

TENGO PARKINSON, ¿Y AHORA?

DANIEL A. MANIGOT

E-mail: damanigot@gmail.com

Advertencia: Las líneas que siguen están exclusivamente referidas a mi experiencia personal. No constituyen de por sí ninguna ley médica. Escribo con la expectativa de que puedan ayudar a otros, como me ha ocurrido a mí en el Taller de Parkinson.

La incorporación de un nuevo integrante al taller de Parkinson genera siempre una revisión personal de la propia experiencia, donde uno puede ver y sentir representado el proceso sufrido desde el diagnóstico, y cómo lo ha manejado.

Porque la enfermedad de Parkinson se mete en tu vida profundamente, pero además complica y modifica tu entorno, tus vínculos familiares, tu trabajo. En la medida que la imagen que tenemos de nosotros mismos se construye en gran parte con la respuesta que recibimos de tantas personas con las que nos conectamos cada día, nuestro ser parece desdibujarse. Ese miedo a no ser yo, es a mi entender, lo que genera el ocultamiento del diagnóstico que muchos intentan durante cierto tiempo, más o menos largo.

No es la muerte física o real la que nos amenaza, como ocurre con otras palabras tan impactantes como ésta: los médicos nos dirán enseñada que el Parkinson no produce la muerte, y que nuestra expectativa de vida es semejante a la de la población a la que pertenecemos. Este ocultamiento genera a mi entender, dos fenómenos negativos: por un lado, *esta enfermedad que se ve produce en general curiosidad, pero en tu núcleo social, en tus amigos, produce además el miedo a que te mueras o te agraves rápidamente*. Y, a diferencia de otras enfermedades como el cáncer, no se puede quitar del medio simplemente con no nombrarla. Tu rostro inexpresivo, el temblor, o los movimientos torpes

provocados por la rigidez, o tu palabra difícil de entender siempre estarán allí para desmentir cualquier acuerdo de silencio.

Esto produce respuestas diferentes según el vínculo de las personas con quien te encuentras frecuentemente. Habrá quienes se sientan incómodos de compartir los cambios que observan y serán menos asiduos. Otros con vínculos más firmes intentarán cuidarte con mayor afecto, y serán tal vez tu equipo de apoyo. En los vínculos circunstanciales, que nos son desconocidos, al percibir la disartria inmediatamente te descartan y toman contacto con quien te acompaña. Si no hay palabras, en cambio, notarás una disposición asombrosa a ayudarte a levantarte o a cualquier gesto en que se perciba tu dificultad. A esto es lo que más nos cuesta aceptar y adaptarnos. Pero el componente afectivo cercano se intensifica, lo que nos revaloriza, pero al mismo tiempo achica nuestro universo. Yo personalmente confieso que cada vez siento más rechazo o temor por ambientes nuevos, y valorizo cada vez más la intimidad con quienes me son cercanos, donde no hay nada que explicar ni fingir, que saben que continuo pensando normalmente.

“Yo soy el que hace estas cosas”. Con estas palabras, mi terapeuta me comentó que, al comienzo de mi terapia, la lectura de mi personalidad según yo me presentaba, era nada más que eso; pero que a lo largo del tratamiento fue descubriendo aspectos de mi persona que parecían mucho más valiosos. Quería decir que este recuerdo me apareció ante el miedo a “no ser yo mismo”, que surgió en la reunión.

Al cumplir años de Bachiller, el reencuentro con uno de los compañeros me permitió percibir que lo que parecía hace un año algo mínimo, ahora se manifestaba claramente. “Che, ¿qué le

pasa a AA?” Nadie sabía nada y me preguntaban a mí por tener una amistad con él, y por ser médico. Tampoco. Esta negación inútil genera un malestar y una tensión en el mismo paciente y en todo el grupo, que arruina cualquier futuro encuentro. Además, elimina la posibilidad de que quienes sienten un afecto verdadero, puedan acercarse más y ayudarlo. No compartir este pesado aspecto de su vida, indicaría desinterés por el o los interlocutores. Esto es importante no solo afectivamente, sino que en muchos casos necesitará compañía o ayuda para casi todas sus actividades (como me ocurre frecuentemente). Darse vuelta en la cama es un sacrificio enorme, como cortarse las uñas de los pies o abotonarse la camisa. Y es bueno que esto ocurra en un clima cordial.

¿Luchar contra la enfermedad o adaptarse?

Algunas situaciones que he vivido en estos últimos diez años me permiten transmitir la idea de que esta enfermedad tiene mecanismos comunes, pero los efectos son diferentes en cada persona. Haré un breve relato de estas situaciones referidas a esta enfermedad tal como me ocurrieron y la forma de evitarlas.

A veces me quedo duro y me caigo

Por un lado, vale la pena observar que muchas veces se percibe la inestabilidad de la marcha, sin riesgo de *freezing*. Es importante percibir la diferencia, porque las caídas son diferentes. En el primer caso, uno se cae como cualquier otra persona que tropieza. El *freezing*, en mi caso al menos, se produce sin que haya un tropiezo significativo y aun sin obstáculos visibles. Por ejemplo, en cuatro oportunidades presenté *freezing* con caída hacia atrás durante una reunión social en que estaba conversando en una ronda de amigos. El hecho de girar cuarenta y cinco grados para tomar una copa o algo semejante bastó para producir este fenómeno. Una concausa me parece ser un calzado con dibujo destinado a fijarse en el suelo, para ciertos deportes –alpinismo, paddle, o semejante– coincidente con suelo áspero. Tal como si percibiera estos milímetros que cualquier desplazamiento produce en pie normal. La misma situación me ha ocurrido al usar calzados sin ningún taco o

teniendo el talón más bajo que el antepié. Sin dudas, el contexto de encontrarme con personas cuyo trato exige alguna formalidad facilitó las caídas. Del mismo modo, caminar por un desfiladero, mesa y sillas intentando conseguir un lugar para cenar en Mar del Plata, en un fin de semana largo.

¡No me entienden lo que digo!

Con respecto a la dificultad para hablar, tiene características especialmente importantes. Cualquier persona me avisa que no se entiende y puedo hablar correctamente (como yo estoy haciendo ahora). Esta respuesta, si bien es breve, nos deja dos puertas abiertas. Una es que el aparato fonador está intacto; por otro lado, cuando uno usa el lenguaje materno, no piensa en el hecho de que está hablando, sino en el contenido. Con eso, a fijar nuestra atención en el hecho de hablar, y podemos corregirlo. Es cuestión de detenerse y entrenar para romper todos los automatismos que no están presentes en el canto o en la palabra aprendida. En cambio, siempre que intenté lo mismo al escribir no obtuve ningún resultado. Gracias a Dios existen computadoras y celulares que resuelven esto con facilidad.

¿Salgo o me quedo en casa?

Mi última observación es que mi miedo a salir a ambientes extraños, tiene que ver con la confianza al ámbito donde me dirijo. Por supuesto, en mi casa el temor a las caídas se reduce mucho, en parte debido a que está todo organizado para evitarlas. Todos los trayectos de mi casa están al alcance de baranda a las que puedo afirmarme, nunca camino con las manos ocupadas y el baño también está todo adecuado. Hasta algunas caídas son abortadas por el apoyo del cuerpo en algún lugar que reconozco. Pero, además, la seguridad que brinda saber que siempre estoy acompañado por afecto y con alguien que conoce mi enfermedad y los riesgos que produce.

¿Será que lo último que se pierde son las mañas?

De todos modos, siento fuertemente que las características de mi personalidad, tendiente a entusiasmarse por muchos proyectos, con la ansiedad de ejecutarlos o de obtener el resultado de los mismos, aumenta mis imprudencias, y

los riesgos de las caídas: el proyecto en sí mismo ocupa tanto espacio en mi cabeza que no puedo pensar cómo camino, cómo me levanto. etc. Tal como me ocurre con la palabra hablada. La actividad de mi cerebro incluye el contenido de lo que pienso, con la diferencia de que el lenguaje es una actividad o función única y las conductas que me generan ansiedad no se pueden reorganizar en conjunto con facilidad por su complejidad.

Resiliencia*

Al completar diez años de esta enfermedad, molesta para mí y para mi entorno, dejo a modo de síntesis algunas ideas. Este trabajo que escribí casi rutinariamente de cierta forma es producto de la actitud que llamamos resiliencia. Sin duda, la pasión por escribir ocupa esta etapa de mi vida de manera singular. Me atrevo a algunas pistas para vivir bien a pesar de todo.

- Se puede vivir una vida agradable y útil, pero exige trabajo y corrección de errores.

- Seguir siendo uno mismo es más probable si hay vínculos cercanos íntimos y una pasión, que puede ser desde el trabajo profesional hasta el más sencillo hobby.

- Una transición inteligente me parecería la búsqueda de alguna/s persona/s, grupo/s o actividades que copen tus sentimientos y tus ganas.

**La palabra "Resiliencia" me fue sugerida por uno de los revisores del Comité Editor de MEDICINA, a quien no conozco, pero en los párrafos que me llegaron descubrí contenidos y formas de mi trabajo de los que yo no tenía conciencia.*

Agradecimientos: Agradezco especialmente a los colegas del Taller Integral Parkinson, a sus Coordinadoras Lic. Mirta Ciardonei y a la Prof. Fabiana Bonnet, por su lucha sin cuartel contra los automatismos y su calidez que permiten y enriquecen estos diálogos.