Hermenēus
Revista de traducción e interpretación

Ed UVa EDICIONES Universidad Valladolid

Hedley TWIDLE, «Una línea de luz»*

Hedley TWIDLE, «A line of light»

Traducido por ÓSCAR ORTEGA MONTERO
Witwatersrand University. Faculty of Humanities. Wits Institute for Social and Economic Research (WiSER). Private Bag 3. PO Box Wits. 2025 Johannesburg. South Africa.
Dirección de correo electrónico: oscar.ortega@wits.ac.za
ORCID: https://orcid.org/0000-0001-6673-6131
Recibido/Received: 22/01/2026. Aceptado/Accepted: 07/08/2026.
Cómo citar / How to cite: Twidle, Hedley, «Una línea de luz», trad. Óscar Ortega Montero, *Hermēneus. Revista de Traducción e Interpretación*, 28 (2026): pp. 699-723.
DOI: https://doi.org/10.24197/4w62tx42

INTRODUCCIÓN

Hedley Twidle (1980-) es un escritor, docente e investigador sudafricano afincado en Ciudad del Cabo, ciudad situada en la provincia sudafricana del Cabo Occidental, donde dirige el Departamento de Estudios Ingleses de la Universidad de Ciudad del Cabo. En particular, su labor académica se enmarca dentro del marco de las narrativas (auto)biográficas y las memorias. Es además un prolífico ensayista, cuya línea de investigación actual se centra en el análisis social, cultural y médico de la representación de la demencia y el alzhéimer, lo cual denomina, en línea con otras voces del campo de las humanidades de la salud, como la epidemia del siglo XXI.

El ensayo en forma de escritura creativa que nos ocupa, «A line of light», es una de las piezas centrales en la colección de textos reflexivos breves de Hedley Twidle titulada *Show Me the Place* (2024). Dicho texto, cuyo título traduciremos como «Una línea de luz», es un ensayo de naturaleza reflexiva, biográfica y autobiográfica que documenta, a través del prisma de Twidle, la lucha de su madre con la demencia. Las narrativas de la demencia, como adelantaba, se han convertido en su línea principal de actividad investigadora, aunando así lo personal con lo académico en su exitoso intento por dar visibilidad a la tragedia social que este *tsunami invisible* representa. En

* Este trabajo se ha realizado en el marco del programa de apoyo a investigadores posdoctorales del Oppenheimer Memorial Trust en favor del Wits Institute for Social and Economic Research (WiSER), de Witwatersrand University de Johannesburgo, Sudáfrica.

particular, Twidle denomina a este tipo de relatos y testimonios vitales como *narrativas del olvido y del recuerdo*. Por tanto, este autor adentra al público lector en la naturaleza laberíntica del cerebro humano en tanto que examina lo que, a su juicio, representa la pérdida de la memoria y las dificultades que este hecho entraña en la vida de quienes rodean a las personas que viven con un problema de demencia.

En particular, este es el caso cuando este diágnostico afecta a un ser querido tan importante en la vida de cualquier persona como es la figura central de la madre y el terremoto emocional que provoca a la estructura familiar que da cobijo al enfermo. «A line of light» desarrolla, como mínimo, cuatro temáticas: el lenguaje de la demencia; el impacto de la ética del cuidado y su manifestación narrativa; las estrategias de representación del individuo que vive con demencia; y, por último, la gestión del duelo y las vías de sanación de este a través de la escritura.

El lenguaje y sus limitaciones a la hora de expresar el duelo y el sentimiento de culpa que subyacía en el insconciente del autor da paso a un largo y arduo proceso de sanación. Es ahí donde la naturaleza terapeútica de la narración emerge y contribuye de manera clave para que el autor reformule el sentido de esta experiencia en su vida. El declive cognitivo de su madre coincide, por añadidura, con el apogeo intelectual y personal de Twidle, lo cual, años después de la pérdida de su progenitora, se torna en obsesión, sembrando así la semilla de la ética del cuidado en Twidle, para quien, de forma progresiva, el cuidado adquiere un papel fundamental en sus relaciones interpersonales. En este sentido, la relación de Twidle con la ética del cuidado se enmarca dentro de lo que la investigadora española, Isabel Alonso-Breto, define como «una ética de la relación, que pone el foco en las necesidades del otro, en la atención a la particularidad y en el contexto que se desarrolla el cuidado» (2023, p. 13).

En este ensayo que hemos traducido, de corte intimista y creativo, donde la no ficción y la ficción conviven en perfecta armonía, Twidle explora la presencia de la ausencia de su madre y su legado en el presente. Además, el título bien podría referirse al mencionado proceso de sanación, pues el sentimiento de culpa que experimenta el autor es, *a posteriori*, conducente a la autocrítica, al autoperdón y, en última instancia, a la madurez emocional. Este hecho, convierte este brillante ensayo en un casi manual de supervivencia para quienes cada día conviven con la enfermedad y se convierten en manos, pies y ojos de quienes progresivamente van desconectándose de la realidad que les rodea. Por último, su valor también reside, en vista del ya mencionado tsunami que se avecina en los próximos años, en la necesidad de poner el foco

en la renovación de las políticas público-privadas de cuidados, a menudo obsoletas o insuficientes para dar cobertura a esta tragedia.

TRADUCCIÓN

UNA LÍNEA DE LUZ

Al finalizar el curso, mis padres se trasladaron al pueblo costero donde solíamos pasar las vacaciones, a unos mil kilómetros de distancia, y dejamos nuestro hogar situado en un pueblo minero en las afueras de Johannesburgo. Mi padre necesitaba romper con su pasado. Se deshizo de cuantas pertenencias teníamos y compró un piso, al que se referiría como apartamento, en un complejo residencial de nueva construcción. Mis padres completaron el trayecto en distintos vehículos y por separado. En aquel entonces mi madre conducía un Ford Escort de color mostaza que pasó a la historia. Se trasladaron al sur en dos coches de empresa que mi padre había cuidado con mucho tacto y mimo y que después compró: dos Audis de color gris.

Atravesamos la meseta interior y el Free State, cruzando el Gran Karoo a su paso por Swartberg y Outeniquas. Rumbo al sur en busca de una nueva vida, en sintonía con las varias transiciones iniciadas por el país en la década de los noventa. Todo bien salvo por el hecho de que durante el trayecto fueron varias las veces que perdimos de vista a mi madre. Al mirar por el espejo retrovisor no había rastro de ella. Quizá, al haber anochecido, mi padre dio por hecho que alguna de aquellas luces parpadeantes que veía por el retrovisor era mi madre cuando, en realidad, se había perdido. Debió tomar mal alguno de los cruces en algún lugar sinuoso, uno de aquellos que te mete de lleno en las carreteras de la costa desde el interior. Dimos marcha atrás y, finalmente, la encontramos, totalmente desorientada y llorando desconsolada en los aledaños de la Dirección General de Tráfico de George, o quizá de Wilderness. No lo recuerdo bien.

Achacamos el hecho de perderse en el camino al estrés de la mudanza, a la longitud del trayecto. Sin embargo, echando la vista atrás, aquello debió ser, como lo es el mezclar nombres o la falta de tino, una señal de lo que posteriormente se le diagnosticó: alzhéimer. A sus cincuentainueve años, se le diagnosticó una forma de demencia agresiva que en cuestión de poco tiempo la apartó de la carretera, con lo cual su vida se redujo a los confines

del complejo residencial. Allí pasaba la mayor de su tiempo. Falleció ocho años después.

En ocasiones, durante sus últimos ocho años de vida, me preguntaba si no hubiese sido mejor perderse para siempre en aquellas carreteras oscuras y habernos ahorrado, así, todo el sufrimiento que vino después. Hay un sinfín de cosas que deseaba haber leído, sabido o pensado antes de que el olvido se apoderase de ella. A continuación, detallo algunas de ellas.

Mi madre ya no podía conducir y yo todavía no podía hacerlo. Sabía conducir, pero suspendía el examen de conducción. Fue así durante años, con lo cual mi madre y yo pasábamos largos ratos en casa o sus alrededores.

El complejo era conocido durante esos años por ser una vergüenza regional a causa de su aspecto desangelado, especialmente en aquella época cuando aún no existían los preciosos jardines que hay ahora. Me senté en una colina en lo alto de la ciudad, junto a la entrada vallada de la autovía N2. Junto al desvío había un punto de recogida de trabajadores eventuales que aguardaban a que alguien llegase y les ofreciese realizar algún trabajo puntual para el mismo día. Con el tiempo, el ayuntamiento formalizó aquel lugar como un punto de encuentro, acondicionándolo de manera que se asemejase a un pequeño intercambiador de transportes, con sus marquesinas incluidas. Desde ese lugar, un paso a nivel guiaba a los peatones desde la autovía hasta el poblado, donde rastas de colores sobrevolaban una choza de dos pisos. A partir de ese punto, había talleres de industria ligera: reparación de limpiaparabrisas o venta de calamares al por mayor. Las vistas del complejo residencial daban todas al lado contrario; es decir, hacia el mar. No obstante, la costa estaba algo lejana. Desde el momento que se abandonaba el complejo residencial, se entraba de lleno a las carreteras congestionadas de tráfico, con cristales rotos y ruedas hechas polvo a ambos lados.

Esto era un quebradero de cabeza, sin duda, pues en varias ocasiones encontramos a mi madre deambulando por la carretera. En una ocasión, incluso, mi padre llegó a decir que vio a mi madre subiéndose a un coche con tipos de aspecto de pocos amigos, casi gángsters. En otra ocasión, vio un hombre que yacía envuelto en sangre. «Qué hermoso hombre –dijo medio adormilada–. En ese lindo traje». Desde la terraza del complejo mi madre contemplaba el valle a lo lejos, pasada la autovía. A lo lejos observaba las luces parpadeantes de los coches y preguntaba qué era aquello.

Los vigilantes del complejo residencial, cuya tarea principal era que solo entrasen los residentes, también se aseguraban de que mi madre no abandonase sola el edificio. Los jardines, las entradas, las cocheras y los espacios multipropiedad era vigilados a pie por los guardas. Como parte de

sus obligaciones, los vigilantes debían tocar una especie de mandos para verificar que llegaban a todos los puntos. Uno de esos mandos de control estaba justo fuera de nuestro piso, así que varias veces al día oíamos el *plop* cuando el vigilante completaba su ronda y a veces incluso nos saludábamos desde la ventana.

A veces era Tyler, un chico de otro edificio, con su ropa de trabajo. A veces conducíamos por la zona (me ayudaba con el carné de conducir). Hacíamos recorridos a velocidad de tortuga, aminorando mientras conducíamos la furgoneta del complejo residencia cada vez que pasábamos los badenes. «¡Una vez!», solía decir Tyler cuando hacía un cambio de marcha suave.

¿Qué estábamos haciendo mi madre y yo en aquel lugar? No había mucho que hacer allí, la verdad, más allá de sentarse en el sofá o trastear en la TV por cable, la cual era gratuita para los residentes del complejo. Había canales de deporte, películas y series, mayoritariamente de Estados Unidos. Esto era novedoso para los sudafricanos, igual que lo era el módem de acceso telefónico con el que intentaba comunicarme con mis compañeros de la universidad que estaban en el extranjero. Allí ni miraba la TV o pensaba en verla, en absoluto, pero aquí es otra cosa... está encendida todo el día hasta el punto que mi madre saluda a los presentadores de Sky News tal cual si fuesen sus amigos de toda la vida.

Cada media hora, más o menos, ponían anuncios del propio ente televisivo, lo cual era un sinsentido pues ya lo estábamos viendo. Tenía toda la pinta de ser una manera de rellenar los espacios televisivos. Parecía un resumen de lo más destacado o un adelanto de la nueva programación. Éxitos de taquilla, coches de Fórmula 1 saliéndose de la pista, frases célebres de Hollywood o risas enlatadas. Una recopilación de cositas para invitarnos a pensar lo estupenda que sería la temporada de verano.

Los vigilantes completaron su ronda, Tyler y yo hicimos nuestros ensayos de conducción en el circuito y una nueva ronda de programaciones destacadas volvió a emitirse. El segundo o tercer pase fue ya insoportable, pero más allá de eso parecía como si me hubiesen lanzado a un infierno hecho a mi medida.

Las conversaciones en bucle con mi madre se sucedían una detrás de otra. Me sorprendió ingratamente mi egoísmo, impaciencia y poca disposición para congratular a mi madre.

Pasar mucho tiempo con alguien que tiene demencia diluye el sentido de identidad del cuidador. Es de sobra sabido, pero lo ignoraba. Solamente tuve esa experiencia de primera mano y como algo corrosivo de lo que podría

llegar a ser un ser humano, bien fuese ella o yo mismo. ¿Para qué molestarse en decir o hacer algo que caerá en saco roto? No hay ni huella, ni reconocimiento, ni registro alguno de lo que se ha hecho. Tampoco existe un retorno del esfuerzo emocional. ¿Cómo es que pienso en estos términos, tan frío y calculador, sobre alguien que ha hecho y dado tanto por mí de manera tan incondicional?

Tocaba los acordes de mi guitarra. ¿Qué tal si tocamos algo tipo «Redemption Song»?, añadió Tyler, mostrándome cómo afinar en el inicio del tema. Sigo tocando a Ani DiFranco una y otra vez. Estábamos fumando un poco de marihuana escondidos detrás de un muro de roca tan grande que ninguna excavadora se atrevió jamás a moverla del sitio.

En una vieja canción, canturrea Ani, la historia de un padre y una madre que luchan entre sí por tonterías. Trifulcas a cuenta de la mesa del comedor, silencios inquietantes, pisoteando cáscaras de huevo en busca de un sentido sobre esa historia. Es una historia tan común como lo es una moneda o un hijo (el coro sigue de fondo, desvaneciéndose mientras repiten el último verso de la canción). Nada ni nadie merece la pena.

En la actualidad existen unos sesenta millones de personas que viven con algún tipo de trastorno degenerativo que afecta a su memoria. Estos son solamente las estadísticas oficiales. Estos casos constituyen un país de tamaño medio de personas con amnesia que se triplicará para el año 2050. Como la gente vive más años, los casos de demencia se triplicarán. En la actualidad es difícil dar con alguien que no conozca algún caso de alzhéimer o a alguien que sea o haya sido cuidador de otra persona con esta dolencia. Se ha convertido en algo casi ya ordinario que sigue siendo incomprensible, doloroso y un cataclismo, con el añadido de ser, literalmente, algo que va más allá de las palabras. Sobrepasa el poder de mi imaginación y, por descontado, todo aquello para lo que nos educaron a mi padre y a mí. Al igual que sucede con la cabeza de la medusa, el dolor y la vergüenza de lo que estoy viviendo con mi madre me impide afrontar la realidad.

El deterioro cognitivo de mi madre coincide con mi juventud adulta. Claramente estábamos en momentos diferentes de nuestras vidas y cada momento vital claramente excluía al otro. Eran momentos totalmente incompatibles. Tanto era así que dejé de lado todo aquello que vivía mi madre, con sus experiencias incluidas. Puse tanta energía en olvidar los olvidos de mi madre que temo haberla perdido por completo. Un escarabajo con una vela pegada a sus espaldas o una vela pegada en la espalda de un escarabajo. Es surrealista, más propio de un estado de ensueño. La cera hace su recorrido hasta el tórax.

Tórax y esqueleto, dos términos más propios de escolares. El señor B, nuestro maestro de primaria, explica una técnica para trabajar la memoria. Antes de los exámenes, se encargaba de instruirnos en las ancestrales ciencias de la memoria para ayudarnos a recordar las ideas, los conceptos. La mnemónica es el término técnico, con su origen en la diosa griega de Mnemósine, madre de las musas. Lo que la vela con forma y aspecto de escarabajo viene a recordarnos es que los insectos tienen una capa externa de cera. Es necesario crear una imagen memorable que conecte ambas ideas. *A priori* parece un gran esfuerzo para algo que en apariencia carece de importancia. No obstante, el otro ejemplo que proporciona es mejor.

Para los números del uno al diez, lo primero que se aprende es la siguiente secuencia: La gallina Turuleca ha puesto un huevo, ha puesto dos, ha puesto tres; y así sucesivamente hasta llegar al diez. Digamos que vas a la tienda y necesitas recordar lo que quieres comprar, como, por ejemplo, leche, mantequilla, zanahorias o el diario. Uno, dos y tres, voy del derecho y del revés. Traigo pan, traigo miel y un poquito de pastel. Cuatro, cinco y seis, ¿qué más falta? ¡Ya lo veis! Traigo leche, traigo arroz y tomates para dos. Estableces este tipo de conexiones y cuanto más extravagantes, mejor. La del dos es muy buena, con el pie empapado de mantequilla. Le va bien: lo resbaladizo, el pie mantequilloso. Combina bien con los dedos y pies de mantequilla.

Desde aquella clase magistral del señor B para ejercitar la memoria, cientos de cosas (títulos, lugares, gente, canciones e historias) se han acoplado o desacoplado en mi cerebro: desde percusiones a calzado, los cielos y las puertas, vino y gallinas. Es una técnica que funciona bien cuando no tienes papel, boli o teléfono para anotar las cosas. Todo son muletas para la memoria, desde los tiempos del *Fedro* de Platón, a las que se les concede el poder de aquello a lo que se oponen. La invención de la escritura, nos alertaba Socrates, producirá olvido en las mentes de aquellos que aprenden a utilizarla, ya que no van a ejercitar su memoria.

Según la mnemotécnica, el método que acabo de explicar es demasiado simplón, pero quizá deje entrever un poquito de ese gran misterio de cómo nuestras mentes almacenan y guardan nuestro pasado y todo lo que en él acontece. Las memorias funcionan y lo hacen mejor cuando se refuerzan. Recordar correctamente es un acto multidimensional, que juega con los diferentes géneros y las gramáticas del saber. Los números son sonoros y la rima crea un puente visual para la memoria. Debemos seguir olvidando el seguir recordando (el viejo método de los números ha de rehacerse y renovarse). Quizá los sueños estén repletos de quimeras, de enlaces perdidos

en el fondo de nuestra memoria. Esos enlaces son arbitrarios pero llenos de significado. La narración es ya de por sí una técnica para recordar. Nada queda colgando en la mente. Todo encripta algo más.

En un encargo para *The New Yorker* titulado: «Las reconfortantes ficciones sobre los cuidados de la demencia», Larissa MacFarquar se adentra en los modulos del cuidado de la memoria que buscan crear ambientes calmados, aunque artificiales, para pacientes con demencia. En Estados Unidos, estos se asemejan a las plazas de los pueblos. Vallas, fachadas de casas de tablillas y falsos escaparates: todo una especie de montaje nostálgico o simplemente un simulación de la típica villa norteamericana. Dado que las personas que viven con alzhéimer piden con frecuencia volver a casa, por lo que algunos centros especializados en cuidados de la demencia añaden paradas de bus ficticias. Se les lleva a estas paradas (hasta que no recuerdan por qué están allí) a esperar un autobus que nunca llega.

El corazón de este enfoque terapéutico adopta varios eufemismos, como, por ejemplo, charla terapéutica, breve reafirmación, entrar en la realidad del paciente. Es ya una creencia pensar que es mejor engañar a los pacientes, si les alivia o libera de la ansiedad, en vez de corregirles o ponerles en la senda correcta. Una vez que empiezas a descender en ese camino, conspirando en una especia de engaño compasivo, ¿dónde termina?

No siendo ya suficiente con paradas de autobus ficticias, algunos centros van un poco más allá al añadir pantallas con autobuses en movimiento. Según relata la propia MacFarquar, una de las casas incluso tenía una playa con lámparas de rayos ultravioleta, arena y el sonido de las olas del mar. Las residencias para la tercera edad en el mundo tienen diferentes significados políticos. Algunas en los Países Bajos tienen módulos más cálidos y húmedos para recrear el ambiente de las colonias holandesas en las que algunos de los residentes se criaron. Algunas en lo que fue la antigua Alemania del Este tienen salas que evocan el Comunismo bajo la RDA (República Democrática Alemana). *Ostalgie*, como se conoce allí: nostalgia por el Este, por los malos viejos tiempos.

Una vez procesada esta información, me pregunto cuál habría sido el equivalente para mi madre. ¿Qué tipo de *Truman Show* o *Good Bye, Lenin!* le hubiese ido como anillo al dedo? Con toda seguridad ninguno de los montajes que recrean las villas mineras donde vivimos. Tal escenografía habría requerido una maquinaria de elevado coste para simular los temblores del subsuelo y el desprendimiento de rocas. Y paso por alto el elenco de actores necesarios para simular la ingente cantidad de mineros que serían necesarios, paseándose en su ropa de trabajo para recrear una realidad

fidedigna de los años ochenta. Quizás, incluso zebras y avestruces para evocar los exuberates campos de golf de las empresas mineras en los que estos animales deambulan, con avenidas regadas de agua no potable procedente de los pozos mineros. Ese agua desprendía un hedor muy particular, un olor que procedía de los jardines y parques de la compañía minera. Era un hedor subterráneo de químicos y minerales que yacían en el subsuelo. El mundo proustiano que describe Nadime Gordimer me retrotrae a ese submundo. La Sudáfrica de raza blanca era ya en sí una simulación, una falsa utopía.

Me doy cuenta ahora de que apenas sé qué es lo que representa un hogar para mi madre. Se crio en una familia de seis hijos (tres chicos y tres chicas) en Ciudad del Cabo y solía decir que de niña le gustaba construir casas de hoja de pino en el bosque. Su madre tocaba la música de Chopin y adoraba a Edith Piaf (su tocaya) hasta el punto de llevar boinas similares. Su padre no les dejaba ir a la playa antes de las cuatro de la tarde. A ojos de mi madre era todo un hombre adelantado a su época. Siempre nos untaba las orejas con crema solar, lo cual tiene un efecto en mí, ya que siempre lo hago, al igual que cuando remuevo media cucharada de azúcar en el té. Mi madre nos solía decir que probásemos primero el dulzor de lo que tomásemos sin añadir azúcar antes de hacerlo.

Tras el divorcio de sus padres, tres de sus hermanos se unieron a Edith y pusieron rumbo a Johannesburgo y el resto, en principio, echaría raíces en Ciudad del Cabo. Mi madre fue de estas últimas y se quedó con sus hermanas Audrey y Sally, pero, tal y como recordaba mi madre, un cambió de última hora tuvo lugar en la misma estación de trenes. Este repentino cambió le afectó de lleno. Mi padre la intercambió por uno de sus hermanos y terminó en la meseta, en Johannesburgo, donde la mandaron a un colegio interno debido a la imposibilidad de atenderla a diario a causa de las obligaciones laborales de su padre. Este momento la marcó. Lo recordaba con frecuencia en sus últimos años de vida, probablemente por miedo a que la mandásemos a algún lugar. Los trastornos asociados a la demencia potenciaron este miedo y trauma vital. El dolor y las emociones asociados a ese momento resultan tan fuertes y tan enraizados que incluso superan el recuerdo de aquello que lo motivó. Mi tía nos contó que el intercambio de hermanos en la estación no se produjo, pero que sí era cierto que ese intercambio sí se produjo un timempo después.

Nos relataba a menudo sus días felices como trabajadora temporal en los años sesenta en Londres y, posteriormente, en Johannesburgo, donde finalmente se asentó como secretaria del presidente de una compañía minera en la oficina central. Imagino que ascendió a lo máximo que una mujer de su

estrato social podía hacerlo en aquel momento. Conoció a mi padre debido a que era imposible para ella entender su caligrafía. Cuando se casaron, la política de la compañía la obligó a dejar su empleo, ya que rechazaban la idea de esposas empleadas. Supe de este detalle años después de su muerte y, echando la vista atrás, esto explica el por qué en ocasiones, cuando discutían, ella amenazaba con irse y ponerse a trabajar en un supermercado como cajera, como limpiadora o lo que fuese con tal de irse y hacer algo. Se pateó el mundo, haciendo todo tipo de cosas en Londres y fumando un cigarrillo tras otro Ahora permanecía estancada y sintiéndose inútil aquí, lo cual se intensificó con los estragos de la demencia.

No eramos la típica familia de ver películas en el salón de casa, pero, con todo, me resulta extraño lo poco que yo mismo recuerdo de aquellos años. Pese a siempre llevar una grabadora conmigo, no tengo ningún audio o vídeo. De hecho, a duras penas recuerdo el sonido de su voz.

Tal y como relata Dasha Kiper en *Travellers to Unimaginable Lands*, me convertí, al igual que otras personas cuidadoras, en la viva imagen de alguien que almacena obsesiones ajenas, en un libro sobre los retos cognitivos e imposibilidades de relacionarme con alguien que iba perdiendo la memoria. La propia Kiper nos alerta sobre cómo la memoria está integrada en todos y cada uno de los aspectos de la existencia humana, desde el pensamiento y la comunicación hasta la formación de vínculos para crear esta sensación de continuidad, significado y coherencia. Tanto es así que la desaparición de la memoria es simplemente incomprensible: carecemos de cualquier marco cognitivo que nos habilite a entender su ausencia en otras personas.

Ojalá hubiese sido capaz de ni tan siquiera documentar aquellas obsesiones de mi madre. Cuando busco entre mis viejos diarios, apenas menciono lo que vivió mi madre. Imagino que no encajaba en lo que un jovenzuelo entendía como la gran aventura de viajar y descubrirse a sí mismo. Imagino que, simple y llanamente, no tenía a mi alcance la manera de expresarlo. Durante años deambulé de una lugar a otro en autobuses y trenes, documentando cada detalle y anécdota que, a día de hoy, carece de la más mínima importancia. Tenía la vista puesta en tonterías. Ahora, sin embargo, rastreo y miro con lupa aquellos viejos diarios en busca de los pocos momentos en los que hago referencia a algo que procediese de ella. Solía decirnos que quería acostarse y descansar, señalando uno de los extremos del lugar donde vivíamos, el lugar en el que los jardines covergían con rocas elevadas. Nos decía que se tumbaría ahí para dejar de ser un incordio para nosotros.

Aquella era un época de correo postal más que de correo electrónico. A veces, incluso, usaba esas tarjetas telefónicas del Reino Unido, esas de tarificación elevada que se consumían casi en segundos, pero, principalmente, me comunicaba con mis padres mediante cartas o aerogramas. Estos últimos era formas de franqueo pagado en los que se escribía en el dorso del sobre, el cual posteriormente se plegaba en tres pasos y se enviaba a la dirección que se hiciese constar.

Mi padre solía iniciar estos mensajes que continuaba mi madre y que, con el paso del tiempo, iban acortándose en extensión. Era algo tipo: «Hola, Hed, he pasado todo el día encerrada viendo TV». Uno de los primeros que me mandó utilizaba la parte incorrecta del aerograma para después hacerlo en la indicada. Decía lo siguiente:

> He pasado todo el día en casa. Cada día hace más frío y solo espero que llegue el buen tiempo. ¿Comes bien? ¿Te estás cuidando?
> Tu padre es un genio haciendo dinero, lo mismo vendé lavanda que crece en el jardín como conchas del mar y ahora veo que incluso acumula botellas de estas en la cocina.
> Recolecta un tipo de concha marina que no le cuesta vender. Ahora podríamos comer mejor pero tampoco lo hemos hecho.
> Estamos emocionados por tu próxima visita. He podido, al menos, jugar al tenis esta semana. Espero que me saques de casa cuando estés aquí.

La única pista de que algo no iba bien era la clara falta de conexión entre su interés por mi alimentación y lo que seguía a continuación. Un «espero que llegue el buen tiempo» o un «tampoco lo hemos hecho» son frases que en apariencia, al menos, dan la impresión de que mi madre mantiene intactos sus recursos lingüísticos. No obstante, tienen muy poco de ella, pues ni escribía ni hablaba así. Era todo menos pomposa.

Quizá intente elaborar alguna estrategia, con un tipo de forma de comunicarse que le resulte manejable y que no la obligue a pensar en exceso. Quizá simplemente se esté viniendo arriba un poco con el tema del lenguaje, con escribir cartas o con la vida, en general. Siempre tuvo un sentido bastante desarrollado de lo absurdo.

Sentía pasión por el tenis y se podría decir que en lo relacionado con su actividad física todo cuanto tengo es su raqueta de tenis. Es una Prince Pro de marco oscuro y mango marrón. En una ocasión, allá por los años setenta, era un modelo vanguardista, en un tiempo en el que empuñaba con ímpetu su raqueta en las pistas del Rec Club. Pese a no ser una jugadora que subiese en

exceso a la red, se manejaba bastante bien en la pista. El mango parece el original, de color marrón y desgastado después de tantos saques y voleas, derecha y revés, suave y duro. La parte superior del mango se ve desgastada de golpearse en pistas duras y deja entrever la base de aluminio, de color plateado. Las cuerdas, eso sí, se ven en buen estado o, al menos, lo suficiente bien como para atreverme a usarla.

Me arrepiento de ello, pues ahora que la miro a contraluz, me ha recordado que las raquetas suelen tener restos de pelusa de las bolas de tenis. Si no hubiese jugado con la raqueta, ahora estaría seguro de que esos restos serían de cuando mi madre la usó, algo que podía hacer incluso en un estado avanzado de su enfermedad. Tanto la forma como la velocidad de ese saque debieron haberse afianzado muy profundamente en su cerebelo, junto con otras habilidades que se ubican en la parte superior de la nuca.

¿No podríamos inventar algo para que esté entretenida? Esto es algo que le sugería a mi padre de camino al aeropuerto antes de irme. Siempre estaba a punto de irme y tan pronto como llegaba a su casa ya sentía el deseo de irme. ¿Acaso no podía lavar las conchas o los guijarros que se vendían en la galería? En este punto mi padre se había partido en dos para mi madre. Por un lado, estaba el marido que la llevaba de paseo y le preparaba pícnics para tomar en la playa por su cumpleaños. Por otro lado, estaba *él*, el hombre que tenía su trabajo en la ciudad y la dejaba al margen de todo, tenía control sobre sus finanzas y usaba su coche. Él estaba en todo, también en su dormitorio, y ella estaba demasiado insegura para unirse a él. A veces la encontraba parada en la puerta en mitad de la noche y trataba de convencerla para volver a la cama.

Mi madre nunca pensó que tendría hijos y me lo repetía hasta la saciedad. Quedarse embarazada de mí a los cuarenta años fue toda una sorpresa para su felicidad. Y así era como me sentía con ella: sin el peso de haber sido una carga para ellos, sabiendo que habían vivido plenamente y con la libertad de ser quien yo quisiese. No obstante, tal y como me contó, sufrió de depresión posparto, lo que avinagró su carácter.

«Te hablo como si fueses un adulto –solía decir–. No puedo evitarlo».

Mi padre trabajaba mucho para tener su propio negocio, una pequeña galería de arte, así que se pasaba el día fuera. Incluso el día de Navidad, cuando intentaba ingeniárselas para hacerse un disfraz improvisado. Recuerdo ir al Shell Ultra City, nuestra tienda de proximidad, para comprar empanadas. Realmente no tenía ni idea de cómo funcionaba el horno de nuestra casa, así que una Navidad la celebramos con empanadas de pollo y champiñones.

Solía decir que se sentía aliviada de no tener que cocinar y gastarse tanto dinero. Esto era parte de una red de historias y excusas a las que recurría con frecuencia para justificarse sobre por qué no podía trabajar, conducir, gestionar su dinero o cocinar. «La cuestión es que nadie me dice quién es quién» o «siempre he sido algo despistada», solía decirnos. Intentaba hacer un seguimiento de todo con notas en su pequeño diario de color rojo: «Soy una mujer organizada y desorganizada». Siempre lo admitió, con absoluta sinceridad. Ahora se aferraba a ello como si fuera un mantra.

Frente a un mundo lleno de confusión, las experiencias dispares en una persona con alzhéimer refuerzan sus ideas sobre lo que piensan que conocen sobre ellas mismas. Las habituales rutas neuronales, perfectamente trazadas en el cerebro, son tan poderosas que llegan a ser automatismos que, eventualmente, pueden camuflar el deterioro cognitivo que sufren las personas con esta enfermedad. Quizá, para ser más precisos, convenga decir que esos automatismos crean una línea difusa entre el carácter de la persona y la creciente simulación de la percepción que tienen de ellas mismas, como si fuese un mecanismo compensatorio.

No obstante, los términos *compensatorio* o *simulación* suenan un tanto fríos e incluso inapropiados. Y los términos *demencia* o *neurodegeneración* también, pues corresponden a una etimología que les equipara con no tener mente. En general, términos demasiado clínicos y con demasiadas sílabas. El término alzhéimer, al igual que el término marxismo, es demasiado genérico y abarca una enorme variedad de conceptos para referirse a la esperanza y al dolor humano. Apenas están conectados con la vivencia de ser testigo del declive de una persona o de sus intentos por reubicarse nuevamente en el mapa de relaciones. Soy tan organizado como desorganizado a la hora de expresarlo.

Cuando, por fin, salimos de casa y mi padre nos llevó a pasear por uno de los bosques o playas, mi madre se encontraba muy inquieta en el asiento. El alzhéimer, especialmente en sus primeros estadíos, que, a su vez, son los más dolorosos de ver, dan pie a un sinfín de miedos y estados de ansiedad. De hecho, una ansiedad sin nombre recorre el cuerpo como lo hace una corriente eléctrica, conectándose a sí misma y echando mano de todo cuanto pueda a su paso. Cada vez que nos cruzábamos con un coche, mi madre se estremecía y, si era un camión, se agarraba al brazo de mi padre. Los coches que se incorporan al tráfico, los que adelantan, gente que deambula por las carreteras. De alguna forma, todos presagiaban posibles accidentes que estaban a punto de suceder y eran motivos para esperar el peor de los escenarios.

Cuando era pequeño, cuando atravesábamos la meseta en su Escort de color mostaza, sacaba las manos por la ventanilla y hacía dibujos con la mano, cortando el aire con la misma. ¡Aerodinámico!

Los espejos con marcos de acero estaban montados an ángulos aleatorios. Las ventanas tienen unos pequeños bobinadores muy delicados y estaban apuntalados por estos pequeños paneles triangulares: ¡Escaleno! Parecía como si hubiese más recobecos para rumiar la memoria.

Mi madre era una mujer de letras y toda una experta en crucigramas. Cuál es esa palabra, me pregunto, para describir esa sensación de... en fin, es difícil de explicar. Es una forma de exaltación de algo relacionado con sensaciones corporales, como si se tratase de algo burbujeante o efervescente que se siente al tener la certeza de que todo alrededor mejora, que la vida es bella y el futuro prometedor. Tal vez se trate simplemente de esa sensación de bienestar, de sentirse invencible, ya que me crio y tuve su amor incondicional. ¿Qué palabra expresa este sentimiento?

No lo sé, respondió. ¿Podría ser la palabra anticipación?

Biodegradable, le espeté a la par que lanzaba una piel de plátano por la ventanilla. Este tipo de neologismos te permiten salirte del molde. ¿No crees, le pregunté, que desde dentro del coche el capó y el parabrisas parecen mucho más grandes? Tienes toda la razón, me dijo, con tono de sorpresa. Al final es todo una cuestión de perspectiva.

Veinte años después, desde el asiento trasero de un Audi 500, ¿está mi madre frente a un mundo en el que su cabeza ya no puede dar a entender su perspectiva? Así pues, todo parecía fuera de lugar o desfasado para ella, como si se encontrase en constante colisión con todo lo demás. El coche rebasaba la carretera y se hallaba de alguna forma invadiendo un espacio ajeno al propio coche.

Mi madre fue siempre culo de mal asiento como pasajera. Pero esto tenía una explicación, no era un sinsentido. Mi padre estaba volcado en que la galería de arte y tienda de *souvenirs* fuesen sobre ruedas. El estrés de aquellos años, causado, por ejemplo, por perder su empleo, la mudanza, ocuparse de mi madre o llevar un negocio nuevo, le dejó tan hecho polvo que casi se dormía al volante. Empezaba a cabecear y quedarse medio dormido en cuanto conducía por la autovía. Su cabeza llegaba a veces a darse contra al volante o, incluso, sufría pequeñas cabezaditas de las que rápidamente se reponía para recuperar el control del volante. No obstante, en alguna ocasión tuvimos más que un susto, pues nos quedamos cerca de precipitarnos por un puente o chocar contra un camión de la cadena de supermercados Shoprite en la autovía

N2. Llegado este momento, yo tosía de forma oportuna para ayudarle a enderezar el rumbo y quitar hierro al asunto.

Toser de forma educada para salvarnos el pellejo. Era una forma de evitar un comportamiento brusco y llamarle la atención de manera que se alterase. Esto da una pista de la apertura emocional de nuestra familia, una pequeña unidad familiar en la que la demencia empezaba a golpear con fuerza.

Cómo conducir: el clásico ejemplo de memoria no declarativa, el tipo de memoria que, una vez aprendes a conducir, no se manifiesta, sino que se vuelve automática, implícita y habitual. Este tipo de memoria es parte de la gran ambición del cerebro para relegar la mayor cantidad posible de experiencias humanas al inconsciente, que resulta menos costoso en términos de energía que procesar la memoria consciente. Comparemos, por ejemplo, la primera vez que conducimos en una autovía, y todo el estrés que comporta, con la facilidad con la que se hace con el paso del tiempo. Amnesia de autovía y/o hipnosis de autovía son términos que explican los procesos mentales de la automaticidad para que puedas conducir cientos de kilómetros sin percatarte de ello.

Luego está la memoria declarativa, también denominada explícita o consciente. Esta toma dos formas. Por un lado, la memoria semántica; es decir, hechos y proposiciones sobre el mundo, en general, como, por ejemplo, qué significa esa señal triangular donde la carretera desaparece (que no hay ya asfalto). Luego está la memoria episódica, que es la memoria recolectiva o personal ligada a un evento o experiencia concreta (esa ruta con su carga sensorial y emocional). No se trata de que la memoria pueda ser fácilmente categorizada basñandose en hechos o eventos. La memoria autobiográfica resulta poco fiable también, pues está anclada en estas dos categorías. Puedes «recordar» algo sobre la niñez porque tus padres te lo recuerdan una vez eres más mayor (la memoria temprana tiende a ser colaborativa). En tal caso, algo que hayas experimentado (de naturaleza episódica), o creído haber hecho, podría fácilmente confundirse con algo que no hiciste (de naturaleza semántica). Y si el tipo de memoria que parece tan personal y singular resulta no serlo, entonces, ¿qué significa tener memoria?

Esa ruta, de la mina a la ciudad, por ejemplo, cuando tenía cuatro, cinco o seis años, se convierte en autobiografía o mitología del propio ser, pero esta nace de la amnesia. ¡Cuánto nos admiramos! Ella y yo, yo y ella, en el Ford Escort medio naranja-amarillo. ¿Acaso los amantes de la gasolina no miman sus coches? ¿No le preguntarían constantemente si le venderían su coche? Me

temo que hoy no. Y acto seguido desaparecemos en el tiempo que tardas en pellizcarte, nos escurrimos como agua por el desagüe o nos esfumamos. En algún lugar de estos se encuentra mi padre inspeccionando tanques de cianuro en la mina o la trituradora de piedras. Aún hay tiempo por delante, para nosotros.

Atravesamos campos de maíz y paramos en los colmados de carretera frecuentados por los portugueses. Algo inolvidable porque tienen pósteres de mujeres mostrando sus pechos en la parte trasera de las básculas. Esta fue mi primera experiencia pornográfica, casi furtiva, mientras pesaba las cebollas y otros alimentos y echaba un buen vistazo al género.

Recordemos que no es cuestión de que la memoria sea un simple acto de recuperación del pasado. Incluso aunque parezca que recuerde aquellos pechos muy bien, no son más que un mero espejismo de los que pude ver tras estos (en la revista *Scope*, en los anuarios de Pirelli o, ya en la era Mandela, en la revista *Hustler* y, posteriormente, el porno de internet que hace buenas estas chiquilladas inocentes y sin maldad alguna). De igual forma, el color del Ford Escort también se ha matizado por mi reciente búsqueda de coches antiguos en Google. En definitiva, todos estos detalles forman ya parte de una historia que he elaborado sobre mi relación con mi madre con la que aprovecho hasta la última gota de toda imagen que pueda conducir a un relato todavía más luminoso, dándole forma y, todo sea dicho, también alterándola pues muchas cosas se quedan en el tintero o caen en el olvido.

Con muchos años de retraso, empecé a documentarme sobre la demencia. La literatura existente sobre la demencia y sus formas ha crecido considerablemente. Esta abarca un amplio espectro que va desde la no ficción a narrativas más experimentales y fragmentarias.

Los ejemplos más evidentes de estas últimas se hallan entre las memorias escritas por cuidadoras y cuidadores, parejas, hijas e hijos u otros miembros de la familia. Jonathan Franzen detalla su experiencia y los estragos que la demencia causó en su padre. Esta obra comienza con el informe de autopsia que el autor recibe sobre el cerebro del padre, que fue donado a la ciencia para su estudio. A tenor del lenguaje clínico, que indica un tipo de atrofia parasagital con ensanchamiento sulcal, y un peso de 1,255 kg, Franzen lo equipara con el equivalente a una compra de carne en el supermercado.

¿Cómo es posible transitar de la visión mercantil del cerebro como bien de consumo a la preciada visión de uno mismo, de la conciencia y de la personalidad? ¿Por cuánto tiempo es posible que la percepción de uno mismo (tal y como la conocemos) permanezca intacta frente a un proceso de

envejecimiento cerebral conducente a la neurodegeneración? Podría decirse que todo lo que versa sobre la demencia presta atención a este tipo de cuestiones. El escritor-cuidador se ve a sí mismo en la siguiente encrucijada: ¿es ese *yo* tan real y lleno de vida como el mío?, ¿dónde puede hallarse o rendirle homenaje a ese *yo* en un contexto de memoria ausente?

Hay quien describe la demencia como una forma lenta y agónica que deshaucia al *yo* del propio cuerpo. Por el contrario, hay quienes persisten en la idea de que el *yo* permanece hasta el final de la enfermedad incluso si, como afirma Patricia Lockwood, se trata de un tímido rayo de luz que asoma por la cerradura. Ofrecer una actitud de respuesta a alguien con alzhéimer incide en la apertura de una brecha, un tanto desfasada, entre lo que uno puede saber, en términos conceptuales, y lo que uno podría percibir, instintivamente hablando. Incluso un escritor tan terco como Franzen se aferra a la idea del *yo* de su padre hasta el fin de sus días y nos invita a ensanchar nuestra imaginación allá donde sea posible: pues un día sí y otro también, mi padre yacía inmóvil y más próximo a su muerte; pero cuando bostezaba, su bostezo era reconocible, era *suyo*. Su cuerpo, por consumido que estuviese, seguía siendo *el suyo*.

Aquellos momentos inolvidables de inesperada cercanía con un progenitor ausente o distante, y este suele ser uno de los temas recurrentes en la literatura del alzhéimer, además de una manera de darle envergadura moral y un sentido reparador al relato. Como antídoto a cualquier forma de sentimentalismo, hemos de tener presente el relato de la premio nobel Annie Ernaux, *No he salido de mi noche*, que describe sin tapujos el declive cognitivo de su querida y, a la vez, temida madre. En este, la autora no puntada sin hilo y repasa al detalle todo lo que acontece, sin pasar por alto el olor a orina en la residencia de ancianos. De hecho, su relato da buena cuenta de la autoridad que Ernaux siente sobre la figura de su madre, descrita en el pasado como una figura autoritaria e imponente. Como narra la autora: «Tiene que ver la TV por narices. No puede ni esperar a que recoja la mesa. No quiere comprender nada, excepto su propia añoranza».

¿Por qué, se pregunta Ernaux, está ella reproduciendo las expresiones favoritas de su madre cuando esta apenas puede articular palabra alguna? La literatura es una herramienta carente de poder, comenta la autora. Es entonces cuando expresa lo siguiente: «Siento pánico de releer lo que he escrito sobre mi madre». Ella misma reconoce que, cada vez que salía de la residencia, conducía escuchando música a todo volumen por la autovía. También reconoce la necesidad de recobrar el sentido de su vida, de sentir apetito

sexual de nuevo, de poner distancia entre ella y el mundo que dejaba atrás en la residencia.

También tenemos los relatos menos habituales narrados en primera persona por personas con demencia, como es el caso de *Losing My Mind*, de Thomas DeBaggio, que nunca me atreví a leer. Es aquí cuando la autobiografía se convierte en autopatografía del *yo* que queda reflejado desde el prisma de la enfermedad; no obstante, en el caso de la demencia esto llega solamente hasta un cierto punto. Como dice Nicci Gerrard: ¿Cómo es posible que el *yo* observe al *yo* que se abandona a sí mismo o de qué manera puede el lenguaje hacerse eco del desmoronamiento de uno mismo?

En *What Dementia Teaches Us About Love*, la autora explora el modernismo emocional del arte que intenta no solo observar y describir, sino también habitar el último estadío del alzhéimer: ese lugar desolador de la pérdida de uno mismo donde no existe ni un narrador central ni una historia coherente, donde no hay suelo firme y el terreno sólido se escurre entre nuestros propios pies. A raíz de la demencia de su marido, encuentra un nuevo significado en la obra de Samuel Beckett, de igual forma que lo hizo Dasha Kiper quien describió esos «diálogos locos, sombríos y extravagantes», en la pieza teatral *Waiting for Godot*, como «malentendidos absurdos, bromas sin sentido y murmullos inconsecuentes». Es el tipo de conversación que tiene lugar incluso en ausencia de un hilo conductor coherente para la misma («Esto está llegando a un punto insignificante», dice Estragon en algún momento). Esto se ha de poner en relación con la posibilidad de mantener algún canal de comunicación abierto en vista del creciente grado de absurdez, tristeza y silencio.

Gerrard sugiere que se trata de un tipo de experimentalismo sin sentido, pues un realismo irregular es mucho más capaz de transmitir el sentir de esa dolencia, a la par que se desarrolla. Gerrard proporciona el ejemplo de *The Father*, la última película de Anthony Hopkins, que es, a su vez, una adaptación de la obra de teatro de Florian Zeller. El lenguaje fílmico –cambios de escenario, de actores, de dirección– se utilizan para recrear escenarios de creciente confusión y desorientación. Muchos de estos son fácilmente reconocibles en situaciones desgarradoras o extenuantes; no obstante, mi reacción es la envidia: el mejor de los escenarios posibles. ¡Hopkins tenía un apartamento precioso! Su hija (Olivia Colman) está entregada a él en cuerpo y alma, su cuidadora profesional parace toda una estrella del cine. Él está obsesionado con no perder su reloj, algo que es valioso y quiere mantener, y no las diminutas fichas de plástico de Taz que venían de regalo con las patatas Simba que tanto preocupaban a mi madre.

Si acaso, la canción *Everywhere at the End of the Time* del conocido artista The Caretaker (Leyland Kirby) es lo más similar que he encontrado a la gravedad e implacabilidad del trastorno neurodegenerativo, y me resulta así porque va, por completo, más allá de las palabras. A lo largo de seis álbumes y casi siete horas de canciones, Kirby somete temas clásicos del *swing* y de los bailes de salón de los años treinta a niveles crecientes de distorsión y degradación sonora. La banda sonora de corte nostálgico (al borde de la memoria humana) se torna débil y el sonido envolvente, aún más fuerte. «A brutal bliss beyond this empty defeat» o «Place in the world fades away» son títulos justo al final del Nivel 6. Para entonces ya solamente quedan los chisporroteos y chasquidos de un dron un lavado de distorsión que resulta bello, aterrador y definitivamente lúcido.

¿Intentas que alguien sea consciente de lo que sucede en su propia vida, sin importar cuán sombrío parezca, y de ser así, por cuánto tiempo? ¿O acaso te sometes a un mundo de pacotilla envuelto en mentiras terapéuticas? Un mundo en el que las residencias de ancianos contratan comediantes improvisados para formar a su personal, donde distintos puntos de las instalaciones se denominan «escenario» o «tras bambalinas». Uno de los ejemplos, sin duda, más inquietantes es lo que se denomina terapia de presencia simulada, donde a los seres queridos se les pide que hagan un recopilatorio, de tipo similar a lo que sería un inventario de activos, con memorias, anécdotas e intereses relacionados con la vida de la persona que vive con demencia. *A posteriori*, se crea una especie de guion hablado, un audio pregrabado que suplanta a uno de los interlocutores, con pausas que permitan una respuesta. «Existía un cierto grado de calidad en estas sesiones», dice MacFarquar, antes de añadir lo siguiente: «Estas terapias estaban diseñadas para simular la presencia de alguien que simplemente no está, pero que podría, en principio, continuar estándo, incluso si la persona fallece».

Parece insegura con respecto a la filosofía que lo rodea. ¿Qué impacto tiene en las cuidadoras y los cuidadores que deben mantener vivo el espíritu de estas fantasías y falsesades, que deben mantener la idea viva de manera tan estricta como si estuviesen en un rodaje de película? ¿Qué influencia tiene en la posición moral de una persona que vive con alzhéimer? ¿Es algo que querrías para ti de cara a tu tranquilidad (el hecho de que te mientan constantemente y que se cree esta situación ficticia a tu alrededor)? ¿Y (dado que un hipotético futuro *yo* con demencia sería muy diferente a tu *yo* de ahora) cómo se plantearía esto de manera ventajosa?

La ficción reconfortante también se abre a sí misma a la inversa: la verdad desconfortante. Esto es, la constante frustración como resultado del intento

por mantener a la persona que vive con demencia consciente de la realidad. Pasamos del intento, en vano, por razonar con las personas con demencia, de no poder ayudarse a uno mismo, incluso a sabiendas de que su comportamiento se debe a la demencia.

Solía decirle a mi padre que no era mi madre quien ejecutaba todas esas acciones, sino la demencia. Nunca me pareció creíble que estuviese siendo ella, cuando hacía acusaciones categóricas o cubría objetos con ropa empapada, pues su ser estaba en proceso de cambio constante cada vez que regresaba a casa de visita. Esto me parecía obvio entonces, pero con el tiempo mi visión ha cambiado ligeramente.

Reconocer que he sido incapaz de no culpar a alguien con alzhéimer por lo que hacía, seguir creyendo (incluso sabiendo la diferencia) que, de alguna forma, mi madre seguía habitando su cuerpo, siendo ella misma, corrobora su posición moral y humana. Este pensamiento se origina, en parte, en la idea de aferrarme a ella, como ser humano autónomo, con su ser equipado, todo el tiempo posible.

Quizá no fuese una cuestión de inflexibilidad o falta de ingenio lo que hizo que mi padre estuviese casi en pañales para entender la enfermedad de mi madre o poco dispuesto a admitir una realidad alternativa. Quizá fuese él mismo quien asumiese que hacía lo que ella necesitaba, basándose en la idea de que es lo que querría para él mismo, pues siempre fue un hombre muy independiente y que se hizo a sí mismo.

Adentrarse en la ficción confortante, por otra parte, es romper el principio de reciprocidad, incumplir el acuerdo mediante el cual uno es tan real para el otro. Finalmente, no hay elección posible en este asunto.

Mientras la identidad de mi madre se iba desvaneciendo, y entraba en un estado de posconciencia, me sentía mejor equipado. Bastante bien entrenado, a decir verdad, para la seria tarea de entregarme a un mundo donde todo era como (tal y como parecía pensar ella un día viendo las fotos de mis viajes) un aguacate. Árboles, esculturas, gente en saris. En su opinión, todos eran aguacates. Y seguimos adelante con eso, todo eran mujeres aguacate en mundos de aguacate, seguidos del lento vals «Hey Jude», al ritmo de ¡*Na, na, na*, NANANA, NAAAH! ¿Por qué no? Ser serio no es lo mismo que ser solemne. Esto es algo que aprendí de mi madre. Su total falta de solemnidad, su radiante ordinariez, me han mostrado una forma de conectar con ella ahora. Cómo tirar hacia delante y enfrentar lo que acontezca, cómo improvisar. Cómo vivir una vida sin complejos (incluso con todo los argumentos en contra).

Pongamos una canción publicitaria de su infancia que revive en su mente. ¿Nos ponemos a bailarla por la casa haciendo el «bailecito de Pepsi».[1] Me indica que mueva los brazos hacia la izquierda, hacia la derecha, izquierda, derecha, izquierda. Claro, bailemos así, por toda la casa y por los jardines. Bailemos en dirección a las flores de la fucsia, donde Tyler se unirá a nosotros en este baile de nivel básico, pero démosle un toque de *reggae*.

¿O acaso era para cantar Edith Piaf a todo pulmón? *Non, rien de rien!* Nos cantábamos el uno al otro pavoneando con los trapos de cocina sobre nuestros rostros, dándolo todo. *Noooooooohn*, *je ne regrette rien!* Era eso todo lo que entendía, y de ahí en adelante tarareábamos las letras, que es algo que aprendí de una amiga francesa. *Il faut du yaourt* era cuando ella y su pandilla imitaban las canciones pop en inglés sin saberse las letras. Se trata de acercarse a lo que dicen e imitar el silabeo en inglés, el sonido, sin importar el significado. *C'est payéééé, balayéééééé, oubliéééééé ... Je m'en fou de paséééééééééé!* No me importa el pasado, ya se pagó, se borró, se olvidó, aunque en lengua francesa tiene más fuerza. El pasado me importa realmente una mierda.

Lalalalalalalalalala ... Mi madre no pasa de estas sílabas mientras canta un mantra en el jardín de la residencia. Está ya adentrada en la enfermedad, próxima a su muerte.

«Sí, mi amor», dice una de las señoras. «Lo pillamos».

«Creemos que la están apiporrando a pastillas», dice mi padre. Una de las señoras que asea y viste a mi madre se llama Paciencia.

Hay otros detalles que no deseo documentar.

Mi madre descansa en una cabaña de madera donde la alimento con sopa y le pelo las uvas. La residencia está oculta bajo un manto de árboles, a corta distancia de la autovía. Los coches y los camiones la atraviesan de noche, pero es de alguna forma reconfortante, un lavado de sonido. Este es el lugar donde su vida, o más bien, lo que queda de ella en su cuerpo, llegará a su fin.

Estaba limpiando una taza cuando un diminuto diario de tapa roja salió disparado de la misma. Era un diario y en la portada se podía leer «Millenium 2000 Edition». Lo abrí y vi el nombre de mi madre en mayúsculas. Las páginas iniciales estaban repletas de garabatos y palabras escritas de su puño y letra como, por ejemplo, números de teléfono, direcciones, recordatorios

[1] Similar al llamado «Coca-Cola Kick-off Shuffle», baile y coreografía para una exitosa campaña publicitaria de este empresa de 2021; o a la anterior canción *Move Over* (1997), de las Spice Girls, también para una promoción de ventas, pero esta vez de Pepsi.

para llamar a sus amistades, todo aglutinado en tintas de diferentes colores y letras de tamaños dispares. También había nombres aleatorios y palabras que estaba, a mi juicio, intentando deletrear:

> Freddy / Mercury Murcurie
> perfeccionista
> John Gull Guillgood fallecido a los 93 años.
> Dr John Grey psicólogo, hombre Marte, mujer Venus. Cordones
> Monturas nuevas, etc. Deuda con N. B. Llamó Melody.
> 3 TV3. ¼ para 3 recoger a Hed. 5c x 4 número de pasaporte: Tim lo tiene. Número de póliza seguro médico: inactivo. 54 kg – mi peso.

No se trata de un diario del tipo «querido diario». No es ni confidencial ni meditativo y apenas hay mención alguna de que sea un diario entre sus páginas. Es principalmente un registro de eventos, quehaceres, control del gasto. «Compré este libro», reza la primera entrada del 27 de diciembre de 1999. El 1 de enero dice «50,54 rands gastados en comida», pero no hay rastro de propósitos de nuevo año por el nuevo milenio. Si, como muchos intuyen, evolucionó para memorizar más y tener que predecir menos, entonces el olvido es tan corrosivo para el futuro como lo es el pasado. «Fui a Ultra City a por el pan», es una entrada de diario típica. «Fui a la ciudad a por dulces, limpié las zapatillas y las ventanas». «Intenté lavar los platos pero fue inútil».

La letra de mi madre era redondita y fácilmente legible. En su punto álgido, su letra invitaba a pensar que era una persona con confianza en sí misma y cercana, lo suficientemente adulta sin perder ese toque juvenil. Modesta y sencilla, en mi opinión, lo cual valoraba mucho en ella, lo cual valoro en ella, mejor dicho, cada vez más con el paso del tiempo. La sabiduría de su humildad es infinita.

Su escritura empieza a cambiar, sin embargo. Las letras empezaron a desmembrarse en vez de ser escritas en cursiva. Sus "v" y "n" siempre fueron muy similares y ahora era imposible discernirlas. Las entradas de diario previas dejaban constancia de un 'conductor adorable', un 'día bonito', pero en algún momento pasa a ser 'un día en soledad': 'Compré mayonesa de atún un día en soledad'.

15 de febrero: «¡Nueva plancha! Menudo coñazo para usarla. Día de viento y me quedé en casa. Las cosas van de mal en peor». 4 de marzo: «¡Tim cogió más conchas! Piedras en la cabeza. Me encantaría ver su obra maestra». 31 de agosto: «Fui a la playa y me senté allí. Compré pasteles y Carol me llevó hasta allí. Una buena persona». Hay muchos nombres que no reconozco:

toda un retahíla de nombres que se preocupaban y miraban por ella, un libro de fortuita amabilidad. Con todo, le siguen sustrayendo sus zapatos y la cartera. «Delincuentes reales en el bar de la playa». Supongo que los perdió de vista, pero quién sabe.

Las entradas de diario van progresivamente menguando según avanza el año. La penúltima entrada con fecha 3 de septiembre dice: «Hed llamó. ¿Croacia?». Después de esto las semanas pasan con los recordatorios impresos del diario. El Día de las Fuerzas Armadas en Mozambique y el Día de la Madre en Malaui se suceden sin mayor importancia, así como también el Día de la Independencia en Esuatini, Lesoto, Zambia y Angola.

La última entrada del diario de mi madre (probablemente escrita antes de la fecha): «mi cumpleaños». Aparte de eso, no hay más.

¿Qué posición, dentro de la escala extraordinaria de desgracias humanas, ocuparía la muerte de alguien por la pérdida de memoria? ¿Por qué el hecho de que mi madre se sienta inútil va en su contra, en un mundo en el que personas jóvenes aguardan para conseguir un trabajo a unos metros de nuestra casa y no lo consiguen? Si no hubiera ni que plantearse estas cuestiones. Si estuviésemos en un punto en el que no fuera necesario contraponer estos temas. Una posible respuesta sería: muy poco.

En otro orden de cosas, dado que el mundo solamente puede vivirse a través de los ojos de uno mismo, todavía estoy en mi sano juicio para pensar que lo que le ha pasado a mi madre es la peor cosa que le podría suceder. Solo he dado unas pinceladas en estas páginas, dejando de lado los aspectos más caóticos y sonrojantes que esta enfermedad ocasiona en el seno de una familia, incluso cuando me siento con el deber de documentar retales de su vida y de sus últimos días. ¿Qué sentido tiene transcribir entradas de diario que apenas son legibles para un público lector que apenas conozco? ¿Por qué siquiera escribir nada teniendo en cuenta que el alzhéimer, como ninguna otra enfermedad, te empuja a los límites de ser humano?

La demencia de mi madre coincidió con un momento vital personal mío que está ligado a un efecto o un golpe de reminiscencia; es decir, ese momento vital cercano a la veintena o ligeramente sobrepasándola que deja huella y al que todos recurrimos en algún momento cuando envejecemos. Mi sensación era que, aunque mis recuerdos de ella en torno a esa época los había censurado o incluso enterrado, estaban y siguen ahí, muy presentes, a la espera de salir a la luz. Escribir supone tirar de una cosa para sacar otra con ellos, aún por realizarse. Vuelvo al tema del escarabajo de la memoria arrastrando la vela a

sus espaldas o a la idea de la vela sacando al escarabajo de su zona de seguridad.

La escritura es un proceso lento y autorreferencial en el que las palabras se escriben, se reordenan y se revisan, se ponen a prueba y se vuelven a poner a prueba frente a los recuerdos, en un intento por producir algo que resulte medio digno, a caballo entre la ficción sentimental y la verdad, que pueda hasta resultar un tanto duro o demasiado autocomplaciente dentro de su dureza. A veces temo haber olvidado todo sobre mi madre, en otros momentos siento que la llevo muy adentro en mi voz y gestos, en la forma de expresarme.

Cada pocos meses aparece alguna noticia médica esperanzadora sobre una posible cura del alzhéimer. Si alguna vez se hace realidad el hallazgo médico de la píldora mágica, y esta epidemia del olvido se convierte en un hecho histórico, entonces, ¿cómo la recordaríamos? ¿Cómo se rinde homenaje al olvido?

«Las cosas van de mal en peor». La incansable naturaleza de la enfermedad pondrá la mentira en bandeja de cualquier ficción reconfortante que incluso uno podría tratar de hacerla suya. No finjas que todo está bien o que habrá una moraleja o mensaje alrededor de la misma. No intentes crear una narrativa esperanzadora en torno a esta. Puedo escribir sobre el modo en que mi madre llegó a habitar el momento presente de forma plena, sintiendo el sol en su rostro como si fuese la primera vez. Después tendré que documentar cómo, *a posteriori*, tomaba el sol en la terraza del complejo hasta quemarse. El personal está agotado, Tyler también, según mi padre, pero tampoco parecía que él pudiese hacerla entrar. Para cuando mi madre falleció, tanto Tyler como yo teníamos nuestros permisos de conducir. Para el funeral fui a recogerlo en el Opel Corsa Lite de mi padre (los Audi ya hacía tiempo que no los teníamos) y estaba emocionado por lo interesante que parecía con su chaqueta de cuero. Me di cuenta de que nunca lo había visto con otro atuendo que no fuese el de trabajo.

Igualmente, no te quedes empantanado en la tristeza, puesto que no hay manera de saber qué pasa por la mente humana en los últimos estadíos de la demencia. Además (le diría a mi *yo* jovenzuelo), tu rabia e impaciencia no son solamente egoísmo. Eso que parece un tumor moral en tu psique, también se origina al aferrarse a un ser querido, a su ser, todo lo que sea posible.

Una memoria no es solamente un relato sobre cómo fueron las cosas. Eso sería muy naíf. Es más un ejercicio sobre cómo deseas que el mundo te recuerde, el refuerzo y puesta en escena de rutas neuronales y, en este momento, esa retahíla de palabras, frase tras frase, toma forma de página hasta llegar a su final.

Fuente del original

Twidle, Hedley (2024). A line of light. En Hedley Twidle, *Show Me the Place* (pp. 55-77). Jonathan Ball Publishers.

Referencia bibliográfica

Alonso-Breto, Isabel (2023). *Ética del cuidado y novela postcolonial: dos lecturas «con cuidado».* Edicions de la Universitat de les Illes Balears.