

Morir antes de morir

Arnoldo Kraus

Médico de profesión pero agudo escritor por necesidades expresivas, Arnoldo Kraus nos ofrece un adelanto de su libro Morir antes de morir de próxima publicación bajo el sello de Taurus.

Mi padre murió cuatro meses antes de morir.

Cuando las esperanzas se han perdido y el dolor asfixia no debe postergarse innecesariamente el fin. No tiene sentido prolongar la muerte si se sabe que todo lo que sigue, independientemente de los esfuerzos que se hagan, carece de sentido e incluso es fútil. No es la misma situación cuando la vejez, con o sin enfermedad, conlleva alegría y vida aunque haya tristeza y nostalgia. Ernesto Sábato, a los ochenta y nueve años, en *La resistencia*, escribió:

Hay días en que me invade la tristeza de morir y, como si pudiera ser la muerte la engañada, me atrincheré en mi estudio y me pongo a pintar con frenesí, confiando en que ella no me arrebatará la vida mientras haya una obra sin terminar en mis manos. Como si la muerte pudiese entender mis razones, y yo hacer de Penélope para detenerla.

Alguna vez escribí que la experiencia es intransferible. Creo que tengo razón. Me hubiese gustado explicarle a mis hijos cuáles considero son caminos erróneos y cuáles correctos. Sin duda lo intenté denodadamente. Triunfé y fracasé: cada ser forja su mundo por lo que es, por lo que ve, por lo que escucha y aprende. Lo edifica también por sus propios tropiezos, por lo que no es y por lo que no ve. Por eso, porque muchas veces somos incapaces de inyectar nuestras experiencias me recargo en el viejo y magnífico escritor. Las reflexiones de Sábato son

una suerte de pozo inagotable: sus palabras deberían ser materia de estudio desde los primeros años de vida y reflexión obligada cuando llega la vejez.

Poco a poco mi padre había dejado de habitar la vida. Su yo se había fragmentado, su tiempo había quedado detenido y su mirada extraviada anunciaba el triunfo del vacío. Del vacío como metáfora de una vida otrora llena y de un presente imposible de cargar. El tiempo se escurría, se marchaba, no escuchaba. Quien no habita el tiempo *Alzheimer*, pero lo conoce, debe reflexionar en ese espacio: ¿es posible que exista un sitio donde el tiempo no cuente?

La cabeza de mi padre se poblaba de huecos y su vida interna se llenaba de un doloroso abandono. Su *alter ego* lo mancillaba de día y por la noche lo asustaba. En algunos enfermos el *alter ego* puede ser el peor de los demonios. Esa porción mohosa y diabólica del yo siempre es parte de la vida porque conoce los escondrijos más profundos del ser, los buenos y los malos, los alegres y los tristes. En las enfermedades crónicas, la conciencia y las fuerzas internas que detienen el peso del mal menguan. En esas circunstancias el *alter ego* puede fracturar aún más la vida. No dudo que en Moisés los fantasmas que lo acompañaron durante toda la vida —con frecuencia mi padre gritaba mientras dormía— fueron azuzados por su *alter ego*.

Al cabo de algunas semanas el diálogo interno, esa porción tan necesaria y vital empezó a palidecer. Los ojos

se distanciaron de la escucha y la escucha de la mirada. Sus ojos desconocían su voz y su voz la vida. El divorcio interno era total: las manos pertenecían a otro cuerpo, las palabras a otros seres, la noche al día, los sonidos al demonio, la boca a otra boca y las paredes de su cuarto al infierno. Los caminos nunca llegaban al final y los días buenos dejaron de regresar.

En ocasiones, me quedaba la sensación de que mi padre ocupaba un lugar que fue cavando poco a poco y que sólo le pertenecía a él. Nadie podía entrar allí porque él no lograba salir de ese sitio. Esos espacios son submundos muy rudos, muy crudos. Habitarlos debe ser muy doloroso: si acaso existe el deseo de compartirlos la imposibilidad del habla lo impide.

Su mundo era un lugar en el que sólo él podía vivir. Los soliloquios y las palabras ininteligibles eran como el techo de ese mundo y los pasos sin destino las paredes de unas casas que sólo eran suyas. Se perdía dentro de él y dentro de ellas. Las puertas se cerraban. No había cómo abrirlas. Es probable que durante esas largas ausencias algunas partes de sus múltiples *alter egos* le hablaran y después lo regresaran a las diferentes habitaciones de su vida.

En muchas personas cuyas mentes se secan, el *alter ego* ocupa el lugar del alma y de la razón, y dicta las reglas a seguir; lo acompaña en sus periplos a los piélagos internos donde voces nuevas advierten que uno ya nunca será el de antes. El ya no ser, el dejar de ser, es una idea que se escribe bien en el papel o en el imaginario de la muerte, pero no en la piel ni en la voz de quien padece ni de quienes lo miran y lo tocan. No ser el de antes es una forma de morir en vida. Ese desasosiego fue una forma de verbalizar lo que sentí tras la muerte de Moisés:

Papá está mejor.
Papá lo sabe.
Papá ya no está.
Papá está muerto.
Papá está mejor.
Papá vive dentro de mí.

Mi padre murió cuatro meses antes de morir. Su mente se secó y con ella algunas porciones de su cuerpo. En ocasiones estos enfermos se pierden para huir de sí mismos, para dejar de tocar el presente, para dejar de ser testigos de su demolición y para no tener que ver cada mañana su rostro ante el espejo. Quizá también lo hacen para no observar lo que queda de sus cuerpos cuando aún

logran desvestirse y ducharse. Muchos prefieren adelantarse a esa situación, como es el caso de Madeleine Z.

En enero de 2007, en España, Madeleine Z, de sesenta y nueve años, quien sufría esclerosis lateral amiotrófica, enfermedad que debilita los músculos hasta paralizar todo el cuerpo pero que preserva el intelecto, decidió suicidarse porque, “quiero dejar de no vivir” y, porque “la muerte es mía, me pertenece”. Madeleine ingirió en su casa unos fármacos que le produjeron la muerte. Pertenecía a la asociación Derecho a Morir Dignamente; durante el suicidio la acompañaron dos miembros del grupo. Casos como el de Madeleine han sido acicate para que la opinión pública siga empapándose de la pertinencia o no de temas como la eutanasia activa o el suicidio asistido.

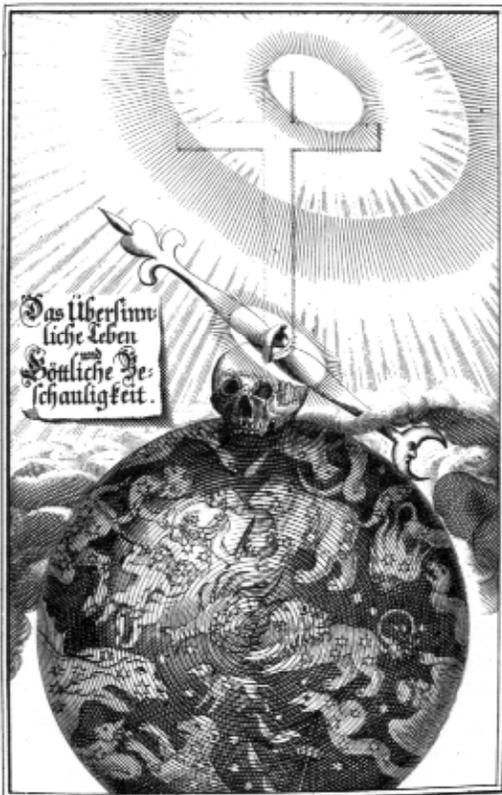
Cuando cavilo en el peso de algunas enfermedades y en el sufrimiento, me gusta recurrir a uno de los últimos textos de F. Scott Fitzgerald, *La fisura*. Comienza con las siguientes palabras: “Toda vida, es desde luego, un proceso de demolición”. El alcoholismo del autor le permitía entender lo que escribía. A la distancia, al recordar el cuerpo de mi padre antes de la enfermedad y durante el acecho de ésta, estoy seguro que la idea lapidaria de Scott Fitzgerald es correcta. Moisés fue demolido por la enfermedad. Al margen de una historia clínica, de un viejo de ochenta y cuatro años próximo a morir, anoté: “Ante la certeza de su muerte próxima, lo que queda, a pesar de la desolación y el final, es aceptar la realidad. No hay nada más”.

Recuerdo a Moisés observándose, palpando sus bíceps, rozando el mentón, peinando el cabello ralo, moviendo los dientes apocados por tanto comer. Lo recuerdo incrédulo: se miraba y sabía a ratos que era él; volvía a mirarse y estaba seguro que no era él. ¿Se equivocaba el espejo o era él quien erraba?

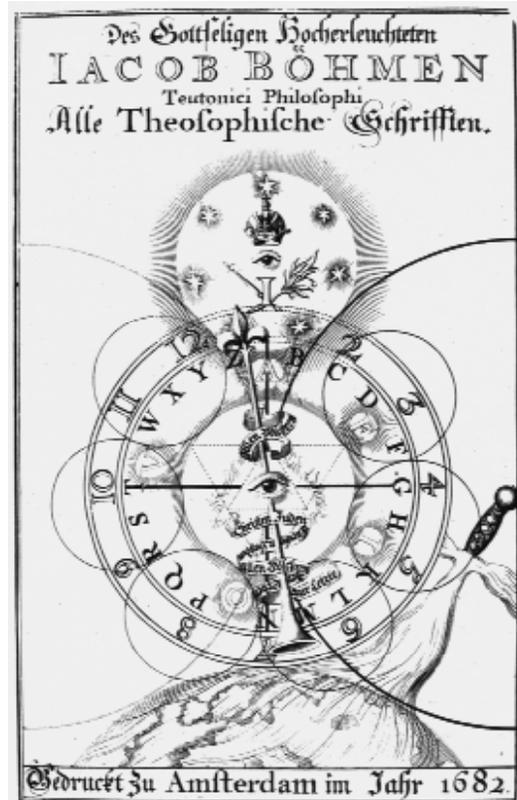
Lo veo doblándose con dificultad para recoger del suelo algo que no existía, estirando los brazos para tocar lo que sólo él veía, frunciendo el ceño, haciendo muecas, observándose, intentando guiños viejos, suplicando por el pasado, buscándose dentro de sí. Era imprescindible saber si era él quien estaba parado frente al espejo o si era otro el que había ocupado su cuerpo. Lo recuerdo recordando que su cuerpo era distinto. Y lo evoco con dolor, derrotado.

Derrotado ante una batalla perdida de antemano: ¿qué puede hacerse cuando el mal destroza la cabeza? Las patologías que producen demencia son muy ingra-

La cabeza de mi padre se poblaba
de huecos y su vida interna se llenaba
de un doloroso abandono.



Jacob Böhme, "La vida que trasciende los sentidos, y la contemplación divina", portada del libro sexto de *Der Weeg zu Christo*, siglo XVII



Jacob Böhme, portada de las *Theosophische Werke*, siglo XVII

tas. A diferencia de los viejos que viven una senilidad apacible por haber cuidado su cuerpo durante la juventud y la adultez, de nada sirve haber cultivado la inteligencia para impedir que esas patologías consuman la dignidad y la entereza de los afectados. La enfermedad de *Alzheimer* es cruel y desalmada: tiene un espacio en el infierno y en sus lomos se lleva "un poco" a los familiares de los afectados. Cuando enfermó su viejo, a pesar de todo lo sufrido y ante la imposibilidad del lenguaje, una paciente amiga le reclamó: "Moriste sin avisarme".

La enfermedad desfiguraba poco a poco el cuerpo de Moisés y la mente poblada de huecos empezaba a desordenar el tiempo. La noche en ocasiones era noche, en ocasiones día y otras veces un espacio de vida imposible de definir. ¿Qué es el tiempo para las personas que padecen alguna forma de demencia senil y qué es el tiempo para quienes los acompañan?

El tiempo personal, el tiempo "de uno", deja de ser lo que fue aunque las manecillas sigan latiendo con la misma frecuencia y los amaneceres se sucedan con idéntica periodicidad. Las tres de la tarde siempre serán las tres de la tarde. El drama es que ni el enfermo ni el acompañante(s) logran vivir el tiempo del tiempo. Todo cambia. *Kairos* desaparece y *chronos* dicta sus sentencias sin inmutarse, sin mirar, sin reparar. Todo es diferente. El tiempo, una de las pocas posesiones perennes del ser hu-

mano, nos acompaña hasta la muerte, se convierte en entelequia, en el faro lejano e inalcanzable de los naufragos. En estos enfermos el tiempo se convierte en un espacio que escapa a toda definición y que oprime al afectado. Se le teme. Asfixia. Atemoriza. Borra los rostros.

Imposible acomodar la *vida Alzheimer* a la vida del tiempo. Ni horarios ni planes. Ni citas ni compromisos. Ni despertadores ni las dos de la tarde. Ni buenos días ni ayer. Ni futuro ni libido. ¿Amaneciste?, ¿amaneció?, ¿respira?, ¿vive?, doctor: ¿qué sigue?, doctor: ¿...? Doctor, ¿hasta cuándo? Hay que adosarse al "tiempo ahora" y a lo que dicte la capacidad de acoplarse al día. Hay que entender que el deterioro es parte de la realidad y que la realidad, hasta que sobrevenga la muerte, es deterioro y dolor.

Buena pócima para disminuir el desasosiego es verbalizar la vida en presente: hoy es todo. Hoy es hoy, hoy comer, hoy el baño, hoy el día. El pasado puede doler demasiado y el futuro, por inalcanzable, un tiempo en el cual no debe cavilarse. Aunque pueda ser imposible es buena idea no pelear contra el tiempo. No hay reposo, no hay lunes, no hay orden. Los enfermos de *Alzheimer* y sus allegados bien entienden lo que significa la entropía. Son *entrópicos*. En ellos, ni la enfermedad ni la muerte tienen horario. El tiempo del tiempo, para estos seres desafortunados, carece de sentido: no existe ni concien-



Altus, portada de *Mutus liber*, 1677

cia de vida ni temor a la muerte. ¿Cuándo la muerte ha hecho una cita?, ¿cuándo la enfermedad ha escuchado el tictac del reloj?

Mi madre, como suele suceder, fue quien acompañó a mi padre la mayor parte del tiempo. Si bien es cierto que a las personas que padecen *Alzheimer* la enfermedad los devora poco a poco, también lo es que los seres cercanos a ellos, y, sobre todo, los que pasan muchas horas cuidándolos son también víctimas del mismo proceso. Víctima es una palabra que incomoda pero es un término adecuado. Cuando el acompañante es un familiar cercano, como suele suceder en la mayoría de las sociedades de los países pobres, donde la cohesión familiar, por fortuna, es mayor que en los países del primer mundo, el drama, del ser querido, se convierte en tragedia para quien vela por él.

Poco a poco sepultan su espacio, su lugar, su tiempo, sus placeres, sus compromisos, su identidad. Ceden partes de su vida para tratar de recomponer la del otro o para enmendar lo que va quebrándose. Intentan zurcir, sin éxito, los viejos tejidos. Con el tiempo la enfermedad deshilacha todos los tejidos viejos e impide que los nuevos puedan unirse. Muchos acompañantes se pierden en el camino y dejan pedazos de su persona. Para muchos, el día, como dice el título de un libro que se ha extraviado en mi memoria, tiene veinticinco horas. La última, la hora veinticinco, puede ser irrespirable. En ella se condensa toda la carga del día, los sinsabores y los sinsentidos de las previas.

En *Elegía a Iris*, memorable testimonio acerca de su esposa, la escritora Iris Murdoch, John Bayley, escribe:

Una mujer a la que veo en ocasiones, cuyo marido también padece *Alzheimer*, me invitó una vez a compartir un rápido intercambio de experiencias. “Es como estar encadenado a un cadáver, ¿verdad?”, señaló alegremente. Le dije que sí en el mismo tono jocoso, pero sin demasiadas ganas de adherirme a esa metáfora en concreto. “Oh, un cadáver muy querido, naturalmente”. Corrigió, mirándome con picardía, como sugiriendo que podía estarle agradecido de que en su presencia sobrasen las convenciones típicas de nuestra situación.

La identidad del acompañante se modifica. Entregarse a un ser enfermo es materia complicada. Si se hace por amor lacera. Si se hace por obligación hiera. El esfuerzo del día a día se convierte, poco a poco, en el esfuerzo de hora por hora. Con el tiempo, muchos acompañantes quedan atrapados. Muchos viven con la sensación constante de no abandonar al enfermo y de no dejarlo ni un minuto porque podría sobrevenir la muerte. El trabajo físico es agotador y en ocasiones insostenible. Todo depende del comportamiento del enfermo y de las posibilidades económicas de la familia. Recuerdo algunos pacientes que nunca, salvo cuando dormían, estaban quietos. Requerían que más de una persona viese por ellos. Sus movimientos eran imparables y la energía que consumían de los cuidadores, inconmensurable. En estos casos, la condición económica de la familia es un factor muy crítico.

El acompañante sufre también cambios físicos y mentales. Alguna vez leí que con el tiempo los miembros de las parejas se parecen entre sí. Cuento un experimento médico interesante que ilustra precisamente lo que le sucede a las parejas que padecen cualquier forma de demencia senil. A diez personas les entregaron dieciséis fotografías en blanco y negro. Los diez recibieron dieciséis copias idénticas de las fotografías. Ocho eran de mujeres y ocho de hombres. Correspondían a ocho parejas. La mayoría de las personas eran septuagenarias y habían estado casadas por más de cuarenta años.

Las diez personas que observaban las dieciséis fotografías no conocían a los individuos ahí retratados. Se les pidió que encontrasen quién era pareja de quién. El resultado fue sorprendente: a pesar de que los observadores no tenían idea de quiénes eran las personas fotografiadas, el índice de apareamiento real fue muy alto. Los investigadores concluyeron que el tiempo modifica la expresión de los individuos que conviven mucho tiempo hasta hacer que se parezcan entre sí.

Algo similar les sucede a las personas que cohabitan por periodos largos con enfermos de *Alzheimer*. Dejan de ser. Depositán su energía y su *modus vivendi* en la pareja

con tal de mejorar las condiciones del afectado. A pesar de esa entrega, cuando fallece el enfermo, muchos acompañantes se sienten culpables. Sufren lo indecible si el deceso ocurrió cuando ellos no estaban presentes. Como escribí en otro lugar, algunos, por culpa, otros por la ausencia del enfermo; en ocasiones, hay quienes se suicidan porque se acabó su motivo de vida.

Después de haber cohabitado por periodos largos, tanto el enfermo como el acompañante cambian. Cambian los guiños, cambia el *rictus*, cambian los gestos, cambia la expresión, cambia la forma de comer, cambia la sonrisa, cambia el color del cabello, cambia el timbre de la voz, cambia el gusto, cambia la necesidad de beber, cambia el tiempo, cambia la inclinación de la cabeza, cambia la apertura ocular, cambia la forma de caminar, cambia la posición de los anteojos, cambia el saludo, cambian los besos, las caricias, las relaciones con el resto de la familia y con las amistades, cambia el brillo de los ojos, cambia la forma de sentarse, cambia la tonalidad muscular, cambia la imagen ante la vida, cambia el tono de la piel, cambia el peinado, cambia lo que observa el espejo: los aretes se olvidan en el buró, el maquillaje desa-

parece y las uñas se rompen. El monólogo sustituye al diálogo, el dolor por el ser querido reemplaza la vida propia, el desgajamiento del compañero marchita la vida, la idea de la enfermedad opaca la libido y, finalmente, la necesidad de la muerte ocupa la vida. Todo cambia.

Cambia la perspectiva del tiempo y de la dignidad: el sufrimiento por el ser querido y la pérdida paulatina pero constante de la entereza altera la pulsión por vivir. El dolor infinito e imparable recuerda la necesidad de la muerte. Las mermas físicas del afectado se convierten en propias y el vacío en dolor. Todo se modifica: el compañero poco a poco se mimetiza con el ser querido. El vacío por la ausencia del enfermo, aún antes de morir, trastoca, para siempre, el espacio del acompañante. El mundo se rompe. No se para de morir. La cotidianidad hiere. Las palabras extraviadas en las arcas del vacío se desvanecen, se van, duelen. No hay color, ni pinturas, ni sabores: sólo existe el vacío.

“Herido de realidad y en busca de realidad” escribió Paul Celan. Heridos por la enfermedad y en busca de vida escriben los acompañantes de los enfermos con demencia senil. [U]



Michael Maier, *El dragón y la mujer se destruyen mutuamente*, siglo XVII