

# CUANDO AL CUERPO SE LE OLVIDA VIVIR

---

**Ana María Jaramillo Villegas**

Bióloga de la Universidad de Antioquia.

A los 45 años había comenzado a perder progresivamente su memoria y el significado de las palabras. Cuatro años después, su cerebro estaba vacío de recuerdos. Sus sentimientos se habían convertido en llantos huecos y risas inmotivadas, fuera de contexto. Su mirada ya no se centraba en los otros o en las cosas y divagaba como si interrogara al infinito. Su voluntad ya no tenía control sobre los esfínteres; y sus movimientos, rígidos y torpes, anunciaban el inicio de un derrumbe físico que en poco tiempo lo postraría irremediablemente a la cama”.

Doctor Francisco Lopera,

Director del Grupo de Neurociencias de Antioquia, sobre su primer paciente con Alzheimer

## **Cuando cuidar es pasión**

Cuando Lucía tenía diez años,<sup>1</sup> doña María, su madre, esperaba su último hijo. En la casa de campo donde vivían había cuarenta pollitos que estaban siendo engordados para la dieta. Un día comenzaron a enfermarse y la niña, amorosa y paciente, los cuidó día a día, como dijo el veterinario, para que su madre tuviera las proteínas que necesitaba. Cincuenta años después, enfermera profesional y sin hijos, Lucía vuelve a proteger a su madre con la misma dedicación.

En zona rural de Girardota, doña María, sentada con su vestido de flores y peinado impecables pero con la mirada clavada en algún lugar que solo ella conoce, pasa las horas de la tarde al lado de los libros de fábulas que su hija le lee. Cuando llego me saluda sin emociones aparentes en su rostro y vuelve a perderse en ella. Los dos ángeles que custodian la piscina la observan inmutables.

Lucía y yo nos sentamos frente a ella, al otro lado de la piscina, en la zona del minibar desde donde se aprecia el jardín de heliconias que rodea la casa y las antiguas caballerizas convertidas en cuartos para otros oficios.

---

<sup>1</sup> Los nombres de los pacientes y de sus cuidadores han sido cambiados para proteger su intimidad.

En medio del sonido de gallos y pájaros, Lucía y su esposo, dos salubristas jubilados pero aún en ejercicio, destapan una botella de vino que acompañan con galletas de chocolate. Llega también su hermano, un chico sordomudo dedicado a la talla en madera y a pintar en óleo y acuarela.

—Cuando mi mamá enfermó, hace ya siete años, yo estaba a punto de sacar un sabático —comenta Lucía mientras sirve vino para todos.

Por esa época su madre cumplía ochenta años. Vinieron familiares del exterior y le prepararon un video. Cuando lo presentaron, doña María no dijo nada y Lucía sospechó. No era normal la frialdad emocional con que su madre había recibido la celebración.

A partir de ahí los síntomas no tardaron en llegar. Doña María comenzó a perder las llaves. En su casa de Belén todo lo tenía bien custodiado: llaves para cada gaveta, para cada clóset, para cada puerta. Lucía, en medio de su desespero, decidió ponerle la misma llave a todo y guardar una copia para ella.

Desde aquellos días hasta hoy, la hija cuidadora ha seguido con detenimiento todos los progresos y retrocesos de su madre. De ese momento se lee en su diario: “Han pasado ya tres meses y esta enfermedad se manifiesta con elementos diferentes cada mes, cada semana, pareciera como si estuviera haciendo apuestas. Sus ideas paranoides han sido la constante. Que le roban, que no puede dormir, que tiene mucho miedo, que yo le robé sus pijamas, sus almohadas...”. Más adelante continúa: “Mi madre ha llevado a mi hermano Jorge al DAS porque dice que él le está robando sus cosas... Pasan por la casa diciendo que arreglan ollas a presión y le solicita al señor el servicio, las hace arreglar, le cobran un monto inusual para luego tener el problema de que no hay cómo pagarlo...”.

Cuidar un enfermo es un arte de paciencia. En el caso del Alzheimer los cuidadores se convierten en el yo auxiliar del paciente y asumen las tareas de ellos. A medida que la persona va perdiendo su ser, el cuidador asume lo que se va yendo, lo encarna, lo vive. Hasta el duelo de una casa, como recuerda Lucía:

—Desde que me la traje a vivir conmigo no he podido terminar de cerrar su casa. He regalado casi todo lo de ella pero cada que voy el corazón se me oprime y el estómago se me daña. Me pregunto si esto será comenzar el despido. Es como decirle adiós en vida.

Lucía sigue estrictamente las recomendaciones médicas para mejorar la calidad de vida de su madre: medicación buena y oportuna, estimulación cognitiva y terapia física. Para esto se apoya en varias personas: una segunda cuidadora de tiempo completo, también de la tercera edad como su madre, y una empleada que atiende la casa un par de veces a la semana. La rutina es estricta. Ella se encarga de doña María por la mañana. A las nueve entra a su cuarto, le abre las

cortinas y empieza a despertarla. Le repite las mismas palabras, “mamá, ya es hora, coge el cepillo, mójate el pelo”. Desayunan juntas, salen a tomar el sol, dan un paseo y conversan. Por la tarde doña María está con la cuidadora, con quien dos veces a la semana va a Girardota a un grupo de apoyo para la tercera edad donde les hacen terapias cognitivas y masajes. En la noche recibe una droga para el comportamiento y otras dos que le ayudan a tener las neuronas más activas para evitar que el deterioro progrese más rápido.

A pesar de que doña María siempre cuidó en exceso su belleza, es ahora Lucía la que está pendiente.

—Ella era una mujer impecable y hoy en día no hay quién la haga bañar, está como los gatos. Entonces yo se lo programo y la alimento tres o cuatro horas antes, le voy diciendo: “mamá, hoy toca baño, hoy hacemos la tintura, hoy toca champú”.

Un perro se nos acerca y le pone el hocico a Lucía en su regazo.

—Hola, ¿cómo estás?, ¿viniste a saludarnos? —le dice ella, amorosa, y con voz de niña, mientras lo acaricia—, dígame que yo soy un recogido y vivo aquí enseguida... Yo lo he entrenado, no le faltaba sino norma.

Aunque un diagnóstico certero de Alzheimer solo puede hacerse después de la muerte del paciente, muchos familiares recorren médicos buscando respuesta a lo que le pasa a sus familiares.

—Los dos primeros años todavía no atinábamos en que era Alzheimer. El neurólogo del seguro hablaba de demencia senil, hasta que fui al grupo de neurociencias. Allá, el doctor Lopera le mandó todos los exámenes habidos y por haber y por fin pudimos saber lo que tenía.

Hoy en día, doña María disfruta de sus pequeños presentes. Aunque pone problema para salir de la casa, llega feliz al volver, aunque pasado un rato no se acuerde de lo que hizo. Lucía sí no puede desconectar; día y noche, la realidad de su madre le pide que tome decisiones.

—Es una enfermedad muy larga y el cuidador debe fortalecerse mucho espiritualmente. Tengo varias tablas de salvación, a veces estoy tan mal que me toca operarlas todas. El bioenergético que me saca, creo mucho en esa disciplina y la aplico desde hace tiempo, el yoga, el baile, la meditación, leer libros que me generen paz, juntarme con gente que no sea ruidosa, que no sea sino armonía.

A pesar de su experiencia, escribe en su diario en el 2014: “Tengo muchos temores y expectativas que las dejaré en manos del Señor. El problema es que tengo menos paciencia y tolerancia con ella y se torna más agresiva conmigo....”

Dificultades con el baño, con la caminata. Hemos superado el problema de la falta de apetito y de la cepillada de los dientes. Hemos tratado de generar los hábitos y por este lado vamos bien”.

Volvemos a la casa para conversar con la mamá. La buscamos en la sala pero ella ha querido irse a acostar. Lucía la levanta y le dice que van a salir a caminar, pero ella no quiere moverse. Le coloca los zapatos en el piso pero ella no quiere ponérselos. Hablamos de Zuluaga, el candidato a la presidencia, y del destino del país, mientras doña María sigue sentada sin organizarse para su paseo. La hija la ayuda y salimos al jardín.

Lucía no le teme al día en que su madre la olvide, por ahora intenta mantenerla conectada a la realidad con rutinas estrictas. A lo que realmente le teme es a que doña María se postre en la cama, a que no vuelva a caminar.

Antes de despedirnos Lucía me dice: “El arte del cuidado es la entrega pero con conocimiento”. Ella sabe que, a través de su madre, está preparando su propia muerte.

### **Cuando el conocimiento es la esperanza**

Hace treinta años, en un pequeño cuarto del Hospital San Vicente de Paúl, el entonces residente de neurología Francisco Lopera recibió el primer paciente que abriría la historia de las sagas familiares alrededor del estudio del Alzheimer en Medellín.

Un campesino de 49 años, procedente del municipio de Belmira, consultó el Servicio de Neurología Clínica de la Universidad de Antioquia. Fue traído por sus familiares porque desde los 45 años había comenzado a perder la memoria, y a partir de ahí, a pagar la misma cuota de “locura” de su abuela, su madre y tres tíos.

Ante esta escena, el joven residente recordó al paciente que en 1906, Alois Alzheimer describiera por primera vez: una enferma de cincuenta años con demencia precoz. Supo también dos cosas clave para la investigación que vendría después: el paciente era muy joven, no había cumplido cincuenta, y el Alzheimer normalmente aparece después de los 65, lo que quería decir que la demencia era de tipo precoz; y que había historia familiar de casos similares; es decir, que era hereditaria.

A partir de ahí, y de la mano de la estudiante de psicología Lucía Madrigal, comenzaron a viajar por las veredas recogiendo una a una, puerta a puerta, como arqueólogos, las historias de todos los miembros de la familia, hasta armar un gran rompecabezas que les permitiera evidenciar cómo se transmitía la enfermedad de generación en generación.

Un par de años después, ya siendo profesor de neurología, Lopera publica la primera familia, la cual hoy en día permanece enmarcada en su laboratorio en la Sede de Investigación Universitaria —SIU— de la Universidad de Antioquia. Desde este lugar, y en colaboración con el Instituto Nacional de Salud de Estados Unidos —NIH—, el Instituto Banner de Alzheimer BAI— y Genentech —miembro del Grupo Roche—, se lidera una de las principales investigaciones mundiales actuales para encontrar una terapia preventiva para el Alzheimer.

—Llevamos muchos años estudiando estas familias sin poderles ofrecer una opción terapéutica —cuenta el doctor, que este año fue elegido como el Colombiano Ejemplar por sus contribuciones al conocimiento—. Si el medicamento es exitoso —continúa—, el laboratorio tiene un compromiso de darles el tratamiento indefinidamente a las personas que participaron en el estudio.

Pero el alcance de la investigación no se queda en Antioquia. El problema con los tratamientos actuales es que cuando los síntomas aparecen, el cerebro ya está muy deteriorado. Si el medicamento demuestra mantener la memoria y la cognición en personas que con certeza van a desarrollar la enfermedad, se abre una vía para tratar el Alzheimer esporádico, que para el 2015 se estimaba que lo padecería una de cada diez personas en el mundo mayores de 65 años.

—¿Cómo es la negociación con una farmacéutica sabiendo que puede haber tanto dinero de por medio?

—Cada cual tiene sus propios activos. Nosotros tenemos una población afectada con una enfermedad incurable y que está demandando una solución. Ellos son los dueños del medicamento. Sin embargo, nosotros, y nuestros socios en Estados Unidos, evaluamos muchos productos y farmacéuticas antes de decidirnos por esta.

La prioridad es el enfermo. En el Grupo de Neurociencias de Antioquia la investigación ha ido de la cama del paciente al laboratorio, o mejor, de la vida de gente que muere sin saber quién es, al entendimiento de los mecanismos genéticos y moleculares que gobiernan el cerebro. El trabajo en ciencias no se da de la noche a la mañana. Hitos importantes han tardado décadas. En los noventa descubrieron la mutación genética responsable del Alzheimer precoz hereditario, la cual es conocida en el mundo como la mutación paisa.

Posteriormente, recibieron el primer cerebro donado de un paciente de Angostura, y por primera vez se pudo comprobar que efectivamente las placas que se acumularon en el cerebro correspondían a la enfermedad de Alzheimer. El neurobanco hoy en día cuenta con más de 200 cerebros. Luego, en el 2010, el mundo científico pone los ojos en Colombia cuando el Grupo comienza a estudiar qué cambios internos podrían indicar, antes de que aparezcan los síntomas en el paciente, que la enfermedad ya ha comenzado.

Actualmente, en el laboratorio se lleva a cabo el mayor estudio de su historia. Treinta personas, vinculadas directamente a la investigación, buscan probar el efecto de un medicamento en aproximadamente 300 personas pertenecientes a las 25 familias que comparten la rara mutación genética que los lanza al olvido de sí desde los 45 años de edad.

—Cien millones de dólares vale el estudio. Hay gente en Medellín que ni siquiera sabe que aquí se hace investigación. ¿Uno cómo se gasta toda esa plata haciendo ciencia?

El doctor se ríe y se acomoda en la silla.

—Aquí solo van a llegar cuarenta —explica—, los costos del medicamento los pone el laboratorio, y eso no está entre los cien millones. El envío es muy caro, porque el medicamento debe permanecer congelado a ciertas temperaturas. Por otro lado, debemos tomar muchas imágenes especializadas del cerebro, y cada una vale aproximadamente dos mil dólares. Hemos traído científicos de alto nivel, y nos interesa que no haya deserción. Además, los participantes no deben gastar ni un centavo de su bolsillo, todo se lo cubrimos. También tenemos un plan social para todos los miembros de la familia.

—¿Usted hace 30 años sabía que se iba a convertir en un gerente? Porque esto es una empresa.

Con su sonrisa siempre a la mano, el doctor responde:

—Sí, esto es una empresa de conocimiento.

### **Cuando las palabras ya no dicen**

—Pedro, chist —le dice Carmen a su esposo mientras hace un gesto de silencio sellando con un dedo su boca. Saca una sillita de juguete y lo sienta justo detrás de ella, en la puerta de la casa. Saca también un tronquito de madera y me sienta afuera, en el balcón, dando la espalda a la comuna noroccidental de Medellín.

—Pedro es el primero de los hermanos que enferma —comienza a contar Carmen mientras el susurro de Pedro continúa de fondo como un radio ambientando la conversación—. En su familia ya han sido seis, de los cuales hay dos vivos, él y su mamá. Dicen que el hermano que le sigue ya empieza a presentar los síntomas, pero que nadie dice nada porque él juró matarse si tenía la enfermedad.

Pedro tiene 48 años, y hace cuatro fue diagnosticado con una forma hereditaria y precoz del Alzheimer que se distribuye por varias familias del norte de Antioquia. Carmen sabía que tarde o temprano él podía comenzar, y también intuye, sin escándalo, que sus hijos podrían enfermar algún día.

—Eso es una lotería —dice ella—. Cuando a él lo diagnosticaron a mí no me cayó de sorpresa. Yo ya había investigado y habíamos visto cómo se deterioraba su mamá.

Mientras Carmen cuenta, él la llama del brazo y le pregunta cualquier cosa. Ella amorosamente le dice que sí y sigue conversando.

—¿Él era así de hablador antes? —le pregunto a Carmen.

—¡Sí señora! —me responde él como si estuviera presente en la conversación, como si su mente, por un pequeño segundo, hubiera vuelto a comprender lo que significan esos sonidos vagos que salen por la boca.

—Él siempre fue muy expresivo, muy cordial, muy caballero —continúa Carmen—. Hace un año que no sostiene una conversación conmigo. Pero eso sí, habla parejo como un loro, y lo único que no se le ha olvidado es mi nombre.

Y es que hoy en día, a sus 48 años, Pedro ya no puede salir de la casa solo. Pasa sus días caminando de un lado a otro en los cuatro metros cuadrados donde habita, o sentado en el balcón conversando con el aire o los pájaros, o quizás discutiendo con el señor del televisor. Cuando se acuesta en la cama se le olvida que hay que volverse a parar, y entonces su hija o su esposa, con un gesto en la mano, le recuerdan que la vida es movimiento y que los seres humanos dormimos-despertamos.

—Dicen que los pacientes con Alzheimer no se dan cuenta de la enfermedad —le comento a Carmen.

No, para nada —replica ella—. Pedro siempre lo supo. Él era tan consiente de lo que le estaba pasando que me pedía un papelito con sus datos para la billetera, y hace un año, cuando volvió de llevar la niña al colegio, me dijo: “Gorda, no voy a poder volver, me perdí viniendo, cuando llegué a la terminal de buses no sabía pa dónde pegar, me senté en una acera hasta que vi un bus de la casa y salí a perseguirlo. No puedo, se me pierde la niña...”.

—¡Caarrmen al teléfono! —gritan desde algún lugar del callejón. Ella baja corriendo las escalas en forma de caracol por donde se entra al balcón de la casa.

Me quedo con Pedro, en silencio. Él no me mira. Juega con un gato de plástico morado mientras susurra cosas entre dientes. Observo su juventud, que aún no lo abandona, en la piel firme y morena, en sus manos gruesas de hombre que ha trabajado con ellas, en su chivera negra a pesar de las pocas canas que ya se insinúan. Le pido que me muestre el juguete.

—Hágale —me dice mientras me lo entrega.

—¿Esto es tuyo o de tu hija?

Me mira pero no habla.

—¿Cómo se llama el muñeco?

—Ya lo bañaron —me responde con una carcajada.

Carmen regresa presurosa.

—Era del internado donde está Sebastián para decirme que si mañana voy por él porque tiene cita odontológica. Es el hijo mayor, tiene catorce años y lo metí allá porque se me estaba enredando mucho con los pelados del barrio. A él es al que más duro le ha dado lo del papá. Lloraba mucho. Ahora se le metió en la cabeza que como a él también le va a dar lo mismo pues que para qué estudia. Tengo que ir por él cada quince días pero a veces no tengo los pasajes, entonces me llama por teléfono. Pedro ya casi no recuerda su nombre porque no lo ve mucho. A la niña, que vive con nosotros, sí la reconoce todavía.

Carmen se levanta a las seis, le da las pastillas a su esposo y lo deja durmiendo con la niña mientras trabaja un rato en las confecciones de su tío. Vuelve a las ocho, les da el desayuno y los baña. Él camina de un lado a otro mientras ella organiza a la niña. La manda al colegio a las doce, almuerza con Pedro, y en la tarde se va otro rato a trabajar. Desde allá lo puede mirar y estar pendiente de él. En la tarde va por la niña, les da la comida, las pastillas de la noche a él, y a las ocho les pone las pijamas a ambos y los acuesta.

Aunque la mayoría de sus días transcurren así, Carmen ha sabido buscar espacios de esparcimiento y compañía que le ayuden a llevar la situación. Los jueves va a pintura, al programa social del Grupo de Neurociencias, y cada quince días va con él por un mercado que les donan. Algunas tardes se entretiene en Facebook y también comen helado de vez en cuando y se dan una vuelta por el barrio.

—Pedro ya camina muy despacio —cuenta y le acaricia una mejilla—. Desde hace un año que me lo golpearon unos muchachos del barrio, no volvió a salir. Creo que evitar las salidas me le aceleró un poquito la enfermedad; en el grupo de apoyo me han dicho que ellos deben caminar mucho, pero este año le ha avanzado lo que no le avanzó en tres.

Pedro se levanta intempestivamente y grita “¡este marica!” mientras bolea la mano como queriendo coger algo que solo él ve. Carmen lo calma y le muestra que el sonido viene de un helicóptero a lo lejos. Él se sienta y sigue en su susurro como si nada. Al momentico se ríe duro.

—Su humor hace muy llevadera la situación porque uno ve que está de buen

genio... pero él ya es un niño —continúa ella—. Las primeras etapas no me dieron tan duro, pero ahora siento la impotencia de no poder hacer nada, que por mucho que me esfuerce va a empeorar. Lo que me sostiene es que a pesar de todo aún me dice “amor, te quiero”; en la madrugada, si no me volteo para el rincón no me deja dormir, dándome besitos. Cuando pelea con el televisor le pido a Dios que no lo deje poner agresivo porque él tiene mucha fuerza.

Carmen prepara todo para salir a su clase de pintura. Pedro y yo nos quedamos sentados mientras ella se organiza. Pone una tabla en la entrada de la cocina para que él no queme las ollas en un gesto automático de las épocas en que cocinaba para su esposa. Solo le deja prendido el televisor intentando darle un poco de compañía mientras regresa.

Mientras la esperamos, en segundo plano suenan los sonidos del barrio, música de emisora, gritos de vecinas llamando a sus hijos, señores vendiendo cacharros; y, en primero, el susurro de Pedro:

—Ahhh no, enseguida le pago todo con esto (risas), por aquí, vea, bueno ya, uno no puede poner eso allá, se viene y nooo, trabajando como aquí, y eso por qué lo van a dejar allá, dígame a él... (silencio) usted cree que yo me voy a quedar... un tiempo me decía una muchacha, usted dónde estaba, eavemaría, ¡ay cómo te llamás vos!, ahhh, yo no sé, yo no tengo voz (risas).

—Pedro, parate un momentico —le dice Carmen.

—¿Un momentico? —replica él.

Ella entra las sillas y abre la reja que comunica el balcón con las escaleras en caracol.

Pedro, dale permiso a la muchacha. Tranquilo, no me demoro —le dice mientras le cuadra la gorra y lo detiene en su intento por seguirnos.

Bajamos la escaleras, y mientras nos alejamos por el callejón él nos mira desde el balcón.

—Cuando vuelvan —nos dice.

—No me demoro —le repite ella.

Ella sabe que volverá al final del día, pero que él lo olvidará pronto. Quizás caminará de un lado a otro de la casa, mirará los aviones desde el balcón o se sentará frente al televisor a conversar con esas voces que acompañan su soledad.

Carmen se lo encarga a la señora del primer piso. Salimos juntas del callejón y nos montamos en un taxi que nos baja al centro. Un conductor joven nos hace estremecer con su manera de coger las curvas, y en medio del reggaetón, Carmen se eleva por la ventana mirando el paso presuroso de las casas.

—En estos días le grité —me dice sin mirarme—. Él y yo hemos sido un buen matrimonio, los niños no pueden decir que nos hayan visto maltratándonos... Pero yo estaba ofuscada, de afán, y él me la hizo. Le dije: Pedro, sentate en el sanitario, y él que no y que no, y se agarró de las paredes y me decía que no totiado de la risa. Y yo muy enojada le dije: ¡que te sentés que no estoy jugando! Él me miró serio y me dijo: yo tampoco. No sé de dónde saqué la fuerza y lo senté. Luego caminando por el centro se me venían las lágrimas de la tristeza y le pedía fuerza a Dios, porque yo sé que él no lo hace de malas. Por la noche le pedí perdón pero él no entendió nada.

Antes de llegar a su clase de pintura, Carmen saca un pedazo de revista doblado de su bolso.

—Esto es lo que estoy pintando.

En la foto se observa un paisaje: cielo completamente azul, acantilados, mar en tempestad.