

## Mi vida con Parkinson

Mi enfermedad inicio cuando cumplí 35 años, en esa etapa era una persona completamente activa, hacia deporte, trabajaba, estudiaba, ocupaba todo mi tiempo en mi familia y mi trabajo. Sin embargo, mi vida cambiaria drásticamente. De manera repentina perdí la movilidad en mi pierna izquierda y posteriormente en el brazo; si bien, fue de manera gradual, no entendía por qué tenía este problema. Siempre fui una persona sana, cuidaba mi alimentación y mi salud y así, sin avisar llego el intruso a mi vida, sin pedir permiso y de manera permanente.

Cuando me diagnosticaron Parkinson yo había recorrido diversas especialidades médicas buscando un nombre para mi mal, mi situación de salud era critica, llevaba dos años de estudios y pruebas y no lograban descubrir que tenia, no podía caminar, mi lado izquierdo no me respondía y estaba desesperada, quería respuestas, conocí todas las variantes de medicina alternativa existentes, sin resultado alguno.. ¿El peor momento del día? Al levantarme, cuando tu cuerpo simplemente no responde, mi lado izquierdo permanece rígido, inmovilizado y el esfuerzo que debo realizar para levantarme de la cama es muy grande y así, dando pequeños saltos es como logro moverme de un lado a otro, mis pies se paralizan, se pegan al suelo y con la fuerza que ejerzo para lograr despegarlos pierdo el equilibrio y siento que voy a caer hacia adelante.

Y entre medicamento y medicamento pasa el tiempo y con un poco de suerte en una hora ¡listo!, aparece otra persona. La que puede caminar, moverse de esa manera despreocupada, como la mayoría lo hace, con indiferencia, con seguridad como si caminar fuera algo tan simple y tan tuyo, como un derecho que te pertenece por el simple hecho de estar vivo.

Que agradable es esa sensación de independencia, pero al paso de las horas, la magia va desapareciendo, cuatro horas en promedio, la enfermedad te avisa, sientes ese cosquilleo y la rigidez se va apoderando de ti, lentamente... pero aun falta tiempo para la siguiente ronda de medicamentos. En este momento del día es cuando me siento más frágil y vulnerable, me encuentro en mi lugar de trabajo, no puedo caminar y no puedo dar de saltos en los pasillos, así que no me muevo, me quedo quieta esperando que los medicamentos surtan efecto, pero el dolor es tan intenso, el brazo, la pierna, las nauseas y trato de controlar mi ansiedad, porque me doy cuenta que esto retarda los efectos del medicamento. Pero mis alumnos esperan, debo dar una clase y no puedo moverme. Poco a poco mi cuerpo recupera su agilidad y continúo con mis actividades. Logre concluir un día más de trabajo, me alegro, y nuevamente la perdida de movilidad y una tercera ronda de medicamentos, pero esta vez no es tan difícil, me encuentro en casa, en ese lugar que se ha convertido en mi fortaleza y que evito abandonar a toda costa. Las salidas, los paseos se fueron suprimiendo, estoy muy cansada, me duele demasiado, y frases de negación me acompañaban a cada petición de mi familia y mí habitación se convierte en mi mejor amiga.

Si, vivir con Parkinson puede ser tan difícil, ¿por qué? Es simple, por la falta de información, no sabes cómo manejar la enfermedad, los efectos secundarios de los medicamentos, tus depresiones, los aspectos laborales, ¿cuántas personas pierden su empleo por esta enfermedad? a través de los años he tenido la oportunidad de conocer a muchas personas con esta enfermedad y la historia se repite, depresiones, pérdida de empleo, problemas con el sistema de salud por los costos de los medicamentos, falta de información.

El Parkinson, no es una enfermedad nueva, fue descrita por primera vez por el médico inglés James Parkinson en 1817 en su trabajo *Essay on the shaking palsy tras tres décadas de estudios clínicos* la señala como una condición consistente en “movimientos temblorosos involuntarios, con disminución de la potencia muscular en la movilidad pasiva y activa, con propensión a encorvar el tronco hacia adelante y a pasar de caminar a correr; los sentidos y el intelecto no sufren mayor daño” (Tagle, 2005) Según cifras de la Organización Mundial de la Salud (OMS) este mal afecta entre el 1% y 2% del total de la población mundial. Ocupa el tercer lugar en frecuencia dentro de las enfermedades neurológicas. Se considera que la enfermedad se presenta de 150 a 200 casos por 100,000 habitantes por año en diversas partes del mundo; en México, 50 de cada 100,000 habitantes puede padecerla. Pero realmente ¿de qué forma se ayuda a las personas que sufren de esta enfermedad?

El 10% de las personas con Parkinson tienen menos de 40 años y se encuentran en etapa productiva y mientras tanto, ¿qué pasa con nuestra situación laboral?

En México existen grupos vulnerables que por pertenecer a una minoría sufren de algún tipo de discriminación, este es el caso de las personas con la Enfermedad de Parkinson (EP). El país cuenta con algunos instrumentos jurídicos que buscan proteger a los grupos vulnerables, a través de reglamentaciones y programas específicos que garanticen condiciones de igualdad para todos.

Se requieren crear instrumentos que logren la integración social de las personas con EP y en su participación efectiva en todos los ámbitos de la sociedad. No obstante el problema no radica en las reglamentaciones sino en la falta de cumplimiento de las mismas.

Se debe crear una cultura de inclusión, respeto y tolerancia entre los individuos, la forma de lograrlo inicia en los centros educativos básicos, incluir en los programas de estudios actividades e información que promuevan la igualdad. Que no se quede en el tintero con la firma de un convenio sino que se lleve a la práctica y se fortalezca con el apoyo de los padres de familia.

Las personas con Parkinson buscamos vivir acorde a nuestra situación, pero con las mismas oportunidades, esto no es fácil, pero se puede lograr. En este momento, mi vida es totalmente distinta, pronto cumpliré 40 años, el 11 de abril que es el día mundial del Parkinson, sí ironías de la vida. Me di cuenta que tengo limitaciones motrices pero nada

más, mi mente está intacta lista para trabajar, tal vez, mi cuerpo no responde durante todo el día, pero he aprendido a aprovechar al máximo esos tiempos en que mi organismo funciona bien. En el trabajo las personas me apoyan y me brindan ciertas facilidades para hacer mis labores, por supuesto que existen personas que se molestan por las pequeñas concesiones que puedan darte, pero eso no es importante. Cuando no puedo moverme y tengo clases, pido ayuda para llegar a mi salón de pasito en pasito, mis alumnos lo saben les explico que tipo de enfermedad tengo, así que ellos se vuelven mis manos y piernas, siempre tengo voluntarios para escribir por mí en el pizarrón y si necesito algo, ellos me lo proporcionan.

Cuando los dolores son intensos, trato de relajarme y camino por los pasillos para activar los músculos, ya deje atrás ese tonto orgullo de no querer mostrar las consecuencias de mi enfermedad.

Mi vida a partir del Parkinson es otra, me doy cuenta que las cosas más importantes, siempre han estado ahí. Mi familia, mi enfermedad me alejo temporalmente de mi esposo y mis hijas, pero eso se termino, cambie las formas de convivir con mi familia y estoy ahí compartiendo y disfrutando de lo más importante mis hijas.

Mis metas, son las mismas, pero los tiempos son mayores, todo es más lento, sin embargo, persigo mis sueños. En este momento estudio el Doctorado, asisto como ponente a congresos, conferencias, escribo y publico artículos, estoy en el inicio de crear una fundación de apoyo a personas con discapacidad, el objetivo es proporcionar todo tipo de información que facilite y proporciones oportunidades a las personas con capacidades diferentes, creo que todos tenemos una responsabilidad social y debemos contribuir de la forma que consideremos adecuada de acuerdo a nuestras posibilidades. No sé que pasara en el futuro, porque esta enfermedad es degenerativa y progresiva, después de cinco años mi lado derecho también está perdiendo movilidad. Solo me resta vivir el presente y tratar de convivir con este intruso que pretende continuar a mi lado, sin haber sido invitado.

Janet López Barrios