Carol Lindsay Smith*

EL LIBRO DE LA MEMORIA

¿Qué es el libro de la memoria?

Es una estructura que ayuda a los padres o cuidadores a escribir o registrar la historia y las tradiciones familiares, la información personal y los contactos importantes para los niños que tienen el riesgo de perder el vínculo con su fami-

* Carol Lindsay Smith es trabajadora social y para el desarrollo que ya está jubilada. Fundó Barnardo's Positive Options y escribió el primer libro de la memoria. En 1996 se encontró con Beatrice Were en Uganda y desde entonces han trabajado estrechamente en el desarrollo de esta obra y en los programas de formación con ella relacionados.Correo electrónico: cls.dev@lineone.net

Beatrice Were fue fundadora y coordinadora de NACWOLA desde 1995 hasta 2001. Fue la fuerza motriz en la creación de las librerías Memory Book y en el desarrollo del programa de formación Memory Project. Actualmente es coordinadora del programa de sida de la ActionAid Uganda. El 7 de noviembre de 2007 recibió el premio Human Rights Watch Defender por su actividad a favor de las mujeres portadoras o enfermas de sida, incluyendo también su trabajo en el Memory Book y en el Memory Project.

Maggie Kelly es trabajadora social, profesora particular y consultora de gerencia. Maggie ha estado implicada en todas las fases de elaboración de los materiales de formación para el Memory Project y ha dado clases teóricas y de técnicas de comunicación a los educadores o formadores de base.

Rory O'Brine es diseñador gráfico y diseñador de páginas web. Ha diseñado y editado el Memory Book y los materiales de formación.

Los cuatro están actualmente trabajando en la creación de una página web (www.memory-book.info) que hará gratuitamente accesible el Memory Book y los materiales de formación a los grupos o personas que deseen utilizarlos.

lia o comunidad de nacimiento. Si los padres mueren o se ven separados por las guerras, la emigración o la ruptura familiar, los niños más pequeños pierden rápidamente el sentido de su identidad. El libro de la memoria puede ayudar a conservar una parte del conocimiento y los sentimientos que de otro modo se perderían para siempre. El plan es fácil de comprender, pues para los padres a quienes les resultaría difícil escribir o que están demasiado enfermos para arreglárselas con los papeles, todo el proceso puede efectuarse verbalmente con un ayudante que hace toda una batería de preguntas grabando o poniendo por escrito la información. Lo que importa es captar los detalles personales, las emociones, las esperanzas y los temores que los padres compartirían con sus hijos en situaciones normales a lo largo de los años.

Los primeros libros de la memoria

Los primeros libros de la memoria surgieron en 1991. Como trabajadora social de Barnardo's, creé en 1991 las Barnardo's Positive Options. Este organismo con sede en Londres quería ayudar a las familias seropositivas a hacer planes para el cuidado futuro de sus hijos. Muchos de los padres eran africanos que vivían sin relación alguna con su familia y sus amigos. No tenían esperanza de seguir con vida para ver crecer a sus hijos y su gran temor era qué les ocurriría cuando murieran, al dejarlos aislados del clan familiar y sin una idea clara sobre sus origen y sus tradiciones. Comencé a animarles a que pusieran por escrito la información esencial que querían comunicar a sus hijos, pero les resultaba difícil saber por dónde empezar. Necesitaban un modelo a seguir y así, con su ayuda, escribimos las guías que se convirtieron en el libro de la memoria. A este libro le siguió la creación del almacén o depósito de la memoria, una bella caja con pequeños cajones para guardar en ellos los recuerdos, las fotos, las cintas y todo lo que pudiera ayudar a los niños a recordar la vida cotidiana de su familia (posteriormente, para adaptarlo a la cultura africana, denominamos a este depósito la cesta de la memoria o la lata de la memoria).

Desde este pequeño comienzo, la idea del libro de la memoria se ha extendido por todo el mundo, transformándose en diferentes formas para adaptarse a las necesidades y las culturas de cada población. Aunque en su origen se diseñó para los padres seropositivos, sus objetivos se han adaptado fácilmente para ayudar a las familias que sufren la pérdida y la separación por muchas otras razones, como el divorcio, el encarcelamiento y la muerte por otras causas. No obstante las circunstancias de desesperación en que se escribe, el libro (o la caja, la cesta, la cinta, el vídeo...) de la memoria parece amortizar el esfuerzo emocional y de trabajo que supone, pues ayuda terapéuticamente al que escribe y es altamente beneficioso para el destinatario.

El impacto de esta idea

Para los padres y los cuidadores de las culturas más diferentes, esta idea les resultaba fácil de entender y de adaptar a sus propias circunstancias familiares. Para muchas familias africanas, la idea de escribir sobre su familia era la continuación natural de la tradición oral mediante la que, en tiempos más tranquilos, los niños absorbían progresivamente la historia, la cultura, las creencias y las normas de su comunidad a través de las historias y de cuanto relataban o decían los adultos. La idea de escribir la historia de la familia les entusiasmó y acogieron de buena gana el "espacio" para escribir sobre sí mismos como personas reales en tiempos más saludables, no sólo para que se les recordara como padres moribundos. Pero, tal vez, lo más valioso para ellos era la idea de que podían dejar también un testamento lleno de consejos y esperanzas para el futuro de sus hijos.

Una extraordinaria consecuencia derivada del hecho de escribir sus libros fue que muchos padres comenzaron a preguntarse por qué no hablaban con sus hijos de todo ello. Los mismos niños sentían curiosidad sobre la "tarea" que estaban haciendo sus padres, y, en algunos casos, eran requeridos como escribanos de sus padres, que no sabían escribir o estaban demasiado enfermos para hacerlo. Así se produjo una transición natural desde la escritura a una conversación directa con sus hijos sobre muchos asuntos de índole personal. En situaciones en las que los niños se quedarían pronto huérfanos o se separarían de sus padres, aquello significaba un pequeño paso para involucrarlos directamente en la elaboración de planes de cara a su futuro. Las familias que consiguieron avanzar en esta comunicación obtuvieron grandes beneficios: tanto los padres como los hijos se comprendieron mejor, aumentaron su mutua confianza, se prepararon emocionalmente para el futuro, y, en algunos casos, los hijos sufrirían un impacto menos devastador cuando los padres fallecieran.

Ni que decir tiene que también había padres que sentían que era una tortura hablar con sus hijos porque no podían ver en ello ningún avance. En estos casos, aun cuando sólo escribieran unas pocas líneas o guardaran unos pocos recuerdos, no todo estaba perdido.

No hay nada nuevo bajo el sol

La idea de los libros de la memoria surgió a partir de la experiencia de la elaboración del libro de la historia de la vida, un método utilizado para reconstruir la historia de niños abandonados y recogidos en las instituciones de menores que necesitaban comprender su pasado para poder avanzar hacia un futuro mejor. Cuando se hizo patente la escalada masiva de la infección del virus del sida entre las familias con el inevitable resultado del ingente número de niños que sufrirían múltiples pérdidas, pareció adecuado volcar los métodos de reconstrucción de una historia perdida, utilizados en la libros de la historia de la vida, en el contexto de los padres enfermos y traumatizados para que les fuera tan fácil como posible contar su propia historia familiar antes de que fuera demasiado tarde.

El libro de la memoria llega a África

En 1995-1996 se le enseñó el libro de la memoria a Beatrice Were, que era entonces la coordinadora de NACWOLA[1] en Uganda. Beatrice y las otras mujeres miembros de la NACWOLA, que eran todas ellas madres de familia portadoras del virus, se dieron cuenta rápidamente de que esta idea podría servirles de medio para hablar francamente con sus hijos, es decir, para dar el primer paso en hacer planes de cara al futuro. Durante los siguientes años fueron muchas las madres que pusieron por escrito o por otros medios sus bellas, emotivas y altamente prácticas consideraciones destinadas a sus hijos. Muchas de ellas comentaron que una vez desvelado el desagradable secreto familiar se intensificaron las relaciones con sus hijos e hizo posible encauzar toda la energía hacia una planificación constructiva para el futuro. Bastantes pioneras dieron publicidad a esta iniciativa que se extendió a lo largo y ancho de Uganda y fuera de sus fronteras.

[1] La National Community of Women Living with HIV/AIDS (= Asociación Nacional de Mujeres Seropositivas) fue fundada en Uganda en 1995 por Beatrice Were y un pequeño grupo de mujeres portadoras del virus que decidieron hacer pública su situación, combatir la estigmatización y ayudarse a vivir de forma más positiva. En 1996, Carol Lindsay Smith enseñó el libro de la memoria a Beatrice y sus colegas. Inmediatamente se dieron cuenta de que podía ayudarles en su desafío más problemático, es decir, en hablar francamente con sus hijos sobre el virus en el seno de la familia.

Un libro de la memoria para África

En el año 2000, con la ayuda de ocho madres que ya habían escrito libros para sus hijos, se volvió a redactar el texto original del libro de la memoria para hacerlo más fácilmente manejable y culturalmente apropiado en los países africanos. Las mujeres fueron muy sinceras y enérgicas con respecto a aquella información polémica que creían que tenía que ser transmitida.

Todas las mujeres de este grupo editorial habían tenido que soportar la discriminación, la pobreza y el aislamiento como consecuencia de haber contraído la infección. Era habitual que se vieran desposeídas de sus propiedades tras la muerte de sus maridos así como que fueran violentamente castigadas por llevar el virus al matrimonio sin que se comprobara que lo cierto era lo contrario. Varias mujeres también revelaron que habían soportado prácticas tribales o culturales de cuyo peligro ahora eran conscientes. Aunque no pudieran vivir para proteger a sus hijos, esperaban que sus palabras les dieran fuerza para determinar romper con la tradición y que no sufrieran lo que ellas habían tenido que aguantar. Por estas razones, se esforzaron bastante en plantear diversas oportunidades en el texto que dieran razones a otros padres para que aconsejaran y protegieran a sus hijos, en particular a las chicas, de la humillación y la exposición a los peligros que ellas mismas habían tenido que afrontar.

El programa de formación para el proyecto de la memoria

Con la ayuda de la fundación Save the Children y la aportación adicional de nuestro equipo del Reino Unido, el libro de la memoria se introdujo en una serie de librerías con el objetivo de dar a los padres la confianza y el conocimiento suficiente para alternar los dinamismos de su vida familiar y, en ciertos casos, romper con la tradición o las normas culturales.

Nos resulta difícil actualmente recordar la ignorancia, los prejuicios y los temores que sobre el sida teníamos a principios de los noventa. Tanto en Uganda como en cualquier otro lugar de África apenas existían servicios de ayuda para los padres y los hijos. Era complicado y peligroso que las mujeres afectadas revelaran su situación o que dieran cualquier paso para preparar a sus hijos de cara al precario futuro que les esperaba. Los niños podían ver por ellos mismos cómo sus padres morían, pero el muro del secreto hacía imposible hacer preguntas sobre el futuro. En muchísimos casos los niños no sabían cómo ni dónde vivi-

rían tras el funeral; se producían, y aún hoy se producen, penosas situaciones como el reparto de los hermanos y las hermanas entre los parientes en el lugar del enterramiento, sin nada tangible que les ayudara a recordar el pasado o la posibilidad de reunirse en el futuro. En otros casos se les advertía a los niños que no dejaran su casa para asistir al funeral por temor a que los parientes les arrebataran su propiedad.

El programa de formación que surgió a partir del trabajo de la memoria con base en las mujeres, intentó, por tanto, dar a los padres los instrumentos necesarios para derribar el muro de silencio dentro de sus hogares y para que, de este modo, pudieran comenzar a hablar con sus hijos y a escucharlos, desarrollando conjuntamente con ellos estrategias sobre cómo sobrevivir en el futuro. La mayor parte de los contenidos del programa eran totalmente desconocidos para las mujeres ugandesas de entonces, y para muchas de las participantes resultaba ser la primera experiencia que tenían de un enseñanza sistemática. El contenido incluía los siguientes ítems:

– Los elementos básicos del desarrollo infantil y el modo en que puede ayudarse a los niños de edades diferentes a anticiparse y sobrevivir a la separación y la pérdida.

– Procedimientos prácticos sobre cómo comenzar a hablar a los niños de cuestiones que anteriormente eran tabú: la sexualidad, las relaciones, la transmisión del virus del sida, la enfermedad, la muerte...

– La importancia de expresar los sentimientos, de *escuchar* a los niños, de ayudarles a construir una visión realista del contexto familiar, de las creencias y las responsabilidades, así como el permitirles que hicieran preguntas y tener en cuenta sus opiniones.

– Confeccionar libros, cestas o cajas de la memoria, involucrando, donde fuera posible, a los niños en el proceso.

– Introducir a los niños en los debates sobre los planes de su propio futuro, encontrando sistemas de ayuda fiables y nombrando tutores.

– Información económica y legal, ayudando a los padres a comprender la importancia de registrar las propiedades y hacer testamento, así como el modo de realizarlo.

Simultáneamente se daban cursos para niños y para aquellos miembros de la comunidad que necesitaban entender mejor el modo en que podían atender a los padres enfermos y a los huérfanos en el futuro.

Lo que acabamos de describir son los elementos ideales y diferentes del programa de formación que se han ido llevando a cabo en la

medida en que disponíamos de los fondos y los educadores necesarios. Pero el agotamiento por la enfermedad o la muerte de los educadores, la pobreza, la hostilidad a la difusión de ideas contrarias a la tradición, e incluso las disputas internas entre grupos que querían apropiarse de los proyectos para su uso exclusivo, significan que la enseñanza es incompleta y que nunca es suficiente.

Difusión

Nuestra intención fue siempre que los padres que habían tenido la experiencia del virus de primera mano y que se habían transformado en defensores de la comunicación pública y de la planificación a largo plazo, se convirtieran en la siguiente generación de educadores. Hubo muchos ejemplos de mujeres jóvenes con escasa o nula formación anterior que saltaron los rápidos de este modo. También hubo ejemplos conmovedores de participantes que pusieron en práctica las nuevas ideas de la noche a la mañana, como el caso de aquella madre que llegó al día siguiente diciendo "Anoche *escuché* a mi hijo". A pesar de los recursos tan limitados y la confianza depositada en educadores *amateur*, no obstante, estas ideas se extendieron por toda Uganda y a muchos países africanos y no africanos.

En diez años, el libro de la memoria y el programa de formación han sido copiados, adoptados y adaptados por numerosas organizaciones de base así como por una gran mayoría de las grandes ONG que trabajan con enfermos de sida. Los creadores de estos materiales están satisfechos de ver cómo sus ideas se van filtrando en la vasta audiencia de familias y niños que los necesitan, sobre todo al comprobar el escaso apoyo psicosocial que se da al creciente ejército de huérfanos y otros niños vulnerables. Sería extraordinario que también se reconociera con gratitud a personajes como Beatrice Were y las otras valientes madres que se comprometieron en los primeros días del desarrollo de estos proyectos y que asumieron el riesgo de compartir su información privada públicamente.

¿Siguen teniendo importancia el libro de la memoria y la formación de los padres para que planifiquen el futuro de sus hijos en estos tiempos en que el tratamiento antirretroviral puede prolongar la vida de los infectados?

Desgraciadamente no hay un punto y final en vista de los nuevos casos de infección, y, por otra parte, los millones de personas ya

infectadas tienen una escasa o ninguna oportunidad de ser salvadas por los sofisticados medicamentos cuando ni siquiera tienen los medios fundamentales para vivir, como agua potable, un régimen de alimentación habitual y la proximidad a un hospital. Para estas familias y los millones de niños que se quedarán prematuramente huérfanos sólo podemos esperar que puedan infiltrarse unas pocas ideas sobre la comunicación sincera en la familia y que esto provea algún alivio en los años venideros. Al menos las ideas son gratis[2].

El futuro

El equipo que reunió los materiales para editar *El libro de la memoria* y ayudó a desarrollar el programa de formación, está creando una página web que ofrecerá un acceso gratuito y fácil a todos los materiales originales. En esta página se incluirá:

– El texto del libro de la memoria en inglés y en otras lenguas, según vaya estando disponible (actualmente están a punto de salir las versiones en luganda y swahili).

– Todo el programa de formación con información adicional, ejercicios y folletos.

– Información de apoyo para nuevos educadores.

– Vínculos a otras páginas de información pertinente.

– Detalles de los programas de formación y de los grupos de ayuda en diferentes países, etc.

La página web estará disponible a mediados de 2007 en www.memory-book.info.

(Traducido del inglés por José Pérez Escobar)

[2] *El libro de la memoria para África* fue editado por Teaching-aids At Low Cost (TALC) POBox 49, St. Albans, Herts, AL1 5TX; para contactar con esta fundación: talc@talcuk.org.

APÉNDICE

Si quieres decir adiós ahora, ¿qué dirías? *

Si quieres decir adiós ahora, ¿qué dirías? Si tuvieras que juntar todos los fragmentos de tu vida para contar tu historia a los que dejas detrás, ¿por dónde empezarías?

¿Cómo encontrarías las palabras para decirle a tus hijos que te mueres y qué consejo les darías?

Subiendo una sucia calle en Kampala, pasadas las hileras de cobertizos de madera, cubiertos de mugre, hay una pequeña casa donde unas mujeres moribundas están escribiendo sus vidas.

La casa es pequeña, pero acogedora. Son tantos los pequeños pies que han jugado en el jardín que la hierba se ha desgastado. Dentro de la desnuda habitación de la parte delantera cuelga, en un gran cuadro, la fotografía enmarcada de la princesa Ana, que visitó la casa en 1998. En esta habitación, en torno a la mesa, trabajan unas mujeres en sus libros de la memoria. Se trata de álbumes caseros en los que pegan fotografías y realizan dibujos de los árboles genealógicos con las tribus y los clanes. Contienen la felicidad y el dolor de toda una generación, en los que plasman la historia de la madre, desde su propio nacimiento, pasando por el momento en que nacieron sus hijos, hasta la situación en que se encuentran actualmente.

Las mujeres cuentan a sus hijos e hijas aquellos momentos en los que dieron sus primeros pasos, dijeron sus primeras palabras y comenzaron a ir al colegio. Dejarán tras de sí un libro propio para cada uno de sus hijos.

Irene N. tiene que escribir cuatro libros en total: uno para su hija y tres para cada uno de sus tres hijos. Trabaja duro para terminarlos a tiempo. "Los libros son el tesoro que les dejaré", me comentó. "Mis hijos pueden ver cómo lloro cuando escribo ciertas partes, pero mediante estos libros les contaré cosas que ahora me resulta duro

* Orla Guerin. Reportaje-información para la BBC Radio 4 y la BBC World Service.

decirles". En su libro de la memoria, Irene cuenta a sus hijos cómo murió su padre de sida. "Mis hijos me dicen que voy a morir como el papá", me comentó Irene, "pero mediante el libro puedo decirles que no voy a morir todavía".

Los libros de la memoria son un acto de amor y valentía. Las mujeres explican en ellos cómo se contagiaron, lo enfermas que en ciertos momentos se sienten y el tiempo que aún les queda. Las que no saben leer o escribir son ayudadas por sus propios hijos. Una mujer murió después de haber escritos sólo unas cuantas páginas. Su hijo está intentado ahora concluir su relato.

"A mi hijo, Esdras, le gusta jugar al fútbol", me dijo Irene. "Y a su hermano Ediga le encanta la música. Así que ahora les estoy diciendo por escrito que conserven sus aficiones cuando yo ya me haya ido, aunque también deben estudiar. A mi hija le digo 'No quiero que te cases demasiado joven, aun cuando no puedas continuar en el colegio'. Si vivimos bastante podemos decir personalmente a nuestros hijos lo que queremos para ellos, y si no es posible por lo menos dejamos constancia de ello en el libro que les legamos".

Rebeca N. tiene sólo veinticuatro años, pero ya ha terminado el libro de la memoria que dejará a su hijo de nueve años Julius L. Esta atractiva, esbelta y joven mujer, con un cabello perfectamente trenzado y unos pendientes de oro en forma de pequeñas estrellas, me pareció que estaba rebosante de salud. Pero cuando se sentó a mi lado y comenzó a enseñarme su libro, pude ver que su vida se estaba desvaneciendo. "Ésta soy yo", me dijo, señalando a una chica de amplios hombros con rostro redondo y unas tersas mejillas. No podía ver huella alguna de esta chica en la delgadísima mujer que estaba a mi lado.

"Julius, estuve de parto toda la noche", estaba escribiendo, "y pesaste 4,3 kg cuando llegaste al mundo. Eras un bebé gordito y muy pronto te ponías de pie. Te encantaban las gachas de cereales sin leche y nunca llorabas antes de ir al colegio. Te encantaba ir. Siempre te gustaba jugar solo. Te encantaba criar conejos y montar en bicicleta. Guardo con enorme satisfacción el recuerdo de cuando una vez alguien trajo comida a casa y me guardaste una parte, así como también cuando te quedaste junto a mí varios días después de la muerte de mi hermano".

La sonrisa de un niño lleno de vida y seguro emerge de las fotografías del libro de Rebeca. Julius parece un niño realmente feliz, pero en las instantáneas familiares de las excursiones y fiestas hay muchos

seres queridos que ya han muerto. Su padre, Patrick, su joven prima, Brenda, su tía, Betty, todos muertos de sida.

En el libro se encuentran precisas instrucciones de cómo llegar hasta la casa de su abuela. "No sé qué pariente se hará cargo de él tras mi muerte", me dijo Rebeca. "Así que quiero asegurarme de que pueda siempre encontrar su camino de vuelta a la casa de mi madre". "Puedes encontrarte con problemas", escribe a Julius, "pero quiero que los afrontes. Si tienes la oportunidad de ir al colegio, quiero que seas responsable con tus deberes. Quiero que vayas a la universidad y te cases cuando seas adulto." Pero es posible que Julius no viva lo suficiente para cumplir estos sueños. En el libro, Rebeca le cuenta, con toda delicadeza, que se le hizo la prueba del sida cuando sólo tenía cuatro años y dio positivo.

Por muy simples que parezcan, estos libros son más costosos que lo que muchas de estas mujeres pueden permitirse. Sin embargo, todas quieren escribir el suyo. "Es lo último que podemos hacer para nuestros hijos", afirma Irene.

Carol Lindsay-Smith, una trabajadora social jubilada, puso en marcha este proyecto y habitualmente visita la casa de Kampala. "Les ayuda mucho a estas mujeres saber que sus hijos están preparados", comenta. "Y los niños no sólo llegan a conocer a sus madres como alguien que está muriendo, sino como alguien que ha dejado toda una vida tras de sí."

(Traducido del inglés por José Pérez Escobar)