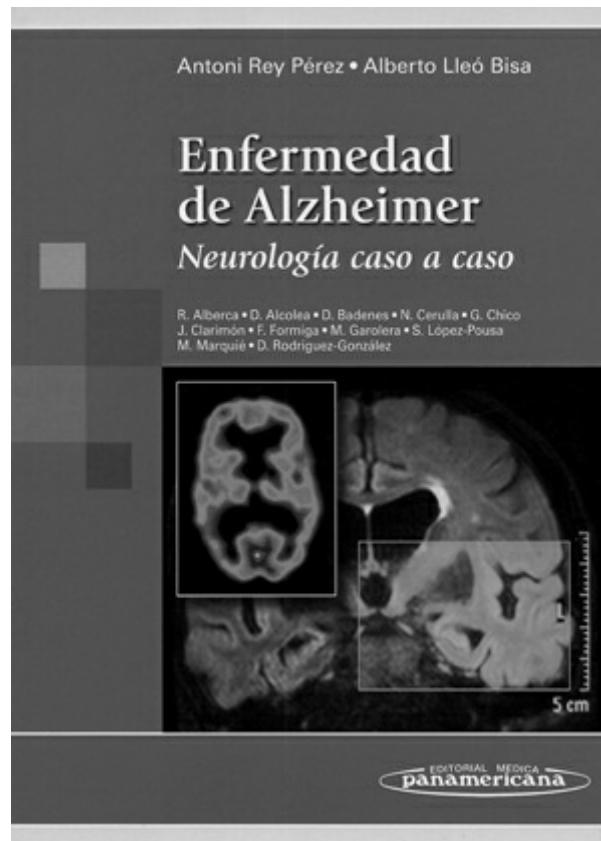
La enfermedad de Alzheimer y otras demencias  
Archibaldo Donoso  
Editorial Universitaria, 2007

Manual breve elaborado por el doctor Archibaldo Donoso, eminencia nacional en el tema. Escrito en un lenguaje simple, entrega una panorámica general de la enfermedad y de otras demencias con síntomas similares. Su virtud es el afán profundamente educativo con el que el neurólogo, fundador de la Corporación Alzheimer Chile, construye estas páginas. Resultan especialmente reveladoras para los familiares aquellos párrafos destinados al cuidado del enfermo y, también, a consideraciones más sociales: qué se les debe decir a los amigos, al propio paciente, cómo se deben manejar cuestiones problemáticas como el dinero.

Hay una preocupación especial por las repercusiones familiares que este trastorno conlleva. Donoso es directo y franco, y mira a la muerte sin otras consideraciones que las médicas.

*No es la muerte sino la enfermedad contra quien debemos luchar; se nos hace evidente que muchas veces la muerte es la única salida para el paciente que sufre una prolongada agonía.*

*Por este motivo uno de los principales problemas del paciente con una enfermedad de Alzheimer avanzada es saber cuánto y dónde se va a tratar en caso de una complicación aguda.*



Enfermedad de Alzheimer. Neurología caso a caso

Antoni Rey Pérez y Alberto Lleó Bisa

Editorial Médica Panamericana, 2010

El objetivo de este libro es apoyar a los especialistas que, en sus consultas, se encuentran con pacientes que reportan fallas en su memoria. Durante esta investigación me alejé del lenguaje y de los temas más médicos justamente por la abundancia de bibliografía en esa línea.

Pero la lectura de los casos clínicos aquí consignados me fascinó no sólo por la forma en la que están contruidos (una redacción parca, la nula aparición de adjetivos) sino, también, por ese personaje anónimo que se convierte en la metáfora de cientos de miles de pacientes con Alzheimer.

*Varón de 72 años de edad cuya familia refiere que desde hace unos meses presenta un déficit de memoria y problemas en la planificación y organización*

*de las tareas. En la valoración realizada en la Unidad de Memoria se diagnosticó un deterioro cognitivo leve multidominio amnésico.*

*Además, presenta problemas de conducción de vehículos. En una ocasión tuvo que cambiar el retrovisor del coche y en otra el espejo. Ha llevado el coche al taller en dos ocasiones para repasar la chapa y cambiar la rueda en dos ocasiones más. Fue sancionado con la pérdida de 3 puntos porque se incorporó a un carril rápido sin ver el coche que venía. En enero de 2009 le renovaron la licencia de conducción. Uno de los últimos incidentes ocurrió cuando el paciente circulaba por una carretera de doble sentido con curvas; no supo tomar una curva y se salió de la carretera hasta el borde de un precipicio.*

*El paciente niega tener dificultades en la conducción.*



El Alzheimer

David Shenk

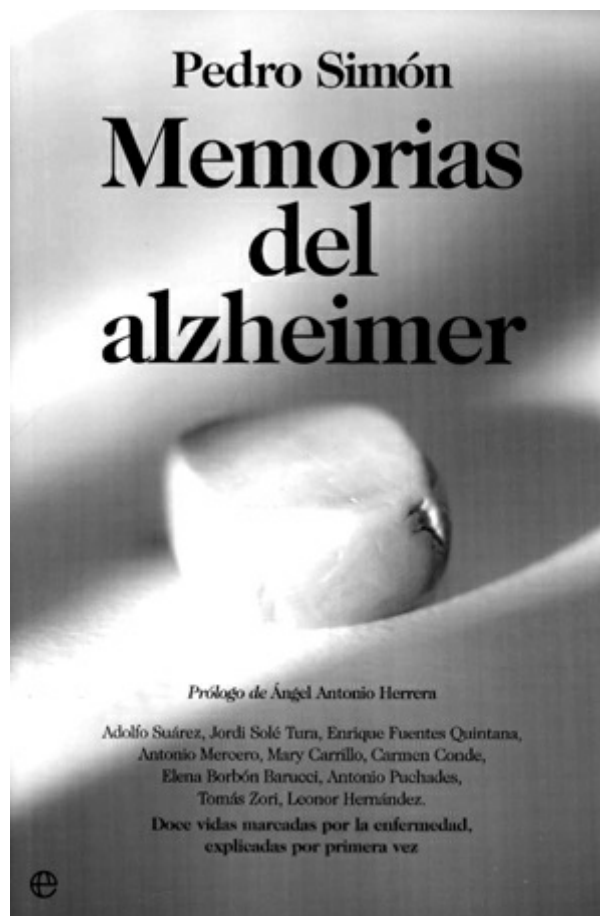
Espasa Práctico, 2001

David Shenk reconstruye la historia de la enfermedad, desde su descubrimiento por Alois Alzheimer hasta aquellos enfermos con fama, como el actor y expresidente Ronald Reagan. Muy bien escrito, cita anécdotas y literatura sobre el mal, intercalando el contexto médico que permiten entender la biología del Alzheimer.

Para quienes quieran buscar temáticas específicas, este libro cuenta con un muy

buen índice analítico, lo que guía la búsqueda de respuestas especialmente a aquellos que, víctimas indirectas de la enfermedad que aqueja a sus seres más queridos, tienen sus mentes llenas de preguntas.

*Echemos un vistazo a la enorme importancia que tendría encontrar una cura para el Alzheimer. En estos casi cincuenta años que han pasado desde que Jonas Salk y Albert Sabin descubrieran sus vacunas contra la polio, se han salvado entre uno y dos millones de vidas. Curar el Alzheimer en los primeros veinticinco años del siglo XXI significaría salvar hasta cien millones de vidas en el mismo plazo de tiempo.*



Memorias del Alzheimer

Pedro Simón

La esfera de los libros, 2012

Doce personalidades españolas son retratadas en los bemoles de su enfermedad: la memoria de Eduardo Chillida o Carmen Conde, por nombre sólo a un par, se esfuma a los ojos de sus más cercanos. El autor reconstruye los recuerdos de esos ilustres a través del relato de sus familiares.

Los llamados *cuidadores* tienen su propio capítulo, el que reproduce sus

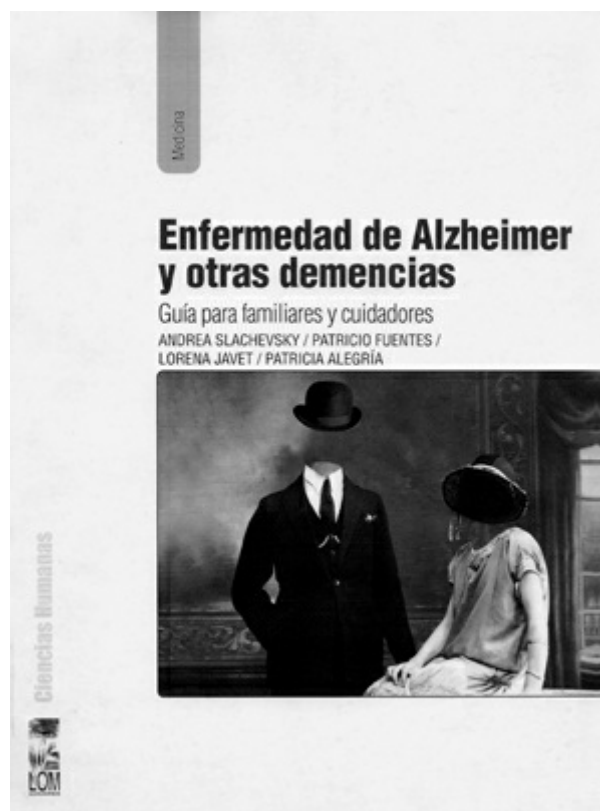
narraciones en primera persona. Aparecen las frustraciones, las rabias, la nostalgia. Y esos momentos en que, impotentes, los hijos deben sobreponerse a la sorpresa de tener enfrente a un padre que no es el que solían tener.

*Creo que mare Lola estaba ya en la residencia aquel día en que me dijo muy solemne que quería hablar conmigo, que había conocido a alguien que le había pedido matrimonio.*

*Me quedé pasmada y cambié de conversación. Volvió a la carga al poco. Me dijo que él era muy buena persona —católico, añadió— y que vivía también en la residencia.*

*No entendí nada, porque la residencia era sólo de mujeres. Aquello me produjo una tremenda inquietud. ¿Tan mal estaba mi madre? ¿Tanto desvariaba? Un día me dijo que si los hijos no aceptábamos su decisión le daría igual, porque nadie le iba a impedir casarse.*

*Nunca entré en el tema, y seguramente hice mal, pero no sabía qué cara poner cuando me sacaba el dichoso asunto. Una tarde, estando con ella de visita, conocí a una mujer que no hablaba pero reía mucho. Una mujer de pelo muy corto, simpática, y de aspecto ligeramente masculino. ¡Era él! ¡Aquella mujer era él! ¡¡¡Mi madre la había confundido con un hombre!!!*



Enfermedad de Alzheimer y otras demencias

Guía para familiares y cuidadores

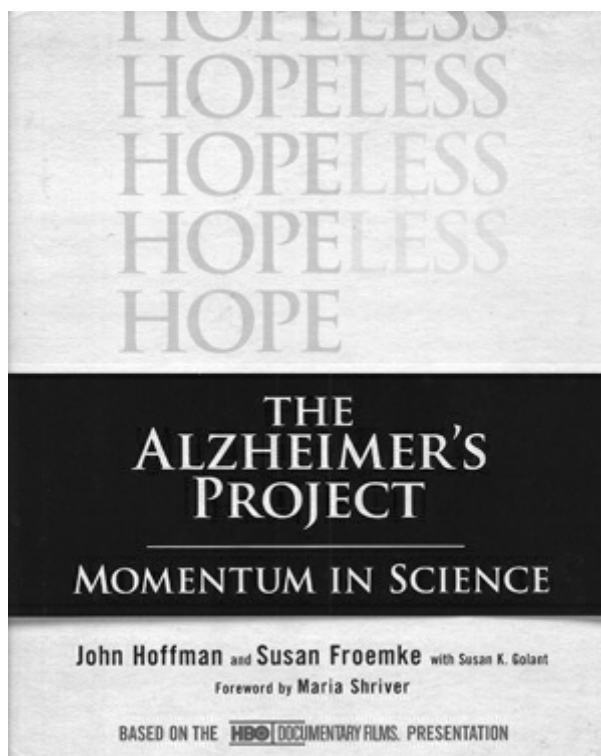
Andrea Slachevsky y otros

Lom Ediciones, 2007

Una guía completísima elaborada por un grupo de médicos chilenos que participa activamente en las organizaciones de difusión de la enfermedad y apoyo a los familiares. Aborda la descripción del Alzheimer, el cuidado del paciente y de la persona a cargo.

Hay una preocupación especial por el entorno del enfermo, una serie de preguntas frecuentes y *tips* de relajación para quienes se hacen cargo de las víctimas del mal.

*Los pacientes con deambulaciones exageradas son aquellos que se mueven o caminan sin un claro propósito. Frecuentemente, cada paciente presenta un patrón característico de deambulación exagerada: algunos pacientes deambulan continuamente sin manifestar ansiedad, haciendo ida y vuelta entre dos puntos o siguiendo un círculo; otros pacientes parecen inquietos, caminan rápidamente, como si fueran incapaces de detenerse o relajarse. La deambulación exagerada es riesgosa para el paciente si éste tiende a fugarse o presenta un trastorno del equilibrio o tiene dificultades para reconocer zonas de peligro, como cruces de calles, escaleras, etc. Si el paciente sólo deambula en la casa, sin intentar salir y sin molestar a otros, no se justifica tratar de frenar esta conducta.*



The Alzheimer's Project

John Hoffman y otros

Este libro se publicó en paralelo a la serie de documentales que HBO exhibió bajo el título *The Alzheimer's Project*. Aquí las investigaciones científicas que buscan explicar la enfermedad y frenarla anteceden a varios estudios que permitirían predecir la incidencia del mal.

El prólogo de María Shriver Kennedy, sobrina del expresidente John Kennedy y exesposa de Arnold Schwarzenegger, es un guiño a aquellos que sufren la enfermedad como testigos.

El párrafo que sigue es parte de su presentación.

*He sido una hija del mal de Alzheimer desde que mi padre, Sargent Shriver, fue diagnosticado en 2003. Cuando un ser querido es víctima de esta enfermedad, esta afecta a toda la familia, y lo hace de manera diferente en cada integrante. En los primeros años, me aproximé a la enfermedad no sólo como la hija de quien lo padece sino además como la madre de niños que tienen que lidiar con ella.*

*Me esforcé para encontrar la manera de entregarles a mis cuatro hijos, en su real magnitud, lo especial que fue su abuelo, y ayudarlos a entender qué estaba haciendo la enfermedad con él.*



Cómo estar solo  
Jonathan Franzen  
Seix Barral, 2003

“El cerebro de mi padre” se llama el ensayo que Jonathan Franzen, uno de los escritores estadounidenses de mayor relevancia en la actualidad, incluye en este libro y en el que aborda la enfermedad de Alzheimer. Su perspectiva es la de un hijo que mantiene cierta distancia de la dinámica de pareja de sus padres y que de pronto se entera de que hay algo que no marcha bien. Es su madre la que enciende la alerta. El mal avanza resuelto y lapidario y mortal: la autopsia al cerebro de su padre le confirma a Franzen el diagnóstico. Sin embargo, el hijo reconoce que la muerte de su progenitor no es muy distinta a la vida que llevaba días, semanas, incluso meses antes de su fallecimiento. Ya entonces no había posibilidad de construir nuevos recuerdos.

*Para mi madre, las privaciones del Alzheimer tanto amplificaban como invertían las pautas antiguas de su matrimonio. Mi padre siempre se había negado a sincerarse con ella, y ahora era cada vez menos capaz de hacerlo. Para mi madre siguió siendo el mismo Earl Franzen que dormitaba en su guarida sin querer escuchar. Ella, paradójicamente, fue la que poco a poco y sin la menor*

*duda perdió su ego, viviendo con un hombre que la confundía con su propia madre, olvidaba todo lo que había sabido de ella y, por último, había dejado de pronunciar su nombre.*



Siempre Alice

Lisa Genova

Ediciones B, 2009

El diagnóstico temprano del mal de Alzheimer es tan nuevo como demoledor. Alice Howland tiene 50 años, una exitosa trayectoria como académica en Harvard, un esposo y tres hijos. Es sociable, deportista, educada. Sin embargo, en lo más alto de su carrera comienza a olvidarse de cuestiones básicas. Cuando decide consultar a un médico, el diagnóstico del Alzheimer la toma tan de improviso que cambia todos sus paradigmas. Su esposo, John, también profesor universitario, parece tanto o más perdido que ella al enterarse de la noticia.

Esta novela cubre, desde la ficción, hechos que para cualquier pariente de un enfermo de Alzheimer le resultarán cotidianos y feroces. En el transcurso de esta investigación me sirvió para aproximarme con menos complacencia a la enfermedad: uno suele imaginar que esta es una cuestión de viejos. A los 50, en cambio, el dilema es rebelarse o rendirse, y rendirse significa olvidarse de la vida tal cual uno la

imaginó.

*—¿Qué sucede? —preguntó John, llegando apresuradamente a su lado.*

*Lo miró a través de un agujero redondo en la retorcida prenda con un ojo lleno de pánico.*

*—¡No puedo hacerlo! No puedo averiguar cómo salir de este estúpido sujetador. ¡No puedo recordar cómo se pone un sujetador, John! ¡No puedo ponerme mi maldito sujetador!*

*Él se acercó.*

*—No es un sujetador, Ali. Son unas bragas.*

*Ella estalló en carcajadas.*

*—No es divertido —observó John.*

*Ella rio todavía más fuerte.*

*—Basta, no es divertido. Mira, si quieres salir a correr, date prisa y vístete. No tengo mucho tiempo.*

*Y se fue del dormitorio, incapaz de seguir mirándola desnuda y con las bragas en la cabeza, riéndose de su propia absurda locura.*



La dieta de las malas noticias

A veces, la relación madre e hija resulta un complejo intercambio de emociones, malos entendidos, recriminaciones y deudas pendientes. Pero en el caso de Paula, la protagonista de esta novela, el sentimiento hacia su madre era muy preciso. La odiaba. Huyó de casa antes de cumplir los 18 años y se convirtió en profesional sin que sus padres, una pareja de maltratadores, hubiesen influido en nada. Por eso, cuando uno de sus hermanos le comunica que la madre tiene Alzheimer y que él y el resto de la familia (ella incluida) han decidido hacerse cargo de la mujer, Paula cree que va a enloquecer.

Varios de los entrevistados en este libro me confiaron que el Alzheimer había cambiado la personalidad de sus familiares. Algunos sienten que la enfermedad les devolvió un padre o una madre distintos, más dulces, menos severos, más cariñosos.

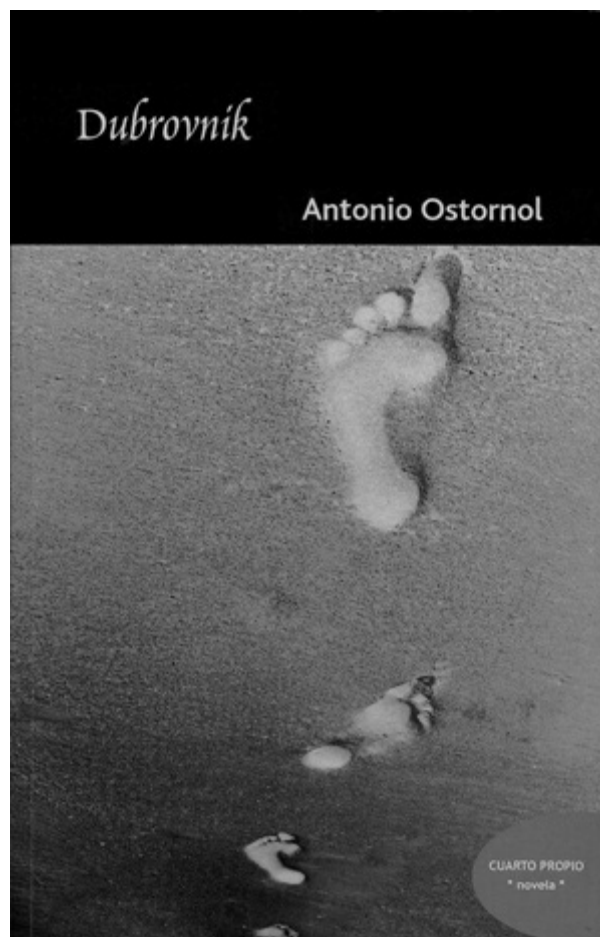
*—Si tenés madre debieras comportarte como una hija en vez de dejarme morir así. No te importa si tomo o no tomo las pastillas, si me retuerzo de dolor por los calambres, si almuerzo a la hora adecuada. No te importa nada de mí. Yo también lloro de noche, sabés, y a nadie le importa. —Terminó de decirlo y se puso a llorar con la cara contra la pared, como si estuviera en penitencia, o como si estuviera juntando coraje para golpearse la cabeza contra el muro.*

*—Mamá... aunque no lo creas, aunque tal vez no lo merezcas, sí me importa si estás viva o muerta. ¿Sabés qué vamos a hacer? Mañana mismo voy a contratar a alguien para que se quede con vos todo el día y te cuide —le dije poniéndole la mano en la espalda y apoyando yo también la cabeza contra la pared.*

*—Si fueras una buena hija te quedarías vos en vez de dejarme con un desconocido —me dijo entre hipos.*

*—Sí, es cierto, pero vos fuiste una mala madre y yo soy una mala hija. En eso estamos a mano —le contesté mientras la apartaba de la pared y la acompañaba a su cuarto.*

*Le saqué los zapatos y la metí en la cama. Las lágrimas le seguían corriendo por la cara pero ya no me miraba. Sus ojos habían encontrado un punto que estaba más allá de mi presencia y ya no había forma de captar su atención.*



Dubrovnik

Antonio Ostornol

Cuarto Propio, 2011

Luego del fracaso de su matrimonio, al que ha consagrado toda su vida, la madre de Lucas emprende un viaje terapéutico. Se va a Europa, sola, tratando de lograr eso que algunos llaman *encontrarse a sí mismo*. Entonces ella va al cine, recorre librerías, exposiciones, se reencuentra con un antiguo amor, se arriesga nuevamente y, como sucede en la vida, pierde otra vez. Sólo que a sus años las penas de amor arrasan no sólo con las ilusiones. Confundida en el olvido, María Inés deja de escribirles a sus hijos en Chile y se pierde por meses. Lucas va a buscarla, sin imaginar siquiera que su madre no lo reconocerá cuando se encuentren.

La historia de Lucas y María Inés está construida a partir de la biografía de Antonio Ostornol y su madre, quien murió con el mal de Alzheimer. Ser víctima del olvido y la sensación de abandono convierten al protagonista en un huérfano antes de serlo, un sentimiento que comparten muchos de los hijos de padres que padecen la enfermedad.

*Me acerqué delicadamente por atrás para no asustarla y la abracé por la espalda sin dejar que me viera. La besé en el cuello como hacíamos en casa, hasta que la*

*sentí abandonarse a las cosquillas y entregarme su cuerpo como si amaneciéramos en nuestra terraza mirando la cordillera nevada.*

*—Mamá... —repetí.*

*Me vio por primera vez después de un año. Inclino la cabeza hacia un lado, respiró como si viera la sombra de un fantasma y deletreó mi nombre como si estudiara el silabario. Nos besamos, nos abrazamos, nos tocamos. No había palabras. Las palabras se habían olvidado pero los cuerpos recordaban. Sus ojos estaban enrojecidos y mientras me acariciaba el pelo, miraba hacia el cielo buscando algo o, simplemente, tratando de entender lo que parecía una traición. El haberme reconocido no le produjo alegría, sino todo lo contrario, una profunda pena. Mi presencia ahí era su propia derrota. Cuando habló, ya era una mujer triste.*

## Agradecimientos

Hubo muchísima gente que me apoyó en estos años de investigación.

Agradezco a todos los periodistas y compañeros de trabajo que aportaron con ideas, datos, comentarios y preguntas sobre el Alzheimer.

A Paula Coddou, la primera en entusiasmarse con el tema.

A Marilén Wood por apoyar este libro.

A mis compañeros de trabajo de la Universidad Finis Terrae.

A Luis Aravena, por su ayuda en la producción periodística de algunas historias.

A Elsa Albornoz, porque me abrió las puertas para algunos testimonios y compartió conmigo su experiencia. Este libro vale por ella, por la memoria de su madre y por el trabajo de todos quienes han colaborado con la Corporación Alzheimer Chile.

A Marie Claire Dablé, por facilitarme el acceso a material y entrevistados de incalculable valor.

Muy especialmente, a la memoria de todos los que fueron entrevistados para este libro, familiares, pacientes y médicos que compartieron conmigo sus experiencias.

Y le agradezco a Pato. Por la paciencia, por el apoyo (inicial, final), y por todo lo que recordaremos cuando seamos viejos.

algún día será el mundo,  
no los hombres,  
quien padezca Alzheimer,  
comenzará el Big Bang de nuevo.

Agustín Fernández Mallo  
*Antibiótico*

# Índice

|                                        |    |
|----------------------------------------|----|
| Portadilla                             | 2  |
| Créditos                               | 3  |
| Dedicatoria                            | 4  |
| Cita                                   | 5  |
| Cita                                   | 6  |
| Contenido                              | 7  |
| Un error en la máquina perfecta        | 8  |
| Nota                                   | 19 |
| Lo que le ocurrió a Adolfo Caprario    | 20 |
| Cerebros alemanes                      | 26 |
| La culpa de un hijo                    | 30 |
| La consentida                          | 33 |
| El paciente M                          | 40 |
| Mañana comeremos spaghetti             | 45 |
| Joseph Potocny escribe para no olvidar | 49 |
| Memoria de elefante                    | 55 |
| Bibliografía comentada                 | 61 |
| Agradecimientos                        | 74 |