

con > vivencias

Cuerpo a cuerpo con el Parkinson

Annick Tournier

Cuerpo a cuerpo con el Parkinson

con > vivencias 20

Annick Tournier

Cuerpo a
cuerpo con
el Parkinson

Traducción de M. Àngels Bigorra Gualba

Octaedro 

Colección Con vivencias
20. *Cuerpo a cuerpo con el Parkinson*

Título original: *Corps à corps avec Parkinson*, La Découverte, 2009

Traducción al castellano de M. Àngels Bigorra Gualba

Primera edición en papel: junio de 2012
Primera edición: diciembre de 2013

© De la edición en francés:
Éditions La Découverte
9 bis, rue Abel Hovelacque
75013 Paris — France

© De todas las ediciones en castellano:
Ediciones OCTAEDRO, S.L.
Bailén, 5, pral. — 08010 Barcelona
Tel.: 93 246 40 02 — Fax: 93 231 18 68
octaedro@octaedro.com
www.octaedro.com

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra

ISBN: 978-84-9921-487-0

Diseño de la cubierta: Tomàs Capdevila
Realización y producción: Editorial Octaedro

Digitalización: Editorial Octaedro

A Julien

¿Cuál es la frontera, el límite más allá del cual se puede considerar que el cerebro ya no responde como antes? Más vale desaparecer demasiado pronto que demasiado tarde. ¿Qué se pierde?

GEORGES DUMÉZIL



UNA PEQUEÑA FRASE, en apariencia sin importancia, y la vida da un vuelco. Era un día de invierno, no más triste ni más gris que el resto de los días de aquel final de año del 2000. Ocurría en París, en la camilla de la consulta de un especialista, un neurólogo. Fue él quien pronunció aquella frase corta, una frase entre muchas otras, pero aquella la dijo mirándome a los ojos, tranquilamente, casi sonriendo, como para sí mismo. «Ha hecho bien en venir.» Supe enseguida que mis dudas y mis temores estaban confirmados. Él vio enseguida que yo le había comprendido. Mi intuición no me había engañado. El diagnóstico no me sorprendió. Sin embargo el shock estaba allí, muy real. Padecía la enfermedad de Parkinson. Tenía 53 años, el combate iba a empezar.

Al principio, es como una pesadilla que se concretiza. Paradójicamente, poner un nombre al origen de los síntomas, de las sensaciones extrañas que perturban un poco la vida cotidiana, produce una especie de alivio. Paralelamente existe la pregunta: ¿Es posible que padezca esta dolencia que se sabe que es degenerativa, progresiva e incurable? Después me refugio en los tópicos: es una enfermedad que afecta especialmente a las personas mayores, yo soy, pues, demasiado joven. Pero, ¿qué edad se requiere para ser considerada persona mayor? ¿Quizá yo ya lo soy? Y más aún, reconocer que se padecen males imprevisibles, variables, difíciles de identificar es una cosa, pero que estos males, finalmente menores, representen ser el comienzo de una enfermedad irreversible e invalidante, es incomprensible. Necesité mucho tiempo para aceptarlo. Y lo hice con reticencia, inconscientemente. Aunque, siguiendo las recomendaciones del Dr. Z., que tan sencilla y humanamente me anunció la enfermedad, había consultado a uno de sus colegas para la confirmación del diagnóstico. No había ningún error. Y sentía vergüenza. Vergüenza de volver a estar enferma, porque la vida está hecha de tal manera que algunos tienen que pasar por más pruebas que otros. Tanta vergüenza que no me atrevía a decirlo, salvo a un pequeño, muy pequeño círculo de amigos. En política, a estos se les llama los guardaespaldas.

Resuena en mi cabeza, la pequeña frase. «Ha hecho bien en venir.» Sí, seguro, pero ¿qué pasará? ¿Cuánto tiempo tengo antes de quedarme inválida? ¿Cómo hacer durar el tiempo para que los efectos ocasionados por la falta de dopamina en el cerebro continúen escondidos, invisibles?

Mentalmente, sé que estoy enferma, pero en realidad, no estoy muy enferma, ya que mi vida no ha cambiado, salvo en mi cabeza. Soy autónoma y llevo la vida que quiero. Evidentemente, he tenido que incorporar la práctica de actividades físicas regulares y frecuentes, pero hubiera tenido que hacerlo antes. Ahora, casi todas las mañanas las

dedico a hacer sesiones de aquagym o de fisioterapia. Me resulta agradable, son momentos de relajación. Y después, están los fármacos. Tendré que tomar muchos, pero ¿quién no toma alguno? «Ha hecho bien en venir a verme.» Sí, pero no tengo casta de héroe, y hay cosas que preferiría que no me hubieran pasado, ahora que me han pasado. Todo es complicado. «Ha hecho bien en venir a verme.» Evidentemente que he hecho bien. No he perdido el tiempo, el diagnóstico ha sido precoz. Parece ser que cuando los primeros síntomas aparecen, la enfermedad existía ya desde hacía algunos años. Entonces rápidamente, empecé una carrera contra reloj. No se trata de eliminar la enfermedad, es inviable, irrealizable. Solamente la investigación podrá quizá un día hacer que lo imposible sea posible. Se trata de frenarla.

A veces me identifico con uno de los protagonistas del conmovedor libro de Daniel Keyes, *Flores para Algernon*.¹ Charlie Gordon, un hombre simple, llegó a ser muy inteligente gracias a un tratamiento utilizado por primera vez en un humano, después de haber sido probado, con éxito, en el ratón Algernon. Más tarde, con el tiempo, las facultades intelectuales superiores del animal fueron disminuyendo. Las de Charlie, también. Pasada la euforia del éxito, viene el desespero del descenso. Progresivamente, a sabiendas, a pesar de todos sus esfuerzos, a pesar de todas sus plegarias para no olvidar, Charlie vuelve a ser el mismo que era y se reincorpora a su antiguo trabajo sencillo en una panadería. Lo único que recuerda es que ha sido muy inteligente. Esta historia, me la guardé, la hice mía. Es lo que vivo y lo que siento. Tengo que rendirme a la evidencia, es el declive, aunque todavía sea leve. Cada día lo veo venir, pero me esfuerzo en mantenerlo a distancia. Los movimientos son cada vez menos voluntarios, los reflejos se pierden, se debilitan. Un ejemplo, entre otros muchos: levantarme de la mesa retirando la silla puede resultar extremadamente cómico... para los demás, no para mí, aunque intento hacerlo pasar por un gag. Es algo tan fácil que nadie necesita pensarlo para hacerlo. Pues bien, yo tengo que pensarlo, si no quiero volver a caer violentamente en la silla. Peor aún, alguna vez ocurre que la deglución no pueda hacerse, que sea imposible tragar la saliva. No dura, pero tener la sensación de asfixiarse o de ahogarse en la propia saliva, es una experiencia aterradora que sube la adrenalina. Después de haberme recuperado me acuerdo que me pregunté sobre la respiración, gesto automático donde los haya. Y si... Y si... ¿Por qué hacerme tantas preguntas inútiles, estúpidas, aunque legítimas?

A causa de esta astuta enfermedad, que lleva el nombre de su descubridor, el médico británico James Parkinson,² se desaprende poco a poco, hasta perder la autonomía. Según si es leve o grave, habrá más o menos tiempo antes de llegar a la dependencia. Como Charlie Gordon, siento rabia. Siento miedo, lucho. Como él también, siento vergüenza. Todavía no acepto ser tratada de enferma, no acepto que la enfermedad me califique, me describa. Yo no soy la enfermedad, soy una persona que se puede describir por su estatura, el color de sus cabellos o de sus ojos, su inteligencia. Sin embargo existe una evidencia, está claro, estoy enferma, a mi cerebro le ha ocurrido algo, a mi cerebro le ha ocurrido una cosa horrible. Las pruebas se amontonan. Los signos empiezan a notarse seriamente. Mi vergüenza aumenta. Entonces justifico mis actos, como mi lentitud:

«Perdone, tengo las manos heladas, me cuesta desabrocharme el abrigo»; mi tiempo de reacción: «Lo siento, estaba distraída», o también para rechazar una invitación que no me entusiasma mucho, ya que necesito tiempo para arreglarme, para ocuparme de mí: «Me gustaría, pero no estoy libre». Necesito reservarme, recuperar, más aún cuando el insomnio repercute en las actividades diurnas. Todavía no soy capaz de hablar de los hechos con sencillez. No logro compartir los pensamientos que me corroen cada día y que me atormentarán más aún si no presto atención. Por ahora, controlo más o menos mi situación y, sobre todo, me protejo. Así es, no me gusta codearme con otros enfermos porque no quiero hacer comparaciones, ni medir mi deterioro con el de los demás, intento que la enfermedad no sea el centro de mis intereses, aunque ocupa un lugar importante. Me queda mucha gente por conocer, países por descubrir, sorpresas por desvelar.

Toda regla tiene su excepción. Me encuentro a menudo con un amigo afectado por la misma enfermedad. Juntos, vamos a exposiciones, a comer, hablamos. Él fue diagnosticado más o menos tres años más tarde que yo, pero es muy probable que arrastre esta patología desde antes. De médico en médico, sus quejas sencillamente no fueron escuchadas. Sus amigos no se mostraron muy amables, tratándolo de «histérico». Es posible que piensen aún que no está enfermo. En cuanto a mí, estoy preocupada por él. La enfermedad le rodea, se propaga. Lo está transformando en estatua de sal. El temblor está muy presente. La precisión del gesto es aleatoria. De vez en cuando, su voz roza la afonía, tartamudea cada vez más. Trastornos de todo tipo repercuten en su calidad de vida. Ha tenido que añadir a su ya fuerte tratamiento médico la dopamina química —que en mi foro interno considero una droga dura—, cada cuatro horas, sin la cual... no se encuentra nada bien. Su cara se parece cada vez más a la de un bañista de celuloide de mi infancia: rasgos estirados, piel lisa, ojos azules fijos. Su agudeza intelectual está intacta, su curiosidad también. Me gusta mucho ir a exposiciones con él, aprovechar sus conocimientos, en particular sobre el arte moderno. Sin embargo cada uno de nuestros encuentros es doloroso. Doloroso porque los síntomas son cada vez más visibles, porque no podemos dejar de hablar de nuestra bestia negra común, y también porque yo me comporto como una idiota. Me vuelvo más enferma de lo que estoy en la realidad, copio sus movimientos. Por mucho que me diga que, bajo la apelación de «enfermedad de Parkinson», existen tantas formas como pacientes, que cada uno sigue su propio curso, el hecho es que me idiotizo. Exactamente como hacen los adultos con los niños.

¿Comportamiento gregario? ¿Empatía? ¿Compasión? ¿Miedo? ¿Identificación? Quizá solo sea compasión, estado poco seductor, lo reconozco. Estoy muy avergonzada porque él no merece mi conducta.

A pesar de sus trastornos y sus dificultades, sigue trabajando, dando conferencias y participando en exposiciones y manifestaciones culturales que requieren mucha energía y presencia. En resumen, está activo. Y cuando termina su jornada, tiene aún que subir andando los seis o siete pisos que lo separan del descanso. Es valiente, aunque imprudente. No duda en partir solo a la aventura, en dar largos paseos, en ir a hacer

visitas a unos y a otros, aunque tenga que hacer cientos de kilómetros. Cuando nos despedimos, me daría bastonazos en la cabeza y me sermoneo: «Yo no soy él». Aunque tenemos la misma enfermedad, no nos afecta de la misma manera, no se extiende de manera semejante. Sin embargo, cuando hablamos de todos los problemas que genera, de los subterfugios que creamos, somos, con toda certeza, compañeros de infortunio. A veces, tengo una duda: ¿Y si viera la paja en su ojo y no viera la viga en el mío?

Para saber a qué atenerme, a lo largo del verano de 2007, aproveché un almuerzo en privado, en la terraza soleada de un café, para abordar la pregunta, después de muchos intentos. ¿Cómo pude imaginar un solo instante que él no veía nuestras diferencias? *Mea culpa*. Él sabe que superó la primera etapa y que entró en la segunda fase de la enfermedad, que consta de tres. Es la etapa en que todo se complica, en que cada vez es más difícil vivir con síntomas cambiantes y variados, omnipresentes para algunos, intempestivos y aleatorios para otros, pero suficientemente presentes como para revelar la enfermedad a los amigos o por lo menos inducirlos a pensar. Puse fin a mis chiquilladas. Cada uno tiene que vivir su propia vida.

En cuanto a mí, me aferro a la «luna de miel», el nombre dado por no sé quién, seguro que por algún bromista, a la primera fase de la enfermedad. En esta etapa todavía es posible hacerse ilusiones, los trastornos existen, pero aún son pequeños. En cuanto a la enfermedad hay algo importante y es la variedad de los síntomas en función del momento. No están todos presentes siempre, ni a la vez. Aun así hago todo lo posible para hacer durar este período; llevo más de siete años y una prolongación no me desagradaría. Estadísticamente, dura de tres a ocho años. Podría quedarme todavía un año más antes de encontrarme con la espalda contra la pared. Como soy muy exagerada, sueño con sobrepasar ese límite y pongo toda mi energía para hacer retroceder esta frontera fatídica. Mientras, como los animales heridos que buscan refugio en su cueva o en su madriguera para curarse de sus lesiones o reponer fuerzas después de un duro combate, yo me protejo dentro de mi burbuja, me repliego sobre mí misma para recuperar mi energía. Allí curo mis heridas, mis miedos. Pienso en ellos, también, porque a veces el desespero se instala, crece, entierra la razón. Me escondo porque mi cuerpo todavía no es capaz de disimular todas mis emociones. En mi vida diaria, me pongo una coraza para ocultar, a los ojos de los demás, lo que me pesa, lo que me hace diferente. Cuando estoy mejor, lo sé: estoy viva y eso es lo que importa. «Nos sorprendemos ante esos niños que han sabido salir triunfantes de pruebas difíciles y, a pesar de ellas, hacerse hombres. La desgracia no es nunca inútil, como tampoco lo es la felicidad. Una palabra permite organizar nuestra manera de comprender el misterio de los que han sabido remontar. Es la resiliencia, que designa la capacidad de salir adelante, de vivir, de continuar a pesar de la adversidad.»³ La cita es un poco larga, pero me gusta, me da fuerza. Y también porque es mi caso. De todo lo que puedo recordar, nada me ha resultado fácil. Siempre he tenido que afrontar dificultades, toda clase de adversidades. No quiero recordar mi infancia ni mi adolescencia. No existí durante muchos años, me limitaba a seguir el movimiento. Estaba resignada. Cuando, por fin, pude conocer la alegría de ser madre me desperté y, al mismo tiempo, me descubrí. El nacimiento de mi

hijo cambió mi vida. Ya no tenía miedo, existía y me sentía fuerte. Volví a retomar mis estudios.

Hablar de mi vida siempre ha sido para mí un gran problema. Escondía, es decir, mentía, reescribía mi historia por vergüenza, pero también para ser como los demás. Alivia tanto ser como los demás cuando uno no sabe quién es.

En estas condiciones, ¿por qué no extender sobre el papel una experiencia de vida tan personal, que se insinúa en las minúsculas células del cerebro y de la que quisiera liberarme? Deseo piadoso, evidentemente, pero a veces escucho los consejos. El Dr. Z. me animó a poner por escrito algunas descripciones que yo le hacía. Una vez, filmó lo que se podría llamar mi «testimonio», uno de los síntomas de la enfermedad: la acinesia. Además, mi hermana y mis íntimos amigos me animaron, desde el principio, a escribir. Pensé que si lo hacía sería más por ellos que por mí. Dicho de otra manera, yo no le veía demasiado el interés. Afirmaba que se trataba de una experiencia personal, íntima e incommunicable. No daba mi brazo a torcer. Ellos tampoco.

Sencillamente, así fue. En enero de 2007, a petición del especialista —¿tengo que confiar?—, acepté presentarme ante una sala en calidad de Sra. Tournier, enferma de Parkinson, astuta y trágica patología. Durante una hora, solamente una hora, fui ratón de laboratorio expuesto a las penetrantes miradas de un grupo de chicas y chicos. No se trataba de representar un papel. Aquel viernes de principios de año por la tarde, al franquear la puerta de un aula en la que treinta y cinco estudiantes del último año de Fisioterapia seguían la clase impartida por el neurólogo, no sentía miedo. ¿El objetivo del curso? La enfermedad de Parkinson. ¿Mi papel? Ser la Sra. T., afectada por esta enfermedad desde hacía seis años, ser objeto de estudio, un caso concreto presentado en directo. Quería decirles: «Sí, padezco esta patología. Sí, lucho cada día contra los trastornos que causa, contra las dificultades que debo afrontar. Sí, vivo cada día en la urgencia para no tener que lamentarme más tarde, o lo menos posible. Sí, sufro graves crisis de angustia pensando en el deterioro grave e inevitable que me espera. Sí, tengo tanto miedo que soy incapaz de imaginar qué mujer seré dentro de unos años.» Es, además, por este motivo que el simple hecho de ver a enfermos famosos —pienso en el papa Juan Pablo II, en el boxeador Mohammed Alí, o en el actor Michael J. Fox— me aterroriza. Con estos ejemplos, enseguida uno se da cuenta de que el enfermo puede ser de cualquier nacionalidad, polaco, americano, canadiense, francés, o de otras. No hay país que esté a salvo. Pero quisiera añadir: «También soy una mujer que no quiere dejar de afrontar la realidad que le concierne, por muy desagradable que sea».

Desde que supe mi diagnóstico, en diciembre de 2000, mi conducta es ambigua. Por un lado soy muy consciente, tomo los medicamentos prescritos con regularidad, no falto ni a una sesión de fisioterapia, hago de bebé nadador varias veces por semana. Por otro lado, hago como si no fuera mi caso. Lo escondí y lo escondo todavía, con muy pocas excepciones, incluso a miembros de mi familia. Durante seis años no me he sentido ni me he considerado una enferma. En última instancia, era una enferma que no estaba demasiado enferma, puesto que era totalmente autónoma, no me privaba de ningún placer, conducía, salía, viajaba, reía, iba de compras, tenía deseos y proyectos en mente.

Sigue siendo así, aunque mi afirmación debe ser prudente, más mesurada. Durante un almuerzo en un restaurante japonés, fui incapaz de coger y aún menos de utilizar los palillos para degustar mi plato. A pesar de todos mis esfuerzos, no fui capaz más que de una cosa, de cruzarlos en forma de X. Sucedió así, de sopetón. Nunca fui un crack en su manejo, cierto, pero aun así... No sabía qué hacer con ellos. Tuve que pedir cubiertos. Por no chillar, me puse a reír muy fuerte. Tengo suerte, para un ojo poco observador, no soy el prototipo de paciente —¡si es que existe!— que tiene la enfermedad de Parkinson. No tiemblo, como hace el 30% de los enfermos. No tengo señales muy visibles que me diferencien de los demás. Los que lo saben a menudo me dicen: «Pero, ¡todavía no se ve!». Me dan ganas de contestar: «Todavía no, a veces me hago ilusiones, ¿pero por cuánto tiempo?». Tengo, también, ganas de añadir: «No os imagináis lo que me cuesta a veces fingir». Cómo creer, pues, que el grupo de jóvenes de tercer año de formación en fisioterapia, saca alguna experiencia *in live*.

Porque han sido informados por el Dr. Z., saben que esta afectación del sistema nervioso es degenerativa, progresiva e incurable. Saben también que fue descrita en 1817 por Sir James Parkinson con el nombre de «parálisis agitante». Quizá no saben que este médico era también un brillante aficionado a la paleontología, pero saben, con toda certeza, que la enfermedad está basada en tres síntomas (asociación de tres signos): temblor en reposo, acinesia o lentitud y escasez de movimientos, e hipertonia o rigidez muscular. Todas las miradas se vuelven hacia mí. Examinan mis gestos, mis posturas, intentando ver uno o varios signos, como tantos otros síntomas característicos. En una hora tendrán el resumen de los seis años de mi vida con la enfermedad de Parkinson, de la toma de conciencia de los trastornos, de la evolución de los síntomas, de los tratamientos y de los subterfugios utilizados. Asistirán incluso a una «casi» verdadera consulta. Será la ocasión para el profesor neurólogo de presentarles la famosa escala UPDRS,⁴ escala internacional que permite la clasificación de los síntomas. De consulta en consulta, permite ver la evolución y el grado de afectación de la enfermedad para una mejor adaptación del tratamiento. Aquel día mi resultado era un poco peor que el que había obtenido unos días antes en una consulta rutinaria. Probablemente era la emoción.

Como el estudio del caso era interactivo, se dio la palabra a los estudiantes. Más de una cuarta parte, quizá exagero, hizo preguntas bastante pertinentes, lo que me hace pensar que había suscitado interés. Había hecho bien en aceptar la invitación, aunque no me entregaría a este tipo de ejercicio nunca más. Al salir de la clase, para que el curso pudiera continuar, recordé la suerte que había tenido de beneficiarme de la ayuda y de los consejos de M. L., fisioterapeuta que conoce perfectamente la enfermedad y a los enfermos. Él me enseñó gestos de sustitución para solucionar situaciones delicadas, como curvar la espalda para sentarme o levantarme, entre otros. De todas las dificultades que le presenté supo indicarme cuál era el gesto apropiado, la buena postura. Además, como quien no quiere la cosa, me animó a reflexionar sobre la práctica regular de una actividad física suficientemente lúdica que me permitiera continuar. Escogí la gimnasia acuática, que él aprobó. Practico varias veces por semana, en una de las bonitas piscinas «art déco» de la capital.

Seguramente fue la amabilidad de estas chicas y de estos chicos lo que me dio el impulso que me faltaba. ¿Y si escribiera para los futuros fisioterapeutas? Para que sepan que pueden ayudar a los enfermos a aceptar el deterioro, los daños causados por la patología. Para que puedan, incluso, detectar las primicias de este mal inexorable que mina la integridad del que está afectado, y orientar al paciente potencial hacia el especialista. Sobre todo para que no tengan miedo de dedicarse a aquellas personas de las que se podría pensar que su estado de salud no puede mejorar. Sería un error imperdonable. Con la voluntad de las dos partes, del profesional y del enfermo, es posible obtener buenos resultados, reencontrar el uso del gesto, recuperar la flexibilidad, restablecer la amplitud del movimiento. Pequeños triunfos. Frágiles triunfos. Triunfos efímeros. Pero qué importa, ¡qué estimulante!

M. S., joven fisioterapeuta de menos de treinta años, substituyó a M. L. cuando este se marchó. A veces nos felicitamos, estamos orgullosos de nosotros mismos, sencillamente porque, de nuevo, estoy en condiciones de hacer un gesto del que pensaba haber olvidado el funcionamiento, o de realizar movimientos alternativos sin rupturas y sin sacudidas. El éxito más espectacular de nuestro binomio tiene que ver justamente con la realización de una serie de flexiones/extensiones de los dos pies alternativa o simultáneamente, en continuidad, de manera fluida, y suprema condición, siendo capaz de acabar el ejercicio en un determinado momento. Es más difícil de lo que parece, pues una vez iniciado y repetido el gesto, hay que reflexionar para pararlo. Llegó un momento en que ya no sabía hacer estas cosas tan sencillas, lo que no quiere decir fáciles. Un día, recuperé ese saber. Hubiera llorado... de alegría. Lo debo a este fisioterapeuta que me ayuda a encontrar el atajo, la vía nueve tres cuartos —pasarela invisible entre dos mundos— que Harry Potter toma para llegar a su escuela de Poudlard. Me propone trucos para hacer las cosas de manera diferente, ejercicios para compensar la pérdida de facultades, todo con palabras de aliento. Es un *coach* atento y con imaginación. Quisiera que los fisioterapeutas supieran lo importante que es su papel. Por los cuidados que prodigan, son un elemento esencial de lo que yo llamo la triterapia: medicinas, fisioterapia y actividades físicas regulares. A falta de curación, ¡es necesario ganar tiempo!

Quizá también sería útil escribir para todos esos ignorantes que, con el pretexto de ser médicos, creen saberlo todo. Para esa ginecóloga que consulté cada seis meses durante años, que se negó a poner en duda su diagnóstico, a pesar del dudoso resultado del análisis médico. Por suerte, un amigo generalista, el Dr. G., intervino. Se ocupó de mi caso y enseguida inició el tratamiento: cirugía, radioterapia, quimioterapia y braquiterapia. Sin duda, me salvó. O para aquel médico del trabajo que no quiso nunca creer que padecía la enfermedad de Parkinson. ¡No me atrevo imaginar qué pensaba de mí! O también para ese otorrinolaringólogo que yo consultaba para eliminar las posibles causas de mis trastornos vocales. Aún le oigo asegurar, con tono rotundo, que no podía haber relación entre la enfermedad de Parkinson y los síntomas esporádicos que yo le describía, ronquera intempestiva, problemas de locución. Con semejantes torpes, el enfermo es incapaz de comprender qué le pasa. No hice bien en ir a verlos. Para terminar, también podría escribir para esos profesionales de la salud que no son capaces

de considerar al paciente en su totalidad. Lo único que les interesa es su especialidad, solamente su especialidad. Hace cuatro años que veo regularmente, casi cada semestre, a un cardiólogo que me controla un bloqueo de rama izquierda. ¿Enfermedad de Parkinson? Las pocas veces que intenté hablar de ello me bastaron para comprender que no le interesaba. Parece sorprendido de que yo esté tan afectada, tan preocupada, por esta patología. ¡Es muy posible que termine por «rendirme»! Siento que no valgo nada delante de esos médicos que debo consultar. Al mismo tiempo puedo entender su perplejidad al hablar, en voz baja y átona, de los aspectos más destacados de mi caso. No soporto tener que recitar mis problemas. Cada vez tengo más ganas de terminar mi frase con la fórmula «pero el pato todavía está vivo», como en un chiste de Robert Lamoureux.

En fin, podría, sencillamente, escribir para mí. Para expresar, por fin, mis males, mis penas, mis miedos, con mis palabras. Para reconocer que, decididamente, nunca seré una *superwoman*, no cambiaré nunca el rumbo de las cosas. Para liberarme de mi carga, hecha de objetos inútiles, de mi vergüenza de haber sido maltratada por la vida, de mis miedos de perder la identidad al perder la autonomía. Pues, por todo eso, voy a escribir. Escribo. Explicaré cómo vivo con esta enfermedad de larga duración, ELD, como abrevia la Seguridad Social. Creo que la experiencia es una cualidad intransferible, que no puede ser compartida, que cada uno debe adquirir por sí mismo. No será, pues, un ejemplo, sino solamente una parte de una historia personal, la mía. Una pequeña advertencia, antes de retomar el hilo. Si hablo de la enfermedad de Parkinson, es porque la estoy viviendo desde hace unos años. Sé que millones de personas, adultos y niños se enfrentan a grandes dificultades, a sufrimientos extremos e incluso ven peligrar su esperanza de vida. En 1998-1999 hubiera podido escribir sobre el cáncer, ya que tuve uno. Sigo en observación y temo que algún día reaparezca bajo una forma u otra. Me preocupó mucho, pero nunca fue «mi» cáncer. No me he considerado nunca una «enferma de cáncer». Solamente, en un momento de mi vida, fui portadora de una enfermedad muy a menudo mortal, que se llama cáncer.

Estadísticamente, no sé cuáles son las tasas de supervivencia a dos, a tres, a cinco o a diez años... Sé que en el momento en que tecleo estas líneas, he tenido nueve años de respiro, que he saboreado con voracidad. Hoy la enfermedad de Parkinson está en el centro de mis preocupaciones. Entró en mi vida pocos días antes del cambio de milenio. Hasta ahora la controlo, al menos me gusta pensarlo. Como se entenderá, aquí no se trata de una narración de una «parkinsoniana», sino de la narración de una portadora de la enfermedad. Insisto. Me negué en su día a que me confundieran con la patología. «¿Cómo está el cáncer de útero de la habitación doce?», oí gracias a una puerta que se quedó abierta. Tuve un shock tan grande que estuve a punto de gritar: «Está bien, ¡gracias!», con la esperanza, seguramente inútil, ya que están acostumbrados, de ridiculizar a esos enfermeros poco delicados, aunque solo fuera para hacerles ver que el cáncer no ensordece. Me gusta imaginar que si no hubiera estado atada a la cama, hubiera salido para decir a esos tipos lo que pensaba de su apelación discriminatoria, peyorativa, limitada, humillante... Mi cruzada continúa, no soy ninguna enfermedad.

Solo soy una persona enferma. Además de mis males, acumulo mal genio y mal carácter.
Difícil de enmendar.

[1.](#) Daniel Keyes es un escritor americano, investigador en psicología y profesor universitario. Daniel Keyes, *Flores para Algernon*, SM, Madrid, 2006.

[2.](#) Sir James Parkinson, médico inglés (1755-1820) conocido por su descripción de la «parálisis agitante» llamada enfermedad de Parkinson.

[3.](#) Boris Cyrulnik, *La maravilla del dolor: el sentido de la resiliencia*, Granica, Barcelona, 2001.

[4.](#) *Unified Parkinson's Disease Rating Scores*, escala internacional de evaluación unificada para la enfermedad de Parkinson.



«HA HECHO BIEN EN VENIR A VERME», me dijo el Dr. Z. ¿Pero qué me había hecho ir a aquel gabinete tan chic de un neurólogo parisino? En la sala de espera espaciosa y decorada con gusto, me hallaba instalada en un sillón de cuero envolvente y confortable. Luz ambiental cálida, agua a discreción, bonitos cuadros en la pared, objetos decorativos por todas partes, numerosos libros de arte, folletos y revistas sobre una mesa situada en el centro de la sala, todo contribuía a una espera tranquila. Salvo que yo no estaba en simbiosis con el lugar. El miedo y la ansiedad me mortificaban, por dos razones completamente contradictorias: por una parte, temía la confirmación de lo que imaginaba y, por otra, tenía miedo de haber acudido inútilmente, de haberme equivocado, en cierto modo. Con la mirada puesta en la puerta de separación entre la sala de espera y el despacho del especialista y los oídos al acecho del más mínimo ruido, esperaba. Debió de abrirse rápidamente, no lo recuerdo. Recuerdo la cálida acogida, el tiempo que me dedicó para vaciar mi saco lleno de cosas sin importancia, de sensaciones difusas, indecibles. Evidentemente en medio de todo ese desorden, estaba el ligero temblor de la mano izquierda. Este me había alarmado, me había hecho pensar en la enfermedad de Parkinson. Tenía, también, el presentimiento, la entera convicción de que yo padecía esa patología. Pero no podía creerlo. Entonces me aferraba a las explicaciones creíbles; seguramente estaba todavía bajo el shock del cáncer que tuve hace dos años, ya que seguí un montón de tratamientos agresivos pero eficaces, y pasé semanas de hospitalización y días de aislamiento. Además, después murió mi madre dramáticamente. Y además, en el trabajo, las cosas no iban bien: fusión amistosa de la empresa y un séquito de daños colaterales, pequeñas y grandes humillaciones, boicot, pérdida de legitimidad, vigilancia, rumores... Los directores y los subdirectores presionaron para poner en el banquillo de los acusados a los empleados que no eran santos de su devoción, que no les gustaban. Viví esa situación algunos meses, largos meses esperando y evitando manipulaciones, hasta que me despidieron. Dejé mi despacho una tarde, sin apagar, quizá, el ordenador. Nunca lo sabré. Ignoraba que sería definitivo. En resumen, estaba totalmente desbordada, descompuesta, dispersa, sobrevivía: cuerpo en rebeldía, cabeza alocada, armonía desaparecida, angustia paralizante.

Por si eso fuera poco, tenía estos pequeños síntomas que se insinuaban en los días estresantes: movimientos bruscos y poco precisos, lentitud, torpeza, rigidez, dolores generalizados, agotamiento, insomnio. Me había vuelto torpe, apenas lograba lavarme los dientes, gesto automático, cotidiano y banal. Luchaba por desplegar el periódico. No era capaz de seguir el ritmo de la marcha de mis amigos. Recuerdo un día de celebración

familiar, un día horrible para mí. Sonaba buena música, un ritmo que daba ganas de moverse. Sin pensarlo me levanto, me sumo a los que están moviendo sus caderas y entonces ¡zas! Los zapatos de baile parecen haberse convertido en chirucas y empiezo a bailar de manera grotesca. El cuerpo está disperso, el cerebro ya no controla nada y nada funciona como antes. Cuando pienso en este acontecimiento, me veo como un monstruo marino encallado en una playa de piedras que lucha inútilmente. Dejé de tener, ya no tengo mi lugar en la pista de baile. Si tuviera menos orgullo, lloraría. Sí, hay motivos para llorar, cuando uno ve desaparecer partes enteras de uno mismo. Sentía que una gran depresión se acercaba.

Resulta difícil hablar de trastornos que no se pueden definir, y que no se materializan en el momento en que se evocan. Corría el riesgo de hacerme pesada, de pasar por hipocondríaca, o ambas cosas a la vez. Recuerdo una de mis visitas a mi médico de cabecera y amigo, el Dr. G., al que ponía casi en un compromiso cuando le hablaba de síntomas nómadas, que van y vienen, de temblores interiores, de movimientos imprecisos, de cosas extrañas. Yo no presentaba síntomas concretos (tensión baja o alta, fiebre, inflamación, dolor, tos, grasa o seca...) ni visibles ni mesurables que pudieran orientar hacia un diagnóstico convincente y hacia un tratamiento claro y seguro. Aquel día tuve la sospecha de que, quizá, padecía la enfermedad de Parkinson, sin saber lo que esto significaba, o implicaba. Solamente una premonición, un poco como si supiera algo, sin saber por qué o cómo esta idea había surgido. Él, que es inteligente, no dijo que no. Como no conocía demasiado bien esta patología, me aconsejó, para tener la conciencia tranquila, que consultara a un neurólogo, especialista que no figuraba entre su lista de colegas lo suficientemente conocidos como para dirigirme a ellos sin ningún reparo. Con el envejecimiento de la población, las afecciones degenerativas tienen un gran porvenir. Las cifras aumentarán. Así pues, todos los profesionales de la salud deberían tener una buena base para detectar en las personas las primicias, los signos precursores de una posible degeneración. De esta manera, todos los enfermos serían diagnosticados y tratados sin demora.

Fue un temblor casi imperceptible, uno de los tres signos que conducen al diagnóstico de la afección, lo que marcó el inicio de todo. Este discreto temblor me indujo a pensar que podía estar afectada por esta enfermedad y me motivó a consultar un experto. Cuando veía temblar mi mano, me quedaba como atontada. Temblaba sola, sin razón, sin voluntad por mi parte. Yo me sometía al temblor. Mis dedos hacían lo que querían. Pensaba que me volvía loca, creía que me estaba inventado historias tristes. Nada tenía sentido. Rápidamente, después de empezar un tratamiento, este temblor que me molestaba tanto, porque era un signo involuntario pero visible, desapareció. Definitivamente, espero.

Y aquel día, por fin, en su silencioso gabinete, el Dr. Z. estuvo en condiciones de poner palabras a lo indecible. Alivio. Al menos no estaba loca, lo que percibía, existía. Cuando pienso en esta primera visita, tengo una sensación de intensidad y de densidad. Las palabras se encadenaban, cargadas de sentido. Progresivamente, concretaron la enfermedad, entidad contra la que habría que luchar. Yo era como una esponja, me iba

impregnando de los elementos de mi nueva vida. Iba a dibujar de nuevo mi presente y mi futuro. Cuando pienso en esta primera visita, pienso también en cómo fue la consulta, lo que puede sorprender. Esperaba pruebas sofisticadas porque se trataba de una enfermedad grave. Esperaba electrodos, por lo menos, puesto que se trataba del cerebro. Me equivocaba. Al principio, nada que decir, solamente lo clásico: presentación, motivo de la consulta, antecedentes, medicinas, etc. Después, más sorprendente. Uno delante del otro, rodilla contra rodilla, se trataba de hacer con las manos los movimientos que previamente me había mostrado y explicado. «Con el pulgar y el índice de la mano derecha, haga esto rápidamente»: hacer que el pulgar y el índice se juntaran a un ritmo acelerado. Sin problema, el movimiento es redondo, flexible y ágil. Me tranquilizo un poco. «Haga lo mismo con la mano izquierda.» Y aquí, la primera sorpresa. El pulgar y el índice no se tocaban, se aplastaban el uno contra el otro y los otros tres dedos se separaban, rígidos. Incomprensión, crispación. «Ahora, haga como si fuera una marioneta [...] Manteniendo la pierna recta, golpee con el pie, de prisa [...] Con la izquierda [...]» Pasé de la sorpresa a la preocupación, porque cada vez que los ejercicios solicitaban un miembro del lado izquierdo de mi cuerpo, había como un tornillo suelto en el engranaje que molestaba, que aminoraba el movimiento.

Luego me hizo alargar los brazos con las manos abiertas, cerrar y abrir los puños muy de prisa, levantarme del sillón sin apoyarme. También tuve que andar en círculo por el despacho, lo que me permitió ver que el balanceo del brazo izquierdo que acompaña el paso, había perdido amplitud. Me sentía confusa. Estos gestos tan sencillos, incluso infantiles, ya no me resultaban tan sencillos. Durante mucho tiempo hice a escondidas estos pequeños ejercicios, concentrándome al máximo para que me salieran bien, esperando un error de diagnóstico. Fue en vano. Dejé ese juego infantil cuando los dedos de mi mano derecha perdieron su redondez y su flexibilidad, dicho de otro modo, cuando la patología se extendió de izquierda a derecha, ya que todo había empezado por el brazo izquierdo. La extremidad superior, de cualquiera de los dos lados, siempre es la primera en estar afectada, seguida de la pierna del mismo lado. Un poco más de paciencia, una prueba de equilibrio, la toma de tensión y fin del reconocimiento. En pocos minutos, gracias a algunos movimientos que no presentaban ninguna dificultad para el común de los mortales, los signos de la enfermedad fueron localizados. El neurólogo enumeró las dificultades encontradas durante la realización de las pruebas en la página de una libreta. El diagnóstico que se derivaba de la observación, fue, para mí, como una cuchillada: enfermedad de Parkinson.

Tenía la respuesta a mi obsesiva pregunta: «¿Qué ha dejado de funcionar?». El problema llevaba un nombre: la dopamina, neurotransmisor que alimenta el movimiento. Sin dopamina, no hay movimiento. Más tarde, el Dr. Z. me hizo comprender la relación dopamina/movimiento de manera sencilla y eficaz, con muchas imágenes. Un motor en marcha, sea cual sea su estado, su fuerza o su forma, no puede funcionar si no tiene carburante. Si el motor no es alimentado, no funciona, no arranca. Si funciona, pero le falta carburante, en el mejor de los casos hace ruido y después se para, es así de sencillo. Es lo que les pasa a los enfermos que padecen esta enfermedad. Hacen todo lo posible

para moverse, pero les falta el carburante. La dopamina cada vez es más escasa y el movimiento también. Esta ausencia conduce al enfermo progresiva e irremediamente hacia la dependencia, hacia la cama. Es humillante.

Recuerdo que el neurólogo me dio el resultado obtenido sumando las cifras atribuidas a cada elemento escrito en su hoja. No tenía ningún significado especial, solo materializaba la enfermedad. A lo largo de las consultas supe que existía una escala universal unificada para la enfermedad de Parkinson (UPDRS)⁵ con seis secciones independientes y fáciles de utilizar. No conozco más que la tercera, la que mide los trastornos motores. Utilizada a cada visita, tiene catorce ítems a los que se les atribuye una nota en función de las dificultades encontradas por el paciente al realizar un movimiento. Las notas van de 0 (normal) a 4 (pérdida severa, incapacidad total). El Dr. Z. tiene un sistema de enumeración muy personal ya que introduce el medio punto. Pongamos por caso el ítem «agilidad de la pierna» (el paciente debe golpear el suelo rápidamente, levantando todo el pie al menos siete centímetros): 0 corresponde a normal y 1 significa leve desaceleración y reducción en amplitud; pero atribuirá la nota de 0,5 si duda entre estos dos números. Este sistema me viene perfectamente bien, no hay demasiada diferencia entre una consulta y otra. Es necesario saber que la nota máxima es de 108, entre todas las secciones. De 6 a 12, es la etapa de la luna de miel, de 12 a 30 la enfermedad ha arraigado, y de 30 a 80 la enfermedad es grave. Para asustarme, a veces me pregunto qué nota podría tener sin medicarme. ¿Estupidez o masoquismo? No hay respuesta. Sea como sea, la nota es aún muy baja y es mejor, ya que quiere decir que la enfermedad todavía no está demasiado avanzada. Esta escala permite también ver si las quejas expuestas en la consulta coinciden con los resultados del reconocimiento médico. Hasta ahora, creo que es mi caso: hay adecuación.

Con mucho tacto —debía de haber detectado mi límite de tolerancia—, el especialista me propuso consultar a uno de sus colegas para eliminar otras hipótesis neurológicas causantes de mis males, y confirmar el diagnóstico. Ganaba unos días para poder digerir las informaciones. Puede parecer extraño, pero el Dr. Z. es un neurólogo que solo se interesa por la enfermedad de Parkinson. Si se padece otra afección neurológica, es inútil consultarle, no le interesa. De paso, me aconsejó que fuera a ver a un psiquiatra. Tenía razón, lo necesitaba. Recuerdo mi angustia. No valía nada ¡me sentía miserable! Supo detectar los síntomas de una depresión. Evidentemente, era preciso que el psiquiatra conociera bien la enfermedad de Parkinson. Me recetó un antidepresivo, que tomé durante casi un año. Fui a verlo cuatro o cinco veces, si no me equivoco, antes de volver a sentirme capaz de volar con mis propias alas. Cuando esta enfermedad escogió como domicilio mi cuerpo, fue indispensable asegurarme de que los tratamientos prescritos eran compatibles. Algunos medicamentos podían, en efecto, acentuar el temblor y los movimientos involuntarios. Después del aislamiento en el que me había refugiado, de repente todo se aceleraba. Sabía, aunque faltaba confirmación, que padecía una enfermedad degenerativa e incurable, pero también sabía que había encontrado ayuda.

Saliendo de la consulta me di cuenta de que no tenía ni recetas para las medicinas ni las prescripciones médicas para las pruebas complementarias. Tenía solamente una carta

para un colega a quien el Dr. Z. solicitaba la opinión. Me sorprendió pues estaba acostumbrada a pasar por toda clase de aparatos, a menudo muy sofisticados, ruidosos y horribles, de los que algunos sacan imágenes tan grandes que no caben en ningún sitio y otros quemar algunas zonas del cuerpo. También me había acostumbrado a dar sangre, a someterme a extracciones para controlar no sé qué. El Dr. Z. esperaba el resultado de mi visita a su homólogo, para volver a verme. Desde entonces, voy a su consulta regularmente, cada casi cuatro meses. Me parece que al principio iba más a menudo. Pero la verdad es que en la segunda visita se me recetó un tratamiento antiparkinsoniano, y enseguida hubo que modificarlo, pues los síntomas se agravaban. Después, el neurólogo encontró los medicamentos que me iban bien y que toleraba si añadía un antiemético. Me iban tan bien que me hicieron pensar que todo volvía a ser normal. Los síntomas habían desaparecido, creí que me había curado. Error. Volvieron a aparecer.

Creo que las visitas frecuentes tienen varias finalidades: asegurarse de la tolerancia y de la eficacia de los medicamentos, medir la evolución de los síntomas —mejora, estancamiento, agravación—, pero también comprobar el estado psicológico del paciente, su capacidad de remontar. Es una enfermedad de la que no es fácil hablar, ya que es misteriosa, impalpable, inestable e íntima. Al principio solo era capaz de hablar de este tema con el especialista. Solo a él podía decir, aunque con reservas, lo que sentía, sin miedo al ridículo. Me sentía tan miserable, tan patética. Cuando pienso que habría podido arrastrar mis males esporádicos e inexplicables durante años, de generalista en especialista, aún tiemblo. Tuve la suerte de tener amigos que me condujeron a la buena puerta.

Durante las semanas que siguieron a la confirmación del diagnóstico y a la aplicación del tratamiento, me obsesioné por recoger información sobre esta patología. Quería saberlo todo. Buscaba por Internet, consultaba todas las páginas que se ponían en el camino de mi ratón. No entendía casi nada, tenía mucho miedo y sin embargo era como indiferente porque aún no me sentía afectada. Terminé calmándome. Continué estando abonada a la revista de la Asociación France Parkinson,⁶ pero ya casi no busco en Internet. Cancelé el aviso que había activado para que cada vez que apareciera la mención de «enfermedad de Parkinson» en un medio de comunicación, el artículo llegara a mi pantalla. Recogí informaciones interesantes e indispensables que me permitieron conocer la enfermedad y comprobar que la tenía en mi cuerpo. Pero encontré muchos artículos que informaban de resultados optimistas sobre experimentos hechos en ratones, de futuros avances que desembocarían en mayores descubrimientos, de posibles progresos que llegarían gracias a la terapia genética, a las células madre y otras informaciones de la misma índole, todo en condicional. Recibí también, muchas noticias sobre el estado de salud de personas famosas. No me río, el tema es demasiado serio. Hoy, creo saber lo que me espera, lo mismo, en peor. Al comienzo, me resultaba fácil afrontar el miedo, más bien debería decir los miedos. Cuanto más pasa el tiempo, más esfuerzo necesita esta lucha y a veces dudo de mi capacidad de eliminarlos, de vencerlos a largo plazo. Entre todos mis miedos, hay uno que me obsesiona y me ofusca: la pérdida de la autonomía.

Desde luego, cuando supe que tenía un cáncer me asusté mucho, sentí pánico. Tuve mucha ansiedad, y momentos de desesperación debido a los tratamientos tan agresivos de esta enfermedad mortal. Mi cuerpo guarda algunas secuelas de lo que sufrí y mi mente también. Me es imposible olvidar este recorrido, en el que algunas veces creí morir, pero no me rendí, y acabó dando a mi vida un sabor muy especial. Lo que no quiere decir que ahora fuera capaz de volver a vivir esta experiencia, que fuera capaz de tanto espíritu de lucha.

Desde que se me diagnosticó la enfermedad de Parkinson, vivo otra experiencia, muy diferente, más abstracta. Ahora, no hay tumor que extirpar, ni metástasis que eliminar, ni radiografías, ni IRM, ni escáner u otras pruebas que estudiar, ni tasas de esto y de lo otro que comparar, ni aparatos desconocidos que examinan, que analizan y que proyectan rayos. No hay perfusiones, que tienen la desventaja de poner horriblemente enfermo y la ventaja de curar. Cuando uno dice que tiene un cáncer, las reacciones cambian en función del carácter de cada uno: compasión, tristeza, identificación, palabras de alivio o compasión... Cuando uno dice que padece la enfermedad de Parkinson, las reacciones más frecuentes son: sorpresa, duda, incomprensión e incluso desconfianza: «¿Cómo es posible, tienes tan buen aspecto!», o «¿Ah sí, estás segura? ¡No se nota!», o incluso: «¿Cómo lo sabes?». Esta pregunta nunca me fue formulada, cuando anuncié que un cáncer se había instalado en lo más profundo de mí. Y ahí está toda la ambigüedad de esta enfermedad, que, salvo en una etapa avanzada, es tan insidiosa, tan imperceptible, tan inconcreta, que es difícil de creer.

Insidiosa, esta enfermedad casi invisible, casi irreal al inicio, incluso en las imágenes médicas, conduce progresiva e inexorablemente a la pérdida de la autonomía. La simple idea de esta perspectiva me atormenta, me da pánico. Tres opciones para superarlo: dejarme llevar por esta obsesión y gritar mi angustia, mi desconcierto, mi desespero, mi miedo; hacer cualquier cosa, pero hacer algo, preparar un pastel o darme un baño, no importa; razonar e intentar relajarme con ejercicios de respiración y de estiramientos. Es duro, muy duro de aceptar que, a largo plazo, manos desconocidas no respetarán mi intimidad, me tocarán, me alimentarán, me pasearán e incluso me olvidarán... Por suerte, para luchar contra estos pensamientos negativos, contra esta proyección insoportable, tengo dos armas: la primera, la táctica del avestruz: el futuro puede esperar, doy prioridad al presente. Aquí y ahora, todavía tengo la facultad de decidir, de compartir, de realizar sueños, de esperar, de creer, de reír, de amar. Mi vida no es solo un largo desfile de imágenes sórdidas, ni mucho menos. La segunda arma, que manejo bastante bien: el humor. Es mi catarsis, me protege de las miradas de los demás y me libera de lo que tengo o tendré tendencia a reprimir.

[5.](#) *Ibid.*

[6.](#) *L'Écho*, revista trimestral de la Asociación France Parkinson (4, avenue du Colonel Bonnet, 75016 París).



EMPECEMOS POR LAS GRANDES ETAPAS de la historia de la patología. Cuando fue descubierta en 1817, Sir James Parkinson, médico británico, dio a la enfermedad el nombre de «parálisis agitante» para caracterizar una serie de síntomas que mostraban los pacientes: temblor en reposo y disminución de las funciones motoras. El término «enfermedad de Parkinson» se impuso en 1872, gracias a Jean Martin Charcot, neurólogo francés, que identificó la rigidez muscular como uno de los símbolos característicos de la patología. En 1921, el Dr. René Cruchet, neurólogo francés, jefe del centro neurológico de Bar-le-Duc (Meuse), que pudo hacer el seguimiento de André Breton⁷ durante una de sus hospitalizaciones, explicó el concepto de bradicinesia.⁸ Cuatro años más tarde, el Dr. Samuel Alexandre Wilson, neurólogo inglés, explicó el de la acinesia.⁹ En 1967, se acordó que temblor, bradicinesia/acinesia y rigidez muscular definían la enfermedad de Parkinson.

Algunas estadísticas permiten saber el número, nada despreciable, de personas afectadas por esta patología; hablo solamente de los enfermos, no de sus familias. Parece ser que la enfermedad de Parkinson afecta al 1 o 1,5% de personas de más de 65 años, un poco más a hombres que a mujeres. La edad promedio, en el momento de la aparición, es de sesenta años aproximadamente y en menos del 10% empieza antes de los 40. No se trata, pues, de una enfermedad de personas mayores, como todavía se cree, como creía yo. En Francia habría hoy entre 120.000 y 150.000 enfermos afectados por esta enfermedad. El 10% de ellos vio aparecer sus primeros síntomas antes de los 40 años. Según algunos estudios, la enfermedad puede incluso declararse antes de los 30 años, o antes de los 20. De 20.000 a 40.000 pacientes habrían sido diagnosticados antes de los 50 años. Cada año, aparecen unos 10.000 casos nuevos. Tenemos también que precisar que es probable que el 20% de los enfermos no esté diagnosticado. Expertos en la materia piensan que, dentro de unos treinta años, el número de enfermos de Parkinson podría ser superior al número de enfermos de cáncer. En todo el mundo, el número de personas afectadas es de cuatro millones. Podría haber el doble en los veinticinco próximos años.¹⁰ Segunda causa de discapacidad motora en las personas mayores, después de los accidentes vasculares cerebrales, la enfermedad de Parkinson es una enfermedad neurodegenerativa, crónica, progresiva e incurable. Yo podría añadir, compleja, sutil, astuta, espantosa, degradante y difícil de soportar... me faltan calificativos. Si me fío de estas estadísticas, la enfermedad me sobrevino un poco pronto, mi suerte es compartida por cuatro millones de personas en todo el mundo, y puede ser que un día pierda toda mi autonomía. Un poco de optimismo, no es una enfermedad

mortal, y es una de las pocas afecciones degenerativas del sistema nervioso central que tiene tratamiento farmacológico. No me queda pues otro remedio, como a muchos de mis compañeros de lucha, que tomar medicamentos que combaten los síntomas, pero no curan, esperando que un día, quizá...

Pero no solo hay estadísticas sobre el número de enfermos para estimar el impacto de la patología; hay otras que son inapelables: «Tres mil quinientos muertos por año, de los cuales el 2% antes de los 65 años. [...] La enfermedad de Parkinson es grave e invalidante y repercute esencialmente en la calidad de vida de los enfermos y en la de su entorno (limitación de los desplazamientos en el 50% de ellos, reclusión a domicilio en entre el 10 y el 20%, trastornos cognitivos severos en el 20%). Por otra parte, se evalúa el coste de la enfermedad en 520 millones de euros por año (42% de hospitalizaciones, 22% de fármacos, 12% de cuidados de enfermería), es decir, una media de 5800 euros anuales por paciente (pudiendo alcanzar la cifra de 10.000 euros). El cuarenta y cuatro por ciento de los pacientes recurre a la fisioterapia».¹¹ Sin comentarios.

Para concretar, volvamos a los signos clínicos típicos de la enfermedad, principalmente motores, que componen lo que los neurólogos llaman la «tríada de síntomas»: el temblor de los miembros en reposo, la acinesia/bradicinesia o aminoramiento y lentitud de movimientos, y la hipertonia o rigidez muscular. La presencia de uno de estos síntomas es reveladora de la afección neurológica, debida, principalmente, a la degeneración progresiva de las neuronas¹² dopaminérgicas, que están situadas dentro de la sustancia negra (*locus niger*), pequeña estructura de algunos milímetros situada en la base del cerebro. Estas neuronas tienen como función producir dopamina, una de las sustancias neurotransmisoras del sistema nervioso, que interviene en el control de los movimientos del cuerpo. En la enfermedad de Parkinson, causada por la muerte lenta y progresiva de las neuronas, que en pocos años pasan de 500.000 a 100.000 unidades aproximadamente, hay un déficit de aporte de dopamina en el cerebro, que se manifiesta en los trastornos de movimiento. Parece ser que las lesiones de las neuronas aparecen varios años antes que los síntomas. Pero no se sabe con certeza.

Estos signos, acabé identificándolos bien, reconociéndolos bien, incluso me acostumbré a ellos, puesto que, mal que me pese, ahora forman parte de mí. Pero al principio, muy al principio, no comprendía qué le pasaba a mi cuerpo.

Durante mucho tiempo todo parece impreciso, incomprensible. Todo empezó tan tontamente que no me di cuenta de nada. Necesité un rosario de signos tenues e inestables, más o menos interpretables, para empezar a hacerme preguntas. Me resultaba difícil sostener una cazuela, el brazo y el puño se volvían rígidos. Difícil verter un líquido en un vaso con una sola mano. Difícil limpiar o hacer las compras como siempre. Difícil sacar las monedas del billeteo. Como se ve, un montón de pequeñas acciones insignificantes, más algunos dolores imprecisos e inestables, temblores, agitación interior, rigidez de los miembros, noches incompletas, agotamiento... Para resumir, digamos que no estaba demasiado en forma, aunque todo parecía casi normal. Entonces busqué refugio en excusas tontas: el tiempo, el ambiente del despacho, la falta de sueño, de concentración, y otras. Lo hice porque las señales eran imperceptibles y variables.

Aparecían y desaparecían de un momento para otro, de un día para otro, y, cuando volvían a aparecer, no eran las mismas que la vez anterior. Así, la cazuela dejaba de ser un problema, era posible sostenerla, pero en cambio hacer una mayonesa era una proeza: los miembros se bloqueaban al remover el bol, los gestos se volvían penosos, lentos y dolorosos. Dicho de otra manera, necesité algunos meses para empezar a preocuparme, meses hechos de pequeñeces tan absurdas que apenas me atrevía a nombrar, meses intentando reaccionar, en vano.

Por suerte, apareció el temblor, uno de los tres síntomas de la enfermedad. Estaba bloqueada en medio de signos extraños, engañosos, difíciles de interpretar, cuando vi por primera vez un temblor en mi mano izquierda. Con las manos sobre el teclado del ordenador, reflexionaba para dar forma a una idea, cuando vi mis dedos agitarse ligeramente a un ritmo rápido y regular, una especie de temblor. Para que cesara, una única solución, el movimiento. Quizá es difícil de entender pero el temblor es autónomo, solo obedece a la acción. No podemos pararlo voluntariamente. ¿El remedio? Obligar al miembro a trabajar. Lo ignoraba entonces, pero por reflejo empecé a golpear las teclas y mi mano volvió a ser mi mano. La dominaba. Qué presunción, pues el control duró poco. El temblor volvió al ataque, siempre en la mano izquierda, pero me sorprendió menos, pues estaba más atenta, me di cuenta de que dos dedos estaban especialmente afectados: el pulgar y el índice. Los veía agitarse frenética y discretamente a la vez. La sensación es muy desagradable porque los movimientos son totalmente involuntarios. Surgen cuando un miembro está en reposo. Recuerdo la mirada llena de asombro de una amiga, que asistía a una demostración de lo que es capaz de hacer una mano colocada sobre la rodilla. Seguí su mirada, levanté la mano y todo volvió a la normalidad. Ni ella ni yo pronunciamos una sola palabra.

El temblor resultó ser mi suerte. Me hizo acelerar la marcha. Fue gracias a él, a causa de él que quise comprender lo que pasaba. Empecé a tener miedo, empecé a hacerme a la idea de que algo que ignoraba, que no identificaba de manera clara y neta, se estaba preparando. Como supe más tarde, la idea de que el temblor podía ser la premisa de la enfermedad de Parkinson, era a la vez cierta y falsa. Cierta porque pertenece a la tríada sintomática; falsa porque el 30% de los pacientes no tiembla y no temblará jamás. Resulta que yo temblé, que ya no tiemblo visiblemente, salvo algunas excepciones, cuando estoy muy cansada o bajo un shock de una gran emoción. Después de un esfuerzo físico intenso, llego a sentir palpitaciones, un hormigueo intenso y bastante desagradable. El temblor puede verse también en el rostro, en la barbilla y los labios. Recordemos las imágenes filmadas, difundidas por televisión, de Yasser Arafat, rígido, inmóvil, con los labios entreabiertos y temblorosos. Es una enfermedad insidiosa, imposible de dominar. Despierta, el temblor puede afectar solo a un miembro, si está en reposo. Durmiendo —y por tanto en estado de reposo— ¡no hay temblor! Dos advertencias. En primer lugar, el temblor puede estar provocado también por otras causas que no sean el Parkinson, como la toma de neurolépticos u otra afección neurológica distinta. En este caso se habla de síndrome parkinsoniano. En segundo lugar, seamos claros, no, el temblor no es síntoma de senilidad.

Otro síntoma importante de la enfermedad de Parkinson es la acinesia o la desaceleración al iniciar o al ejecutar los movimientos. Muy fácil, un día me doy cuenta de que un ligero resbalón precede al desplazamiento. Me paro antes de continuar, para decidir con qué pie andar. Es casi sistemático, cuando tengo que bajar un tramo de escalera, tengo que coger impulso, primero de todo en mi cabeza. Me pasa lo mismo con la marcha, ejercicio que siempre me ha gustado practicar. El placer continúa estando ahí, pero el «saber hacer» no, debo reemplazarlo por el «querer hacer». Debo pensar en la rapidez y en la amplitud de mis pasos y en levantar los pies para evitar que rocen el suelo, porque si no lo hago así, el movimiento pierde intensidad, la longitud de mis pasos disminuye, mis pies tropiezan, la punta de mis zapatos se gasta, una más que la otra. Andar y hablar a la vez es una proeza. Andar y fumar un cigarrillo o mordisquear un pastel resulta difícil. Tengo que escoger para avanzar. Lo compruebo a menudo. A cada mordisco que doy, me paro. Si no quiero retrasar a mis compañeros, debo comérmelo despacio. Encontré un truco para lograr practicar eficazmente la marcha. Por la calle, sola, escojo un peatón que avance con un paso decidido y sigo sus pasos. Sigo su cadencia, los ojos puestos en su espalda, en sus piernas. Y esto me va bien, aunque al final me abandona, a veces después de un largo camino. Lo debo a las «neuronas espejo», identificadas a principios de los años 1990 en un mono. La explicación es que las neuronas espejo son neuronas que se activan tanto cuando un individuo ejecuta una acción como cuando observa a otro ejecutar la misma acción. Se puede decir, de alguna manera, que las neuronas que están en el cerebro del que observa imitan las neuronas de la persona observada, de ahí el nombre de «neuronas espejo».¹³ Este juego inocente también lo practico en sentido opuesto. Cuando detrás de mí un desconocido avanza deprisa y oigo sus pasos, hago todo lo posible para que no me adelante. Dejé este ejercicio que se me hizo mucho más difícil por falta de visión y falta de un modelo a quien copiar.

Tengo que subir cuestas y escaleras con mis pesadas piernas, una más que otra. Parece que la sangre que corre por ellas se haya convertido en plomo. ¡Cuánto cuesta levantarlas! Añadamos a la lista de las jeremiadas el balanceo, pequeña oscilación sobre los pies, que parecen pegados al suelo, cuando hago movimientos bruscos o cuando realizo varias acciones a la vez. Ejemplos típicos: girarme al cerrar de golpe la puerta de entrada respondiendo a una pregunta resulta peligroso. Por seguridad, es preferible empezar por cerrar la puerta, y después continuar aportando la respuesta adecuada. Cuando quiero moverme, después de haber estado inmóvil cierto tiempo, hay como un momento de vacilación y de ruptura: la parte superior del cuerpo está ya en acción, pero no la parte inferior —las piernas y, sobre todo, los pies—. Un poco como si la orden que sale de la cabeza, perdiera su fuerza al llegar a los pies. No me gusta esta sensación extraña, fugaz e incómoda que me desorienta. Es como si no fuera capaz de situarme en el espacio, como si perdiera todas mis referencias. En un tren, durante un desplazamiento para ir al vagón restaurante, mi cuerpo comenzó a inclinarse brutalmente hacia un lado y, a pesar de todos mis esfuerzos para enderezarme, me caí encima de una pasajera. Incluso tuvo que ayudarme a levantarme. Cuando digo que esta enfermedad es

humillante, no es una exageración. Tendré que conformarme, habituarme, me lo temo, porque esta percepción desestabilizadora sigue siendo mi rutina cotidiana. Cada vez me parezco más a R2D2, el pequeño robot de la saga *Star Wars*. Como él, me doy golpes, ando de lado, tropiezo con los que se cruzan conmigo. Decir que he perdido el sentido del equilibrio sería muy exagerado, e incluso falso. No, quizá simplemente es que no me concentro lo suficiente y que me olvido de visualizar el camino que debo tomar. Por ahora no tengo otra explicación. Sin embargo este fenómeno me entristece, me hace enfadar y me obliga a excusarme. Cada vez estoy más distraída —aparentemente y contra toda voluntad—, pero continúo siendo civilizada.

La acinesia no se limita a la disminución del movimiento. Modifica muchos otros campos de acción, en los que no se piensa. Así, la escritura se vuelve penosa e ilegible e incluso imposible —los especialistas hablan de micrografía—. El diagnóstico clínico es poco alentador, pues todo lo que es movimiento automático, es decir, movimiento innato o adquirido, se reduce, disminuye hasta desaparecer. Escribo «todo» porque no solamente están afectados los gestos, sino también la mímica, los ojos dejan de pestañear, los rasgos se paralizan, el tartamudeo se instala al decir las palabras, y no olvidemos la dificultad de tragar, incluso la saliva. Estos horrores pueden desaparecer durante un tiempo gracias a los medicamentos y también gracias a los cuidados de especialistas como los fisioterapeutas y los ortofonistas, que enseñan a los pacientes trucos para controlar los movimientos llamados automáticos porque son inconscientes. La única manera de substituir el piloto automático defectuoso es aprender a hacer voluntariamente. Con la enfermedad, se desaprende progresivamente lo que hemos aprendido desde nuestra más tierna infancia: a andar, a escribir, a abrocharnos la camisa, a atarnos los zapatos... y al mismo tiempo es necesario empezar a aprender nuevos movimientos, gestos de substitución, nuevos reflejos basados en la voluntad. La espada de Damocles de la persona afectada por la enfermedad de Parkinson, basada en estos síntomas que minan el cuerpo y que reducen el espacio de libertad y de intimidad, es la minusvalía, la invalidez total. Desconocida y multiforme, es una enfermedad humillante y despectiva. Es realmente mi vergüenza.

Último síntoma de la tríada, la hipertonia o rigidez. Al principio de la enfermedad se puede notar una ligera rigidez en una articulación, codo, muñeca o tobillo. La flexibilidad y la fluidez dejan mucho que desear. En cada consulta se controla la hipertonia, entre otras cosas. En esta prueba el paciente da la mano al médico, como para saludar, con el brazo distendido. El especialista hace círculos con la muñeca, el codo y el hombro, para verificar el grado de resistencia involuntario al movimiento impuesto. Si hay sacudidas, se habla del fenómeno de la rueda dentada. La rigidez dificulta el movimiento. Por ejemplo: atrapar los comprimidos o las pastillas que se encuentran sobre la mesa para luego tomarlas puede resultar delicado... La pinza formada por el pulgar y el índice no se cierra. Los dedos se colocan encima del objeto, pero cuando los levantamos, vemos que no han cogido nada. A veces tengo la sensación de que se han transformado en palillos, que ya no son capaces de recoger un botón caído o una miga de pan que está en el suelo. Algunos gestos son bruscos, como si el movimiento se descompusiera. A veces, al

inclinarme, tengo la sensación de ser una marioneta, cuyos hilos están accionados por alguien poco hábil que me sujeta y me suelta bruscamente. Hay que olvidar la ligereza, el enfermo se vuelve monolítico, torpe. La imagen que me evoca la hipertonía es la de una estatua de sal. El paciente se petrifica, como fueron petrificados por la lava los habitantes de Pompeya.

En cuanto a la postura del cuerpo, tampoco es genial. Adiós a la postura erguida y a la elegancia. El cuerpo se inclina hacia delante, la espalda se encorva, la cabeza se mete dentro de los hombros, y todo esto inconscientemente. No he sido nunca fan de mi imagen en el espejo. En una palabra, la evitaba. Ahora la busco. Por la calle miro mi imagen en los escaparates para corregirla. Porque no solo debo vigilar la longitud de mis pasos, el levantamiento de mis pies, el balaceo de mis brazos y mi camino, sino que ahora además debo vigilar la posición de mi cuerpo para enderezarlo. He de vigilarme constantemente. A veces me río imaginando la sorpresa de la persona que me sigue, cuando ve cambiar de repente, en un momento, mi manera de andar y mi postura. Paso, como por encantamiento, de la marcha de una persona mayor y cansada —pasos pequeños y lentos, espalda encorvada, movimiento escaso— a la marcha de una persona joven y apuesta, que está bien consigo misma. Ridículo e irrisorio quizá, pero tan agradable poder hacerlo aún. Cuántas veces me sorprendo en el espejo del baño, con un brazo, a menudo el izquierdo, doblado a la altura del pecho, como parado a mitad del camino, su impulso olvidado o interrumpido, rígido, paralizado, y al final una mano tensa como un tronco, unos dedos juntos y ligeramente encorvados, que esperan apoyarse, por fin, en algún sitio o poder ser útiles. Siempre tengo que volver a empezar, algunos minutos de inatención y el nuevo estado aparece. Esta batalla incesante es agotadora y sin duda ilusoria, pero no puedo dejar de luchar.

Si la enfermedad de Parkinson se basa en tres síntomas, se desarrolla, también, en tres fases sucesivas. La progresión no es la misma para todos. Varía en función del paciente, de la forma clínica de la patología, de la respuesta a los tratamientos y de la presencia de patologías asociadas. Concretamente solo puedo hablar de la primera, en la que todavía estoy y a la que me aferro. La que los humoristas llaman «luna de miel». Cada vez que la oigo, la leo, la digo o pienso en esta frase, visualizo un cónclave de viejos sabios risueños reunidos para encontrar un nombre extraño e inesperado a la primera fase de una enfermedad, que no es nada divertida. Me he reído mucho con los chistes de Pierre Desproges, humorista y hombre de ingenio sensacional, incluso con los que habla del cáncer. Desde que descubrí en mí la repugnante enfermedad de Parkinson, la risa sincera me ha abandonado, se ha convertido en un rictus. No conozco el nombre del vencedor del concurso de la palabra más absurda, que pudiera calificar las primeras etapas de la temible e irreversible patología. Pero debo reconocer, a pesar de mi mala fe, que este período es casi «paradisíaco» comparado con los enormes trastornos que seguirán. En efecto, todo es más o menos normal, con un tratamiento médico adaptado, evidentemente, y con algunos esfuerzos diarios. La «luna de miel» dura entre tres y ocho años, aunque no es más que una estimación, depende de las personas. Pequeño aparte: por un lado hay tres síntomas preponderantes y tres etapas de evolución, y por otro hay

dos niveles o dos velocidades: «leve» y «grave». En el caso de una enfermedad de Parkinson llamada «leve», la evolución es más bien lenta. El estado del enfermo se mantiene bastante estable durante muchos años, con buenas aptitudes motoras, aunque variables. Si la enfermedad no es «leve» todo se acelera y la invalidez no está lejos. Cuando el Dr. Z. calificó la enfermedad que yo padecía de «leve», era, en el contexto, una buena noticia. Con el tiempo se ha visto que no lo era, pues va bastante rápida. En esta etapa, que anticipa todo lo que pasará, los síntomas son mínimos, inestables, inciertos, irritantes, desconcertantes y a veces incluso dolorosos. Escribo síntomas mínimos, pero, pensándolo bien, no lo son. No soy capaz de soportarlos. A menudo, aunque no lo demuestre, me siento impotente, desanimada, débil frente a estos trastornos que envenenan mi vida. Estoy rabiosa. Muy rabiosa.

Evidentemente, una vez hecho el diagnóstico, se me aplicó un tratamiento, cosa nada fácil. Se hacen algunos tanteos y algunos ajustes indispensables para que el paciente reciba solamente la dosis que necesita. Demasiada medicación se traduce en euforia y si no se da la suficiente no sirve o, peor aún, todo se agrava. No es fácil, sobre todo cuando se sabe que a los síntomas descritos se añaden los sentimientos. Hay que ser un experto para escoger y tener en cuenta las circunstancias. Una pregunta recurrente del Dr. Z.: «¿Qué le preocupa?». Al principio, hubiera respondido: «Todo, me preocupa todo». Jamás me atreví, quizá por el deseo de no cargar las tintas o por la dificultad de concretizar lo que me preocupaba. Intento mal que bien reflexionar, relativizar. La repetición del síntoma hace que lo integre a la lista de mis quejas. Descubrí que los movimientos alternativos eran difíciles porque casi cada día me peleaba con mi cepillo de dientes. No era capaz de ir del rosa al blanco, como dicen los dentistas, a causa del bloqueo de la muñeca. Acabé por comprar un cepillo eléctrico. Elimino los problemas inútiles cuando es posible, intento adaptarme a mi nuevo estado. Los gestos precisos me traen problemas, no puedo pintarme las uñas con esmalte rojo porque me salgo, así que opto por uno incoloro. Cuando ya se ha vivido una situación embarazosa y está bien identificada, es más fácil anticipar la reacción, la conducta. Al mismo tiempo no me dejo engañar. Cada problema aparentemente solucionado, lo es un instante más o menos breve, pues, en este intervalo, aparece otro. Entonces soy consciente, sé que mi estado general no mejorará nunca. Mientras me pregunto cómo solucionar un problema, la enfermedad continúa su camino insidiosamente.

Lo que me preocupa es que la enfermedad se instala, me come, me vuelve irascible y me debilita, me vuelve torpe, tonta y no sé qué más. Un bolso en el hombro, un paraguas en una mano, una barra de pan debajo del brazo y las llaves para cerrar el coche en la otra, situación banal y peligrosa que me transforma en payaso: es el gag de la repetición asegurado. Algo se cae, me agacho para recogerlo, otra cosa aprovecha para escaparse, la cojo antes de que llegue al suelo y la barra recién salida del horno se dobla por la mitad, casi se rompe. Lo que me indigna es que incluso los que conocen la realidad deben de pensar que la autora de estas torpezas es una tonta. «No pasa nada, le puede pasar a cualquiera», dicen ayudando a la inútil. No, no le pasa a cualquiera, ni tampoco tan a menudo. Lo que me molesta también es mi voz que desaparece, así, a mitad de una

frase, se vuelve átona, gastada. Al principio, era tan molesto que me impedía pensar, expresar mis pensamientos. Mi voz resonaba en mi cabeza y no la reconocía. Casi me hubiera podido preguntar: «¿Quién habla?». Lo que me preocupa es mi lenta transformación, estos trastornos causados por la enfermedad que he de aprender a controlar porque padezco una enfermedad que no puede curarse. Lo que me preocupa es toda esta energía que tengo que gastar para realizar lo que un niño aprende los primeros meses de su vida. Lo que me preocupa, también, es perder facultades. ¿Quién reflexiona al abrir o al cerrar la puerta de entrada? ¿Quién busca con desesperación sus bolsillos para meter las manos o para coger algo? ¿Quién pone nerviosa a la señora del vestuario? ¿Quién ocasiona colas en las cajas de las tiendas? Yo, aunque no siempre, porque ningún síntoma es duradero.

Algunas experiencias son especialmente humillantes. Pienso en la mañana en que fui a reservar un billete de tren. Delante de la taquilla, imposible soltar el más pequeño sonido. Sabía perfectamente lo que quería pero... nada, solo silencio. No me atrevo a imaginar mi fisionomía en aquel momento, pero veía la incompreensión en la mirada del empleado. Solo cuando se dirigió a mí pude pedirle el billete. No había agujero suficientemente grande donde poder esconderme. Consternación. Confusión. Lo que me molesta y me irrita es no poder girar con facilidad la página de un libro interesante, perder el hilo de la historia y encontrarme tres o cuatro páginas más adelante. Increíble: giro la página y me encuentro con otra escena, con un personaje que todavía no conozco. Nada grave, no, solamente son signos que me recuerdan la cruel realidad. En concreto, lo que me preocupa es mi anunciada y ya empezada transformación. Me estoy convirtiendo en alguien que no conozco, que no entiendo, que me irrita enormemente, que no amo y, sobre todo, me estoy convirtiendo en una hipocondríaca cuando leo que «el carácter degenerativo de la enfermedad de Parkinson se caracteriza por la agravación progresiva de los síntomas a lo largo de los años, debido a la pérdida progresiva de las neuronas con dopamina».¹⁴ Entonces me digo que tengo que aprovechar al máximo el momento presente. Hoy es quizá peor que ayer, pero mejor que mañana.

Me doy cuenta, un poco tarde, de que hubiera tenido que poner fechas a este texto. Desde el verano de 2007, los trastornos conocidos son más difíciles de soportar. No hay semana que no tenga que luchar con la sábana de mi cama o con la funda nórdica, hasta tal punto que estoy a punto de comprar la ropa de cama de mis abuelos: sábanas, cubrecamas, colchas y edredón para el invierno. Otras vicisitudes desagradables y molestas que aparecen son las contracciones musculares imprevistas. Las pantorrillas se tetanizan, algunos músculos de las piernas se endurecen como pelotas. Mis pies se crispan hasta tal punto que la deformación es visible, el arco se acentúa. Mis dedos se vuelven rígidos, se pegan, se unen. A veces pienso que se encabalgan. Horrible sensación. Un simple estiramiento en la cama se transforma en calambre doloroso, que me despierta y me obliga a levantarme. Y en aquel momento, sin reflexionar, una única preocupación: encontrar una solución. Entonces, en la oscuridad, masajeo la pelota, la estiro, la toco, la aplasto, esperando volver a encontrar el calor de la cama, lo más pronto posible. Estas contracciones inesperadas, intensas, incontrolables, bastante breves, se

manifiestan tanto en actividad como en reposo. Están también los hormigueos, los picores... Cada vez que un hecho desconocido aparece —lo que es la letanía habitual— se impone la pregunta silenciosa: «¿Tiene relación con la patología?». Después se trata de saber si me atrevo a decirlo, y a quién, porque ya es demasiado. Porque estoy harta de hacer una lista de las dificultades, de demostrar mis debilidades, de poner el acento en lo que se deteriora de mi cuerpo. Me siento tan «muñeco de feria» que a veces prefiero huir, al menos provisionalmente, antes que describir una vez más una realidad que me supera y que me señala con el dedo.

Me resulta difícil masticar, la comida da vueltas y vueltas en mi boca sin que pueda tragarla. Tengo que concentrarme, hacer un esfuerzo e incluso probar varias veces antes de lograrlo. Aún no me he atrevido a decirlo. ¿Por qué? Veo lo que no funciona, lo que ha dejado de funcionar, y espero. Espero que los días pasen para prolongar al máximo la famosa e imprecisa «luna de miel». Hecho el freno —artimaña tonta, estéril e infantil— para no encontrarme de repente en el segundo período, que tanto temo. A veces me pregunto si no tengo demasiada tendencia a dejarme llevar por las emociones, por los sentimientos, por las sensaciones y no tanto por la reflexión. Permanezco a la espera porque todos estos males llegan intempestivamente, por azar. Algunos calambres duraron semanas y después desaparecieron. ¿Por qué? Mi voz se vuelve ronca, más o menos audible por momentos, durante períodos más o menos largos, y después, al cabo de algunos días o meses, vuelve a retomar su timbre. ¿Por qué? Hablo por teléfono con alguien que aprecio, la conversación es alegre y divertida, y sin embargo de repente todo se estropea. El receptor del teléfono se vuelve pesado y el brazo se anquilosa. Es tan desagradable que abrevio la conversación para volver a dar vida a este brazo dolorido. Soy un espectador privilegiado, el primer testimonio de mi decrepitud, lo que no quiere decir que no entienda lo que me pasa o que no lo sienta. Solamente sé que, si mi vida se ha complicado, es a causa de la falta de dopamina. Dopamina, ¡qué palabra tan abstracta! Consulté el *Petit Robert* para tener una definición aclaradora. Cito: «Amina precursora de la noradrenalina, indispensable para la actividad normal del cerebro». Para saber más, busqué en el diccionario las palabras «amina» y «noradrenalina». De la primera dice: «Todo compuesto obtenido por substitución de radicales hidrocarbonados univalentes al hidrógeno del amoníaco». De la segunda dice: «Mediador químico del grupo de las catecolaminas, liberado por las fibras nerviosas simpáticas, precursor de la adrenalina en la médula suprarrenal». Vaya avance, nada me resulta inteligible.

Espero, en fin, porque cometo errores. A veces lloro por lo que me imagino. Estuve muy preocupada por unos enormes dolores en las piernas. Me dolieron tanto durante varias semanas que acabé por pensar que tenía un cáncer de huesos. De acuerdo, exageraba, el tiempo me lo dice, pero los dolores eran tan intensos, tan profundos, tan omnipresentes, tan incomprensibles para mi pequeño cerebro que pensaba solo en esto. No estoy bien conmigo misma, y no es algo anecdótico. Mi cuerpo es un enigma que desarrolla lo que quiere, cuando quiere, a pesar de mi cuidado y de mi vigilancia. ¿Qué precauciones no habré tomado? ¿Qué precauciones podría tomar para evitar añadir otra «pamplina» a todas las que ya arruinan mi existencia? Logro aún encontrar argumentos

positivos, relativizar las cosas, pero cada vez menos y al precio de muchas horas de pensar. Y para ser honesta, no siempre estoy convencida de mis propios argumentos. En ausencia del medicamento que cura, mi sueño sería frenar el tiempo o parar la evolución de la enfermedad, para alargar el camino que me conduce a la invalidez. Estoy a punto de llegar a la encrucijada. Que la longitud de mis pasos se aminore no significa que no me lleven hacia la segunda etapa.

Lo desestabilizador y sutil de este recorrido obligado es esta especie de esquizofrenia que me embarga. En el fondo y, para ser breve, soy la misma persona que hace diez años, que cohabita cada vez más con un doble que va camino de su destrucción. Y lo más fuerte, lo más indignante, es que este doble tiene todas las posibilidades de ganar la partida.

No conozco el segundo período, aunque tengo la impresión de tenerlo delante. Al parecer dura de diez a veinte años. No tiene un nombre bonito como el primero, se habla de la etapa de las fluctuaciones. La duración mencionada no es exacta. No todos llevamos gafas contra la presbicia el día de nuestro cuarenta aniversario. Puede haber una diferencia de algunos años, entre los precoces y los rezagados. Por ahora me esfuerzo en pensar que continúo estando en la primera etapa de la enfermedad, aunque evidentemente el cambio está empezando. Ya he hablado de la variedad importante de los síntomas que aparecen sin avisar, de un momento a otro, de un día a otro, en función del humor, del cansancio, del grado de concentración y de alguna cosa impalpable que no depende de la voluntad sino que depende de la cantidad de dopamina presente en el cuerpo. Es una valiosa sustancia ignorada —no tiene la materialidad de la saliva o de la sangre, por ejemplo— hasta que falta. En este segundo período, que aparece cinco o diez años después del diagnóstico, el organismo responde peor a los fármacos, su eficacia disminuye, lo que hace aumentar las dosis, o incorporar una molécula... Y por consiguiente, más efectos secundarios.

Aparecen los bloqueos, las fluctuaciones, las variaciones sucesivas en sentido contrario, que se manifiestan con discinesias, movimientos anormales, bruscos, involuntarios, espectaculares e invalidantes, que alternan con momentos de acinesia, que mantienen al paciente en una especie de inmovilidad poco natural. La degeneración provoca la muerte de las neuronas. Con el paso del tiempo, las células nerviosas de base se van perdiendo. Como consecuencia, al cabo de algunos años de tratamiento, con levodopa, también llamada L-dopa,¹⁵ terapéutica «moderna» que se remonta a finales de la década de 1960, no hay suficientes neuronas para almacenar la dopamina y liberarla de manera regular. Y el enfermo sufre las consecuencias de esta mala distribución del medicamento. Por encima o por debajo de la dosis adecuada, provoca serios trastornos. Por encima, son los períodos llamados «on» en los que el paciente vuelve a tener una buena movilidad, pero en contrapartida tiene discinesias, movimientos incontrolados e irreprimibles. Por debajo, son los períodos llamados «off» en los que pierde sus aptitudes motrices, lo que le puede impedir terminar un gesto o pararlo totalmente. Es fácil imaginar el sufrimiento de la persona que vive estos momentos. Como se ve, ya sea «on» u «off», si fuera necesario escoger, la elección sería corneliana: hacer movimientos desordenados e intempestivos o

bien no moverse. El paso de la discinesia, gestos rápidos, incontrolables y de gran amplitud, a la acinesia, imposibilidad de hacer algunos movimientos, se llama «fenómeno on/off».¹⁶ Afecta a una media de cuatro de cada cinco pacientes al cabo de una decena de años de tratamiento con levodopa. Es un fenómeno espectacular, el paciente pasa en un segundo de un estado a otro, de un bienestar motor a un bloqueo total.

En este estadio, según las informaciones obtenidas de los especialistas, aparecen también las fluctuaciones de los síntomas no motores: dolores mucho más fuertes, déficit de atención, incluso trastornos vegetativos que necesitan, a menudo, tratamientos adyacentes. El humor del paciente oscila entonces entre un estado depresivo en período «off» y un humor normal, incluso un poco eufórico en el período «on». ¿Quién es responsable de las variaciones de humor del paciente y de su habilidad o de su torpeza al moverse? La cantidad de dopamina en el cerebro. En este último período es imposible disimular. La enfermedad está presente. No hace falta ser muy inteligente para notar los síntomas evidentes, inquietantes, molestos, tanto para el paciente como para los que le rodean.

Resultado de esta fase: aparecen toda clase de dificultades, trastornos severos y variados, aparte de los tres síntomas mayores de la enfermedad. La lista de los signos visibles, insoportables y graves porque conducen a una minusvalía importante, es larga. Ya conozco alguno de ellos. No estoy orgullosa, estoy afligida. En desorden, como un inventario al estilo de Prévert, sin jerarquización, se encuentran: la depresión, en casi el 50% de los casos; las alucinaciones —visuales, auditivas, olfativas, gustativas—; un estado de confusión; sin olvidar numerosos trastornos —de equilibrio, de memoria, de escritura, de locución, de concentración, de humor, del sueño—. Hay también trastornos urinarios, de la digestión, de la actividad cardíaca, de la deglución, de hipersalivación, de sudoración excesiva, de hipotensión, de somnolencia, de impotencia o de hipersexualidad en el hombre, y también dolores. Una tercera parte de los pacientes es susceptible de padecer una demencia. Para paliar todos estos trastornos comportamentales asociados, que agravan seriamente la calidad de vida, el enfermo tiene que tomar cada vez más fármacos, que deberán ser compatibles. También consultará toda clase de especialistas, psiquiatras, psicólogos, urólogos, cardiólogos, sexólogos... recurrirá a los servicios regulares de fisioterapeutas, ortofonistas, ergoterapeutas, foniatras, por citar solo algunos. Y para terminar, necesitará la ayuda atenta y valiosa de una tercera persona para afrontar la vida diaria. Todos estos profesionales deberán conocer bien la patología. Y todos verán que es muy invalidante, muy humillante y muy alienante. Necesita mucho tiempo y muchas competencias.

El tercer período, el más discapacitante, corresponde pura y simplemente a la pérdida de la eficacia de la levodopa o L-dopa. A lo largo de los años, la agravación de la enfermedad causa lesiones, trastornos, síntomas generalizados que no responden ni a los tratamientos que tenemos ni a la neuroestimulación (cirugía). Las fluctuaciones se intensifican, la marcha se vuelve imposible, la movilidad es casi inexistente, una tercera persona debe asistir al enfermo para vestirlo, lavarlo... Es la pérdida de la autonomía. ¿Qué decir? ¿Qué hacer? ¿Qué se puede esperar? Tengo motivos para estar rabiosa, para

rebelarme contra el vacío, contra la ausencia evidente de tratamientos eficaces y disponibles para todos. ¿No habrá otros investigadores, otros científicos brillantes? Este período, no llego a visualizarlo. Cuando esperaba a mi hijo, hace algunas décadas, algunas complicaciones hacían temer lo peor. Entonces cada día que pasaba hacía una cruz en el calendario y pasaba horas contando y volviendo a contar los días que faltaban. Aguanté. Merecía la pena. Hace nueve años, cuando fui operada de un cáncer, un martes, estaba segura de no volver a ver un miércoles. Tuve un primer miércoles, después un segundo. Empecé a poner cruces sobre todos los miércoles y todas estas cruces me alejaban de la enfermedad. Si hice bien en ir a ver el Dr. Z. en diciembre de 2000, no hay razón alguna para poner cruces en un calendario. *Carpe Diem*.

7. André Breton: «Aquel 15 de septiembre de 1916, detectaría una parálisis del nervio radial francamente engañosa [...] y tendría incluso ideas de grandeza delirantes delante de cuatro diagnósticos, rechazados por mí, del Dr. René Cruchet, jefe del centro neurológico de Bar-le-Duc.» Cita de Marguerite Bonnet, gran especialista de las obras de Breton, en un artículo publicado en la revista *Art et psychanalyse*, número titulado «Locura y psicoanálisis en la experiencia surrealista».

8. Trastorno motor resultante de una rigidez muscular que se manifiesta con movimientos lentos de los dedos y pérdida de movimientos precisos como los relativos a la escritura. Louise Dérubé, *Terminologie de neuropsychologie et de neurologie du comportement*, Ediciones la Chenelière, Montreal, 1991.

9. Lentitud en la iniciación de los movimientos y disminución de toda forma de actividad con tendencia a la inmovilidad (movimientos voluntarios, movimientos asociados, movimientos posturales, movimientos de expresión gestual y emocional), pero con ausencia de parálisis. La expresión facial paralizada y sin parpadeo. Los pasos son pequeños, se arrastran los pies y el cuerpo está inclinado. El enfermo se desplaza en bloque, con un débil balanceo de brazos. *Ibid*.

10. Estudio publicado el 29 de enero de 2007 en la revista americana *Neurology*.

11. Dr. Carole Cretin, jefe del servicio de enfermedades crónicas, infancia y envejecimiento de la Dirección general de la salud. *L'Écho*, 89, diciembre de 2006.

12. Una neurona, del griego *neuron*, que significa nervio, es una célula microscópica del sistema nervioso a la que se dio el nombre a finales del siglo XIX. Su forma es bastante curiosa: es como un árbol con ramas sin hojas, con un tronco delgado y desnudo y con raíces.

13. «Autómatas inteligentes», Simon de Keukelaere, 29 de marzo de 2005: <www.automatesintelligents.com>.

14. Pr. Pierre Cesaro, jefe del servicio de neurología del CHU de Créteil. *L'Écho*, 88, septiembre de 2006.

15. Denominación común internacional: precursor de la dopamina natural que se transforma en dopamina en el interior del cerebro.

16. Fenómeno on/off: <www.vulgaris-medical.com>.



NO EXISTE NINGÚN TRATAMIENTO CURATIVO de la enfermedad de Parkinson. Es un hecho indiscutible, imparable y cruel. Los medicamentos no paran la enfermedad, tampoco impiden su evolución. Dando a las neuronas la dopamina que no tienen, actúan sobre los síntomas y únicamente sobre ellos, para mejorarlos, para aminorar las dificultades, sobre todo motrices. Estos fármacos, llamados medicamentos sintomáticos, tienen la misión de atenuar, no de suprimir, los trastornos causados por un cerebro enfermo y de aumentar la esperanza de vida del paciente. No existe ningún medicamento etiológico que pueda actuar sobre la enfermedad. Los tratamientos dopaminérgicos, descubiertos hace casi cuarenta años, han mejorado mucho la atención a los enfermos, según los profesionales. Quiero creerlo, pero me pregunto: ¿qué han hecho los científicos durante estos años?

Sé, por experiencia, que el pluralismo terapéutico no está estandarizado. Al principio de la enfermedad, el neurólogo se guía por la edad del paciente, el grado de dificultad funcional y su estado general. «Antes del descubrimiento de la levodopa (1969), la evolución causaba complicaciones infecciosas, sobre todo pulmonares. Actualmente, los tratamientos aseguran una esperanza de vida normal [no estoy segura de entender lo que significa “una esperanza de vida normal”] pero causan una nueva patología desconocida hasta ahora: la enfermedad de Parkinson tratada.»¹⁷ Pero, continúa el autor: «Esta evolución no es exacta, muchos enfermos se estabilizan durante largos años, no empeoran y presentan posibilidades motrices variables, no despreciables». Esta explicación no tranquiliza. Juega con dos barajas, hasta tal punto que yo no sabría lo que quiere decir. Resumo lo que entendí: dado que antes de la aparición de este medicamento era peor, el enfermo debe contentarse con tomar durante años medicamentos que no le curarán jamás y que, para colmo, desembocarán en una «enfermedad de Parkinson tratada» contra la que no existe ningún arma. ¡Qué mala suerte!

Volvamos a la base del tratamiento, que es aportar a las neuronas la dopamina que les falta, a fin de restablecer algo parecido al equilibrio. El 3 de marzo de 2000, una conferencia de consenso tuvo lugar en París sobre el tema: «La enfermedad de Parkinson: criterios diagnósticos y terapéuticos».¹⁸ «La perspectiva actual de la terapéutica es suficiente para que sus indicaciones y sus límites puedan ser apreciados. Los tratamientos son todavía sintomáticos», puede leerse en la introducción del texto de recomendaciones, redactado por miembros de esta conferencia. Pasamos revista al arsenal terapéutico disponible, sintomático en este caso, sabiendo que el tratamiento de referencia continúa siendo la levodopa, que se presenta de diferentes maneras, estándar, de liberación sostenida, o también dispersiva, esperando una forma soluble que mejoraría

la biodisponibilidad del producto. «Sin embargo, las complicaciones motrices, a menudo severas, yendo de variaciones motrices a discinesias, aparecen en el 86% de los casos después del período de la “luna de miel”, sea cual sea la forma de dosificación del producto», dicen los redactores. ¡Tendría que ser muy optimista para esperar estar entre este 14% que no está o no estará afectado! Existen también los agonistas dopaminérgicos, aparecidos en el mercado farmacéutico a finales de la década de 1970. Son menos eficaces que la L-dopa pero tienen menos efectos secundarios. Existe también la amantadita, cuyo mecanismo de acción no está totalmente probado. Es a la vez un antiparkinsoniano agonista dopaminérgico y un antiviral. ¡Se había usado, incluso, para proteger a las aves contra la gripe aviar en China!¹⁹ Sea lo que sea, su efecto parece desaparecer con el tiempo. Existen también los anticolinérgicos, eficaces para el temblor, los inhibidores de la monoamina-oxidasa B,²⁰ que refuerzan la acción de la levodopa, y los inhibidores de la catecol-o-métiltransferasa,²¹ que, asociados a la L-dopa aumentan la biodisponibilidad de la dopamina cerebral. Todos estos tratamientos, de larga duración, tienen mecanismos de acción diferentes y no actúan forzosamente sobre los mismos síntomas. Todos tienen la finalidad de reducir los síntomas molestos, intentando retardar la aparición de los efectos inducidos.

Porque no quiero quemar todos mis cartuchos, guardo la levodopa como reserva, para cuando esté obligada a pasar por ella. El neurólogo, con la complicidad del paciente, debe jugar con las moléculas hasta encontrar, provisionalmente, porque la enfermedad evoluciona, las buenas y sutiles asociaciones de medicamentos y su posología, siempre en función de la tolerancia y de la eficacia que ejerzan sobre el síntoma o sobre los síntomas.

«Hay tantas clases de enfermedad como pacientes. Cada tratamiento debe ser individualizado para que cada uno saque el mayor provecho de las terapias», me explicó el Dr. Z., que ve a unos 1300 enfermos cada año. Y de esta importante cantidad de pacientes hasta ahora solo ha podido encontrar dos que se asemejen. En esto radica la importancia y la dificultad de esta tarea. Sin duda por este motivo dice que trabaja como si hiciera encajes de bolillos. Y él los hace. En setiembre de 2007, le expliqué que mis noches eran muy difíciles, agitadas, poco reparadoras. Después de algunos segundos de reflexión, me propuso substituir los 5 mg de un agonista dopaminérgico que tomaba hacia las 20 h, por dos tomas de 2,5 mg uno a la misma hora y el otro al acostarme, hacia las 23 h. Dudaba. Sin embargo, una vez más tenía razón. Pierdo menos el tiempo por mi casa buscando un derivativo. Duermo al menos seis horas, aunque todavía me despierto, todavía me levanto. ¡A veces me pregunto si no será un poco adivino, además de neurólogo reconocido! Y después, otra dificultad para el especialista, es encontrar la justa medida, ya que a veces no hay mucha diferencia entre una dosificación excesiva y una insuficiente. El enfermo es el juez: se siente aliviado, todo va bien; no se encuentra bien, se debe cambiar el tratamiento; está eufórico, el tratamiento se tiene que revisar a la baja. De todas maneras, con el tiempo, un mismo fármaco pierde eficacia. Entonces se debe aumentar la dosis, cambiar la molécula, añadir otra, o aumentar el número de tomas.

A veces ocurre también que el cuerpo, un día, hace una reacción al medicamento.

Había notado señales, rayas violáceas en mi cuerpo. No le daba demasiada importancia. Pero el Dr. Z. que lleva mi caso, reconoció los signos de un desorden debido a la toma repetida de una de las moléculas de mi panoplia. El medicamento responsable fue suprimido. Era en febrero de 2008, llevaba tomando aquel medicamento desde el principio del diagnóstico. Al cabo de unas semanas, todo volvió a su cauce, mi piel volvió a ser suave. ¡Qué bien! Ni hablar de despreocuparme del aspecto físico con el pretexto de que estoy enferma.

Como con esta patología crónica todo resulta complicado, es necesario saber que los fármacos, moléculas activas, causan inconvenientes, efectos secundarios o indeseables según se formule, como las nauseas. Los medicamentos se añaden a otros medicamentos, para combatir los síntomas, para combatir los efectos de los medicamentos y para combatir los trastornos producidos por la enfermedad. Sé de qué hablo. Para abreviar, siete años después del diagnóstico, mientras que la progresión de la enfermedad es más bien lenta, aunque este no sea del todo mi parecer, me tomo un número importante de moléculas químicas. Hagamos la lista. Al despertar, y quince minutos antes del desayuno, un antiparkinsoniano, IMAO B, liofilizado oral. Se derrite debajo de la lengua. Después, cuatro veces al día, un agonista dopaminérgico y un segundo antiparkinsoniano, una sola toma desde la aparición de pequeños problemas dermatológicos. Y, como estos tratamientos provocan nauseas, las combato tres veces al día con un antiemético compatible. Sin embargo, si estos fármacos forman parte de mi vida diaria, no dependo de ellos, ya que a veces me los olvido y no pasa nada: ninguna señal, ningún trastorno en especial. No soy dependiente, he dicho, pero tomo muchos. Solamente hablo de los que están en relación directa con la patología. Como sus efectos son muy numerosos, tengo que combatir también los trastornos asociados, relacionados con la enfermedad: trastornos urinarios más o menos severos que hacen necesario tomar un fármaco urológico, trastornos del sueño, que pueden requerir la utilización de un hipnótico —yo estoy afectada por estas dos patologías—, la ansiedad que me obliga a tomar un ansiolítico, o la depresión, que en un momento u otro afecta a la mitad de los pacientes —yo no estoy entre ellos—, que necesita un antidepresivo... Para que todo vaya bien, es imprescindible que los tratamientos sean prescritos por especialistas que conozcan bien la patología y que trabajen conjuntamente.

Tuve una pesadilla tan fuerte que me desperté y quedó gravada en mi memoria. Entraba sola a una gran sala llena de gente y de ruidos de toda clase, como si fuera un salón de bodas. Mi visión era un poco borrosa, distinguía formas y colores, pero nada preciso. Avanzaba, y al cabo de unos pasos me daba cuenta, con horror, de que me hallaba en medio de una reunión de médicos y especialistas de la salud: ¡los conocía a todos, todos me conocían! Con esta enfermedad, los especialistas, los tratamientos, los trastornos, todo se acumula, se amontona.

Es más complicado de lo que parece porque estos fármacos, que tienen por misión disminuir los trastornos asociados, causan también efectos secundarios, como la sequedad de boca, efecto indeseable y desagradable debido a un pequeño comprimido recubierto de color amarillo, antiespasmódico urinario. Esta patología transforma al

enfermo en «un ser especial» que pone límites a su médico generalista, a su dentista o a cualquier otro profesional de la salud. Cada vez que mi médico de cabecera me prescribe algún medicamento, cada vez que voy al dentista, cada vez que consulto un especialista, debo presentar un documento emitido por el Dr. Z., con recomendaciones de utilización, precauciones o la eliminación de una familia de medicamentos. No es sencillo.

Mi tratamiento, hasta ahora, no contiene la famosa dopamina química, la levodopa. Con el tiempo, el Dr. Z. se vio obligado a añadir moléculas y/o a aumentar las dosis. Incluso me bajó una: la dosis era demasiado alta, estaba eufórica, era muy agradable. Por ahora mi cerebro se conforma con un agonista dopaminérgico, con la amantadita y con un IMAO B. En una visita en el mes de mayo de 2007, me habló de añadir al tratamiento un «poco de dopa». Cinco meses más tarde, he logrado no verla escrita en la receta. En contrapartida, acepté pasar cuarenta y ocho horas en el hospital para hacer un balance, poner las cosas en orden, como me dijo el especialista. Esto no cambió mi decisión de rechazar ese medicamento, porque me da miedo. Es como si la toma de este me hiciera entrar en el «planeta parkinson», planeta que me hubiera gustado no tener que descubrir. Me esfuerzo, con toda mi energía, en retrasar este momento, como si quisiera alargar el tiempo. Sin embargo, sé con certeza que la degeneración sigue su curso. A veces tengo la sensación de vivir lentamente, pausas cada vez más grandes se insertan entre dos actividades. Como los bebés, cuando subo a un coche, me duermo. Cada vez me resulta más difícil controlar mi cuerpo, tengo la sensación de que se reduce, de que se encoge. Necesito estirar los músculos, hacer trabajar las articulaciones, alargar los movimientos... Gasto mucha energía corrigiendo lo que no está bien, con poca ilusión cuando pienso en todo lo que se me escapa. Me limito a hacer bien lo que me parece imposible en un momento dado, con la esperanza de retrasar, ¿de retrasar qué exactamente? Por eso hice un gran esfuerzo por agarrar la llave del candado de la maleta. Algo insignificante que aparece en la vida cotidiana... pero dicha insignificancia me hizo pasar un mal rato. Me fue imposible alcanzar el pequeño trozo de metal dorado. Intenté levantarlo con una hojita de papel para cogerlo mejor, sin éxito. Después, tuve una buena idea, aplicar el principio de la ventosa. Por suerte, queda un poco de sentido común en el cerebro de un enfermo. No todo está perdido.

Pero mi cerebro enfermo me juega muy malas pasadas. En la lista de trastornos unidos a la patología, hablé de las alucinaciones. Me ocurrió una vez, y todavía tiemblo. Deseo con fervor que no se vuelva a repetir. La vergüenza se añade a la vergüenza. Lo explico. En un viaje a Asia, esperaba el tren con unos amigos en el andén de la estación. Los anuncios se sucedían en una lengua que me era completamente extraña, cuando, de repente, oí una frase, con un francés aproximado, que iba dirigida a mí. Decía que Mme T. se presentara en el despacho. Informé a mis amigos, que no se habían dado cuenta de nada. Ante su sorpresa, les expliqué que no la habían oído porque no iba dirigida a ellos y porque había mucho ruido ambiental. Es increíble, no me sorprendió «recibir» un mensaje en un andén de una estación de un país lejano porque... y di mis argumentos. Me dieron elementos razonables, racionales, que me hicieran creer que todo era totalmente imposible, pero yo insistía. Conciliadores, aceptaron dejarme continuar y

esperar al siguiente tren. Fue yendo a este famoso despacho cuando las dudas empezaron a meterse en mi cabeza. Confié en ellos, no era posible, debía de estar equivocada, no podía ser verdad, había alguna cosa anormal. Volví hacia atrás, despacio, a fin de darme tiempo para reflexionar, disimular. El pánico me había invadido hasta lo más profundo de mí, la humillación reemplazó la estúpida creencia. Subimos al tren y durante las horas que siguieron no paré de hacerme preguntas hasta que comprendí que, seguramente, había sido víctima de una alucinación auditiva. Doy gracias a mis amigos y a mis amigas por no haberse burlado de mí, por continuar tratándome, a mí, que cada vez estoy menos tratable, porque me estoy volviendo rara. Todo me puede pasar, cualquier día, de cualquier manera, en cualquier sitio. Soy yo la primera que me sorprende, que me enfado, que me indigno. Tengo que afrontarlo. Cuántas vejaciones, cuántas humillaciones para poder soportar, lo más dignamente posible, los acontecimientos, si quiero que sean soportables. Tengo todavía una buena dosis de humor, ahora, ¿pero lo tendré más tarde? No es seguro.

Estaba tan horrorizada de aquel episodio que me parecía imposible explicar la historia. Fuera del marco confesional, ¿podemos contarlo todo a los que confían en nosotros? ¿Se lo contamos todo? Tuve muchas dudas. Terminé por tener el valor de explicar este hecho absurdo, a riesgo de parecer que estaba loca. Lo hice con delicadeza, imaginando la perplejidad de mi interlocutor, por muy confiado que fuera. Volví a vivir esta situación, y todavía me parecía peor que cuando ocurrió. En aquel momento era víctima de un espejismo. Hoy me veo como una mala actriz, actuando en una mala película dirigida por un grupo de aficionados. Terminé por explicar mi angustia, mi desesperación, mi tontería y mi culpabilidad por haber creído lo increíble. Me pareció que lo que yo explicaba al Dr. Z. no correspondía a las descripciones de los trastornos alucinatorios de otros pacientes. Este episodio me había preocupado tanto que durante algunas semanas dudé de lo que veía, oía, sentía, como si tuviera miedo de caer en una trampa, de volver a estar hechizada.

Más peor, como dicen los niños, ¿es posible? Sí, lo es. El neurólogo tenía razón en dudar de mi relato, no de la autenticidad de lo que yo explicaba, sino del origen de este delirio y del malestar que me causó durante horas este hecho desestabilizador: vista doble lateral, vómitos y pérdida de conocimiento más o menos evidente, todo esto en un lapso de tiempo muy corto. Ahondó, buscó y, algunos meses más tarde, después de reconocimientos médicos a petición suya, en un breve ingreso hospitalario, pudo explicarme el final de mi historia. Mi cerebro estaba más enfermo de lo que yo pensaba, presentaba una anomalía que solamente un electroencefalograma (EEG) puede detectar. El diagnóstico no era tranquilizador: foco epiléptico lateral derecho. Y esto no era todo, sin querer exagerar, me di cuenta, al mismo tiempo, de que el electrocardiograma (ECG) realizado inmediatamente después, también presentaba algunas anomalías que se tenían que estudiar. ¡Ya basta, es suficiente!

Como no tengo fe —mejor dicho, no creo tener fe—, ¿a quién podría enviar mis súplicas para que cesaran mis tormentos? Los problemas se suman a los problemas, las taras a las taras, y la rama en la que todavía estoy sentada se mueve peligrosamente.

Estoy completamente desorientada. ¿Cómo es posible? ¿Por qué una tal avalancha de problemas? Y tengo que preparar la fiesta de fin de año 2007.

Como hace siete años, quiero agradecer al Dr. Z. su delicadeza, la atención prestada, su testimonio de respeto. Temible tarea la de dar una mala noticia. En este momento, anestesiada, casi indiferente, me digo que la vida, la mía, se está complicando. Una vez en la calle, dos decisiones se impusieron de inmediato: seguir avanzando —tengo la impresión de jugar al póker apostando cada vez, aunque sea solamente para ver las cartas— y no decir nada, para no despertar la incompreensión o la consternación, o en el peor de los casos la risa nerviosa. Solamente una decena de personas de mi entorno más próximo está al corriente de los últimos acontecimientos. Estoy saturada, no puedo más, en realidad no acepto verme reflejada en estas enfermedades que me invaden, me transforman, me aterrorizan y acortan mi esperanza de vida.

Mi vida sigue su curso. Cada cosa a su tiempo, cada cosa en su lugar. Aquí se trata de la enfermedad de Parkinson, sigamos. A principios del año 2008, continúo sin querer tomar la dopamina, pero quizá será necesario pensar en una modificación del tratamiento que parece haber llegado a su término. Si es el caso, ya sé que las semanas que seguirán serán horribles. A cada modificación, introducción de una nueva molécula, aumento de una dosis o adición de una toma, los efectos son más nefastos, no paro de lamentarme: náuseas, dolores de cabeza, dolores de cervicales, de los trapecios, mucho insomnio, nerviosidad, fiebre, agotamiento, bostezos para escapar del estrés... hasta que el cuerpo acepta el tratamiento, que a pesar de todo, en mi caso, está reducido a su más simple expresión. Recuerdo muy bien la prescripción de un agonista dopaminérgico dosificado a 2,5. Se trataba de aumentar la dosis añadiendo la mitad de un comprimido, tres veces al día, y progresivamente, durante tres semanas. Era el mes de mayo de 2005, había previsto ir de vacaciones. Me marché pero no pude aprovecharlo: solo deseaba estar en casa, tranquila, en mi madriguera esperando que todo volviera a la normalidad. Es evidente que tomar esta clase de medicamentos no es como tomar caramelos.

Recuerdo que después de tomar esta media pastilla, maldije al laboratorio farmacéutico que la había fabricado. Es un comprimido blanco, plano y redondo, en el que hay una ranura, lo que quiere decir que es divisible. Cómo se puede pretender que sea divisible, cuando se sabe que está destinado a pacientes que presentan dificultades evidentes. No pude partirlo jamás con los dedos. Colocaba, lo mejor posible, la hoja de un cuchillo en la ranura, apoyaba con todas mis fuerzas, y dos de cada tres veces, el comprimido se rompía en pedazos que iba recogiendo cuidadosamente con un dedo húmedo para hacer dos montoncitos. El primero, ningún problema, me lo tomaba enseguida, ¿pero el segundo? ¿Qué hago con él, hasta la toma siguiente? ¿Dónde guardar los minúsculos restos? ¿Qué piensan estos profesionales que se supone que piensan en el paciente? A causa de la enfermedad de Parkinson, tenemos que tomar una gran cantidad de medicamentos, que la mayoría de veces necesitamos sacar de su envase. ¿Quién piensa en las dificultades que los enfermos podemos tener? Rara es la vez que logro sacar un comprimido sin romperlo o que el antihistamínico no esté pegado al papel que lo protege. Al intentar sujetarlo, debido a mi torpeza, se cae... lo tengo que buscar... lo tengo que

recoger. Otro laboratorio ha cambiado recientemente su envase, por uno mucho mejor. Ya no me quejo. Por la mañana, al despertarme, dejo deshacer un comprimido debajo de la lengua, pero antes, tengo que sacarlo de su envoltorio. Metido en su envase, en tabletas de diez, he de retirar una lengüeta para sacarlo. Antes, a menudo estaba pegada al envase, y, como era demasiado corta, no podía tirar de ella. Imaginemos el espectáculo. Todavía acostada, los ojos puestos en los dedos, mi primera misión del día consiste en sacar el comprimido blando de color crema y con sabor a pomelo. Durante meses este ejercicio me hizo sudar. Ahora todo va bien. El laboratorio ha cambiado el envase, la nueva presentación es perfecta. La lengüeta no se pega al plástico porque en este hay un pequeño hueco que le impide la adhesión, y además es ligeramente más grande y se puede sujetar mejor. Gracias.

No solo los tratamientos médicos pueden ayudar a los pacientes, existen también tratamientos quirúrgicos y la neurocirugía, cuyos primeros ensayos se remontan a la década de 1940. En 1987, el Pr. Alim Louis Benabid ²² inventó la estimulación cerebral profunda a alta frecuencia. En 1993 empezaron las primeras operaciones en el núcleo subtalámico, tal como se practican hoy. La técnica consiste en estimular eléctricamente esta estructura cerebral del tamaño de un guisante. Una sonda con uno o dos minúsculos electrodos, implantada quirúrgicamente en el cerebro, va unida por vía subcutánea a un neuroestimulador alojado a nivel del tórax, debajo de la clavícula. El aparato es activado, desactivado y manipulado a distancia. La operación quirúrgica, larga y dolorosa, presenta riesgos operatorios, puede tener efectos secundarios más o menos reversibles, no tiene una eficacia total y es muy costosa —alrededor de los 30.000 euros—, razón por la cual pocos pacientes, solo aquellos que presentan síntomas «severos», acceden a ella. En Francia, se cree que podría haber entre 500 y 1.000 pacientes al año susceptibles de beneficiarse de esta técnica. La electroestimulación suprime la totalidad o una parte de los síntomas motores y disminuye la dosis necesaria de medicación, y también sus efectos secundarios. Desgraciadamente, no frena la evolución de la enfermedad, no la cura.

Se sabe que la enfermedad de Parkinson es una patología basada en una tríada de síntomas —temblor, rigidez y disminución de movimientos—. Se sabe también que afecta las emociones y la conducta. ¿Pero se sabe que los tratamientos tienen efectos secundarios no despreciables, que causan desarreglos inesperados y más bien inquietantes? Alejémoslos de nuestra mente, aunque no hay duda de la probabilidad de su aparición. Cito al Dr. Virginie Czermecki, neuropsicólogo del hospital de la Pitié Salpêtrière de París: «A veces el tratamiento no está perfectamente ajustado y el consiguiente estado de euforia puede causar trastornos: se habla entonces de estado hipomaniaco o incluso de estado maníaco. Estos estados consisten en una gran excitación y un exceso de energía: la persona habla mucho, se mueve mucho, tiene dificultades para concentrarse largo rato. Piensa que todo es posible, tiene ganas de hacer grandes cosas. Es por esto que vemos, a veces, casos en que el enfermo empieza a gastar de manera incontrolada, sin que se dé cuenta, en el momento, de la compra compulsiva. Un exceso de dopamina es susceptible también de causar manía persecutoria en el paciente, un

estado de paranoia o de celos injustificados con la pareja. Estos casos de sobredosis de dopamina pueden, a veces, provocar adicción al juego, juegos de casino, ya sean juegos de azar (como los de rascar, loto, etc.), juegos de apuestas... Paralelamente se observan en algunos pacientes conductas de riesgo. Les atraen situaciones en las que ponen sus vidas en peligro, intentando siempre ir más allá de sus propios límites. A veces, también, podemos ver una modificación de la sexualidad y del interés por el sexo.²³ Nadie quería vivir lo que le ocurrió a un enfermo a quien un neurólogo prescribió un medicamento dopaminérgico fabricado por un laboratorio americano: tras aumentársele la posología, rápidamente manifestó una hipersexualidad, precedida de una adicción a los juegos de Internet. En un año dilapidó sus ahorros, herencias, robó a sus amigos e incluso vendió los juguetes de sus hijos. La Comisión regional de conciliación y de indemnización de accidentes médicos reconoció la responsabilidad del fabricante (hasta el 80%) y del especialista. Este juicio, que sentará jurisprudencia, es una primicia. Me alegro. No tenemos que resignarnos, ni aceptarlo todo. Cada uno debe asumir sus responsabilidades y sus obligaciones. La del médico es, entre otras, prevenir al paciente.

A este cuadro, como mínimo espantoso, podemos añadir el *punding*: «[...] actitud repetida, compleja, difícil de controlar. Este síndrome no tiene definición. Consiste en una fascinación por los objetos usuales, que el enfermo manipula sin cesar, examina, ordena y colecciona. Los objetos en cuestión están a menudo relacionados con las actividades de ocio que gustan al paciente.» Para acabar, hablemos de la adicción, llamada, en el caso de la enfermedad de Parkinson, síndrome hiperdopaminérgico. «Alrededor del 5% de los pacientes lo padece. Se trata esencialmente de hombres, más bien jóvenes, que son muy inestables y dopasensibles. Estos pacientes tienen en común una adicción dopaminérgica: practican la automedicación, toman dosis cada vez más elevadas, incluso sin tener trastornos motrices. Se ha podido saber que consultan diferentes médicos para beneficiarse de varias prescripciones médicas. No se separan nunca de sus medicamentos y los dejan en todos los lugares donde transcurre su vida (coche, casa, etc.). La hiperdopaminergia se manifiesta por un estado de excitación, irritabilidad y agresividad verbal o gestual. El paciente no puede estar quieto (conducta de deambulación), tiene una conducta bulímica y puede presentar trastornos de comportamiento sexual». Tranquileémonos, en este caso, al menos, no es solo una particularidad propia de las personas que padecen la enfermedad de Parkinson, ni mucho menos. «Los medicamentos utilizados como drogas, calmantes, estimulantes u otros tranquilizantes eclipsan las tradicionales drogas ilegales, según el Órgano internacional de control de estupefacientes»,²⁴ es el título y subtítulo de un artículo del *Nouvel Observateur* dedicado a este problema. Después de la lectura de los trastornos que el paciente corre el riesgo de padecer, una verdad se impone: es muy difícil librarse de ellos, ¡aunque solo sea en parte!

Dos precisiones para remontar la moral: «Intelectualmente, cuando no existen efectos secundarios, los tratamientos antiparkinsonianos mejoran la concentración, la lógica del razonamiento y la capacidad de generar una actividad física. Emocionalmente, mejoran el humor y reducen la ansiedad y la sensación de cansancio», asegura el Dr. Czernecki.

¿Qué más se puede pedir? ¿Que curen, quizá? No nos hagamos ilusiones.

- [17.](#) Asociación France Parkinson: <www.med.univ-rennes1.fr>.
- [18.](#) Conferencia de consenso, hospital de la Pitié Salpêtrière, París. Bajo la égida de la Agencia nacional de acreditación y de evaluación de la salud (ANAES) y de la Federación francesa de neurología.
- [19.](#) Washingtonpost.com.
- [20.](#) IMAO B.
- [21.](#) ICOMP.
- [22.](#) Profesor neurocirujano del hospital regional universitario de Grenoble, miembro de la Academia de las ciencias (sección biología humana y ciencias médicas).
- [23.](#) *L'Écho*, 87, junio de 2006.
- [24.](#) *Le nouvel observateur*, 1 de marzo de 2007: <www.tempsreel.nouvelobs.com>.



LA PERSONA QUE PADECE la enfermedad de Parkinson requiere la atención de un número importante de profesionales. Aparte de los médicos y especialistas, de los que ya he hablado, debe solicitar los cuidados de otros profesionales. A menudo, el primero de ellos, por orden de entrada en escena, es el fisioterapeuta. Después de mi diagnóstico, enseguida empecé las sesiones de fisioterapia, en pequeñas series de diez sesiones, más o menos espaciadas en el tiempo. Muy pronto, pude beneficiarme de los cuidados y de los inteligentes consejos de M. L. Dado que los automatismos están seriamente dañados, nada funciona correctamente, como, por ejemplo, salir del coche sin tropezar con el cinturón, con la puerta... Puse en práctica sus consejos, algunos los utilizo en mi vida diaria. Antes de sentarme o levantarme me pliego sobre mí misma. Si estoy sentada en la mesa, retiro todo lo que está muy cerca de mí (platos, cubiertos...), me coloco bien, pies más o menos juntos, respiro y cojo fuerza, en mi cabeza, para hacer lo que tengo que hacer con tranquilidad. Cuando es posible, empujo la mesa para que haya espacio, coloco mis manos bien planas, y me levanto. Con las rodillas ligeramente dobladas, doy algunos pasos pequeños hacia un lado para alejarme del obstáculo y así puedo orientar mi cuerpo hacia la dirección correcta y enderezarme para acabar poniéndome en marcha... ¡Cuántas aventuras! Poco a poco, aprendí nuevos movimientos para solventar situaciones delicadas. Hoy, casi tengo menos problemas que al principio de mi enfermedad. No son gestos elegantes, pero son eficaces.

Como M. L. se marchó a vivir a otro lugar, cerca del mar, tuve que buscar un sustituto. La tarea no fue fácil. Algunos profesionales del masaje médico, después de explicarles de qué se trataba, decían tener mucho trabajo y me hacían esperar mucho tiempo. Tuve la desagradable impresión de que la enfermedad de Parkinson no les gustaba. Comprendí que la reeducación de un miembro después de un accidente o de una intervención quirúrgica o el cuidado de un fuerte dolor dorsal son actividades más gratificantes. Con poco trabajo y con la ayuda de algunas máquinas, el progreso es casi seguro y la curación está a su alcance. Además, una persona que padece la enfermedad de Parkinson es una persona que necesitará ser tratada largo tiempo, durante años... Esto puede preocupar.

M. S., joven fisioterapeuta adepto y practicante del método Mézières,²⁵ no tuvo miedo. No dudó. Desde hace más de cinco años, una vez por semana, subo la escalera de madera que me lleva al tercer piso de un viejo edificio del distrito XI, cerca de la plaza de La Bastilla, donde tiene su gabinete. La sesión empieza sistemáticamente con un resumen de los hechos importantes, sobre todo de las dificultades encontradas la semana

anterior. Después, llega la parte más larga y la más agradable, dedicada a los cuidados. Música clásica suave, y así empieza. Pies, dedos de los pies, rodillas, piernas, muslos, manos, dedos de las manos, brazos, cabeza, cuello, vértebras, músculos... solo estiramientos, relajaciones, movimientos de agitación, movilizaciones de las articulaciones, distensión. Los ligamentos crujen, todo lo que está tenso, como los nervios, o comprimido, como la columna vertebral, o tetanizado, como los músculos, se abre, se airea, se suelta, se relaja. Mi cuerpo respira y siento que estoy viva. El paciente también debe participar: ejercicios de equilibrio, de relajación, reproducción de posturas, de gestos, descomposición y repetición de movimientos de cadencia y amplitud diferentes, gestos alternativos, asimétricos, complejos, la lista es larga. M. S. puede hacerme trabajar también la precisión con la ayuda de instrumentos que inventa o adapta. Es duro, pero es un momento privilegiado que me reconcilia conmigo misma ya que todos mis movimientos vuelven a tener una aparente armonía. Hace solo unos meses, cuando salía del gabinete, andaba más deprisa, mis pasos eran más largos, mis movimientos más grandes. Con el cuerpo recto y la cabeza erguida encima de los hombros, me sentía ligera. A cada inspiración, tomaba una gran cantidad de aire y sentía placer. Hoy el efecto beneficioso visible es menos espectacular, ¡lástima! Pero ello no me impedirá volver la próxima semana.

La fisioterapia me da buenas sorpresas: cuando encuentro una sensación perdida durante un tiempo, una especie de fluidez, de libertad de movimiento, un gesto armonioso, cuando logro hacer un encadenamiento complejo, irrealizable antes y que ahora he recuperado. Como la habilidad está estropeada, con la voluntad y la valiosa ayuda y el apoyo del joven fisioterapeuta, exploro nuevas vías que conducen a la realización de una acción. Sí, es posible conseguirlo y el resultado no es despreciable. Es fácil, pues, comprender que difícilmente renuncie a esta sesión semanal. La he integrado como uno de los elementos clave del tratamiento.

M. S. tiene mucho que ver con todo esto. Muy discreto pero muy presente, me propone actividades, como si me pusiera deberes para hacer en casa. Me divierte y lo aprecio. Tiene siempre buenas ideas y lo más sorprendente es que yo le hago caso. Para ayudarme a superar las dificultades que tengo en la piscina, dificultades que me desestabilizaban, llegó a acompañarme. En el agua, a mi lado, pudo por fin comprender lo que le intentaba explicar más o menos bien y se lo pude demostrar. No dudé cuando me dijo que, teniendo en cuenta la falta de precisión en la realización de pequeños gestos, y la incapacidad casi crónica de coger pequeños objetos, el puzle podría tener un efecto beneficioso. Compré un puzle de mil piezas, con la estatua de la Libertad, en primer plano, y algunos edificios iluminados de Manhattan, detrás, como las dos torres del World Trade Center. La foto, que no es reciente, fue hecha al anochecer, y todo está aureolado de color rosa. A medida que reconstruía, pieza a pieza, una imagen que había desaparecido, pensaba que hacía lo contrario de lo que me pasaba a mí. Yo, trozo a trozo, me descomponía. Esta triste alegoría no me impidió continuar la experiencia. Sin embargo no fue fácil coger, entre muchos, un pequeño trozo de cartón, moverlo y volver a moverlo un número incalculable de veces sin que se cayera, hasta encontrarle un lugar,

que no siempre era su destino definitivo. Cada trocito encontró su lugar en la imagen y, por fin, apareció de nuevo. Después he hecho otros puzzles. Me he vuelto más hábil, mucho más precisa y mucho más rápida, simplemente porque mis dedos han recuperado su soltura. ¿Cómo, en estas condiciones, no estar convencida de los efectos benéficos de la fisioterapia? Esta disciplina, mi tratamiento no farmacológico es tan indispensable como mi tratamiento farmacológico. Empecé el uno y el otro muy pronto porque el diagnóstico de la enfermedad fue muy precoz. Y me ha ido bien, a pesar de todo.

Otro tratamiento no farmacológico que debe seguir el enfermo y que no depende más que de él es la práctica regular de una actividad física. Hay tres síntomas mayores que marcan la enfermedad de Parkinson, tres etapas que conducen de la «luna de miel» a la invalidez, y tres tratamientos indispensables que componen lo que yo llamo mi triterapia: medicamentos, fisioterapia y aquagym. Dos o tres veces por semana voy a clase de gimnasia acuática, aunque haga mal tiempo y aunque alguna vez he de obligarme a ir. Y para tener verdaderas ganas de ir, escogí una bonita piscina «art déco» de ladrillo rojo. En el interior dominan los colores azul y blanco. Un bonito friso de pequeños azulejos azules y color oro señalan los dos niveles de cabinas con las puertas azules numeradas. El mismo friso adorna los pilares que rodean la piscina. El techo es de cristal. Mi elección no me resulta fácil —está situada en París y yo vivo a las afueras—, pero me siento bien. Somos unos cincuenta «bebes nadadores», casi todas somos mujeres, que estamos en el agua más o menos relajadas, más o menos felices. La edad de los participantes es de treinta a más de setenta años. Como en toda sociedad, hay una organización. Puesto que son esencialmente clientes habituales, cada uno encuentra «su» lugar. Hay algunos que trabajan, otros que hablan y otros que sueñan. Yo formo parte de los primeros. No presumo pero voy para eso.

Durante tres cuartos de hora, siempre en el mismo lugar, no lejos del borde, nunca o pocas veces más allá de la frontera marcada con la inscripción «1,60 m», me esfuerzo para seguir al pie de la letra las instrucciones dadas por el profesor de natación. Los ojos puestos en él, sigo sus movimientos mientras que él va contando. Los ejercicios se suceden sin interrupción, por series. En la piscina pequeña, realizamos ejercicios sencillos moviendo sobre todo las piernas —avanzar con los pies tocando las nalgas, o con las rodillas levantadas, hacer pasos cruzados—, o, más difícil, moviendo a la vez las piernas y los brazos —saltar separando o juntando las piernas y los brazos simultáneamente, tocar el codo izquierdo con la rodilla derecha y *viceversa* a un ritmo rápido—. Salir al mismo tiempo que los demás, me sale bien. Pero llegar hasta la meta, cuando apenas toco el suelo, no me resulta nada fácil. Más de una vez no he sido capaz de volver caminando con ambos pies. Saltaba tontamente sobre la punta de uno, incapaz de colocar el otro. Cuando por fin entré en contacto con el suelo de la piscina, me fue imposible desplazarlos. Mis piernas imitaban la marcha, se torcían. Tampoco me quedaba quieta porque el flujo del agua me llevaba aún más lejos. No era más que paja, la cáscara de una nuez vacía que se balanceaba, sin puerto de amarre. Pude alcanzar el borde con la ayuda de mis brazos, cogiéndome a la pared. Son recuerdos deprimentes.

También en la pequeña piscina, hay ejercicios específicos para trabajar los brazos con

platos ovalados de 500 gramos de peso. Con los hombros bajo el agua y los aparatos también para que sea más difícil, se trata de realizar una serie de movimientos con un brazo o con los dos, abrir, cerrar, bajar, empujar, estirar, subir, cruzar por delante o por detrás, hacer el acordeón, hacer crol en un sentido y después en otro, deprisa, más deprisa o despacio, siguiendo el tempo establecido. Esto evita los comentarios. Hay también ejercicios que se realizan con la ayuda de dos flotadores o de un cinturón, en posición estirada, sentada o de pie. La coreografía es rica, justo el tiempo de ponernos en la buena posición, nos explican el ejercicio, nos lo enseñan y empiezan a contar. Movimientos con un miembro, después con el otro, en alternancia o los dos a la vez, y después aún más difíciles, con las piernas y los brazos al mismo tiempo. Por ejemplo, en posición vertical, con el pie derecho ir a tocar el flotador que está en la mano izquierda. Y las series suceden a las series, los encadenamientos a los encadenamientos: pedalear, separar, girar, balancearse, doblar, por delante, por detrás, a la derecha, a la izquierda, sobre el vientre, sobre la espalda, hacer grandes o pequeños círculos con las piernas, los pies, los brazos, las muñecas, cruzar las piernas relajadas o tensas, flexiones o extensiones con los pies... y respirar. Hay también ejercicios que se realizan con los flotadores colocados en las plantas de los pies, evidentemente allí donde la profundidad lo permite. Se trata de imitar la subida de las escaleras, de subir y de bajar una pierna, después otra, después las dos a la vez, de separarlas o de moverlas de delante atrás. Los más aventajados realizan ejercicios de equilibrio en el centro de la piscina, sin cogerse al borde como yo. En fin, creo que se habrá comprendido, la imaginación, la creatividad de los profesores de natación es tal que a veces no podemos imaginar qué nos harán hacer. En general no me gusta demasiado la rutina, pero a veces es gratificante porque, sin reflexionar apenas, encuentro rápidamente la manera de hacer los ejercicios. Como si el cuerpo hubiera memorizado la secuencia de los movimientos que he de realizar, todo se hace armoniosamente.

Es evidente que los ejercicios que me proponen tienen como finalidad trabajar las articulaciones, la flexibilidad, la amplitud, la rapidez, la tonicidad de los músculos, abdominales, glúteos, bíceps, tríceps, abductores... Si dentro de siete años el tratamiento con fármacos sigue siendo leve, según dice el Dr. Z. pensaré, sin tener pruebas evidentes, que las sesiones de aquagym y las del fisioterapeuta me han ido bien. Yo me aferro desesperadamente a esas dos disciplinas. Estoy dispuesta a hacerlo todo para retrasar el momento en que la enfermedad se apoderará de mí. Y en esta lucha para prolongar el tiempo en el que todo va bien, algunas veces lloro de rabia contra mi cuerpo que no obedece ni a mi voluntad ni a mis órdenes. Hay días que todo va mal. El cuerpo está cansado, rígido, lento. Solicito un miembro y responde otro. Es un desastre. Pero no todo es de color negro, pueden surgir sensaciones agradables. En el agua, hay poca gravedad, el cuerpo es más ligero, puede flotar, y con esta misteriosa y odiosa patología, todo puede ocurrir. Momento delicioso cuando, sin esperarlo, el cuerpo responde de nuevo a una demanda, llega a seguir un ritmo impuesto en una o en otra posición. El resultado obtenido depende de la concentración, y de algo que no sé decir, que me supera, como si hubiera una remisión que hiciera que durante un lapso de tiempo todo

pareciera volver a ser posible.

Para que todo me saliera bien, instauré un ritual. Evito mirar a alguien, aparte del profesor, modelo a copiar y la única voz que debo escuchar. Me aílo físicamente para no entrar en colisión con nadie, porque me desvío. Al principio, como sabía nadar, iba a la parte más profunda de la piscina. Ya no voy. Dos veces tuve la impresión de que mi cuerpo se me escapaba y no podía controlarlo. Mis piernas, mis brazos, mi respiración, mi cerebro, mi voluntad... ya nada estaba sincronizado. Me hundí, luché, removí litros de agua y tragué mucha. Estas dos experiencias fueron suficientes.

Si descubriera el aquagym hoy, creo que me sería más difícil. No estoy segura de estar preparada para practicarlo, aunque «las personas de edad madura que hacen ejercicio físico regularmente (al menos dos veces por semana) tienen menos riesgo de sufrir una demencia, según un estudio realizado. El efecto beneficioso de la actividad física es especialmente importante en las personas en situación de riesgo».²⁶ Los cuarenta y cinco minutos de sesión son tónicos e intensos. Estas clases están hechas para personas activas, que están bastante en forma y que quieren continuar estándolo. Pero no dudo ni un solo instante que entre ellas hay algunas con problemas de salud, pequeños o grandes. Después de la sesión, algunos estiramientos, ducha y regreso al estrecho vestuario para beber primero y vestiros después, antes de cerrar la puerta. La piel está húmeda, la ropa no resbala, el espacio es reducido y de repente surge el cansancio. El equilibrio disminuye —por suerte hay un banco en el vestuario—, los gestos aproximativos, el temblor y las nauseas amenazan. Un esfuerzo más y la salida, la calle, la vida, la felicidad. Unos instantes y me pongo en marcha hacia otra aventura, a paso ligero para prolongar el esfuerzo, cuando es posible, a paso moderado cuando la sesión me cansó demasiado. Como dice un presentador de televisión: «¡La vida no es maravillosa!»

Hay otras opciones, otras disciplinas que pueden ayudar a relajarse, a recuperar la flexibilidad o la agilidad aportando un pequeño placer puntual. ¿Por qué no una cura termal para beneficiarnos de una atención ajustada a nuestras necesidades y practicar actividades específicas de la patología: gimnasia suave, ortofonía, ergoterapia, relajación o sofrología? Se ha llevado a cabo una evaluación medicoeconómica de una cura termal en la enfermedad de Parkinson en Ussat-Les-Bains (Ariège).²⁷ Conclusión del ensayo clínico prospectivo, que tuvo en cuenta la calidad de vida, las funciones motrices y psicológicas de treinta y un pacientes observados durante veintitrés semanas, de las cuales tres de cura, y su coste médico: «Estos resultados muestran que la cura termal añadida a los tratamientos habituales de la enfermedad de Parkinson mejora mucho el estado de salud de los enfermos y resulta ser menos costosa que el tratamiento terapéutico solo. Subrayan el interés de las curas termales en el tratamiento del enfermo de Parkinson.»

No hice ninguna cura termal pero aproveché varias veces la oferta de centros de talasoterapia, en los que pude beneficiarme de la atención de profesionales disponibles y competentes. Un placer, pues, hemos de reconocerlo, es muy agradable estar bien atendido durante unos días en un ambiente marino. Beneficiarse del agua de mar, sin los inconvenientes de la arena: irresistible. Las propuestas son numerosas: masajes

tradicionales u orientales, desde el sacro hasta las cervicales, sin olvidar los masajes de los pies —una verdadera delicia—, algas, duchas y chorros submarinos, bañeras de hidromasaje, relajación en piscina. Diferentes tratamientos cada día, separados por breves pausas en un solarío o en una sala de descanso y por la noche aparece el cansancio, y la relajación. Cada vez tengo la sensación euforizante de respirar a través de los poros de mi piel, de sentir mi cuerpo tonificado, de moverme con más elegancia, en resumen, de vivir realmente en mi cuerpo. No me hago de rogar para hacer una cura de talasoterapia, siempre estoy disponible.

No caigamos en sectarismos, otras prácticas son susceptibles de ayudar al paciente, pero seamos prudentes, analicemos los supuestos beneficios: «La acupuntura contra la enfermedad de Parkinson. Esta ancestral práctica china mostró su acción beneficiosa en la enfermedad de Parkinson en un ratón, lo que excluye el efecto placebo. El tratamiento no se limita a los síntomas corporales, sino que actúa protegiendo las neuronas dopaminérgicas».²⁸ Para los escépticos, los incrédulos como yo, el redactor del artículo se ve obligado a dar precisiones a fin de dar credibilidad a la información: «En el periódico *Science*, Iris Chen, neurólogo del Massachusetts General Hospital de Boston, confirma que la acupuntura puede, en efecto, aumentar la cantidad de dopamina del cerebro cuando esta es demasiado baja.» Quisiera creerlo pero no puedo. Creer que la acupuntura es una práctica que puede aliviar ciertos dolores es una cosa. Imaginar que es un remedio milagro en el tratamiento de la enfermedad de Parkinson, es otra muy distinta, a la que no puedo acceder. Prudencia, pues. Por el contrario, ninguna duda con el yoga o también con el taichi que pueden ser muy beneficiosos, como todas las prácticas que ayudan a flexibilizar y a tensar el cuerpo que sufre, el cuerpo monolítico del enfermo.

Otras prácticas paramedicales pueden ayudar al enfermo a conservar largo tiempo una cierta autonomía. Todavía no he tenido necesidad de acudir a ellas, pero sé más o menos lo que hacen; sé, sobre todo, que en un momento o en otro, las conoceré. Dificultades de dicción, voz monótona o ronca, disminución de la expresión facial, trastornos de la deglución, problemas de escritura... Estos síntomas son competencia del ortofonista. Me temo que habré de recurrir a esta disciplina dentro de poco, mi voz cada vez es más ronca, se atenúa hasta tal punto que llego a pensar que mi interlocutor no me oye, ya que cada vez he de repetir y le veo acercar el oído. Ya veremos. Otro campo, el del ergoterapeuta. Dificultades para alimentarme, para comunicar, pérdida de la habilidad manual, necesidad de ayuda técnica cada vez más sofisticada, adecuación o adaptación del entorno... Todo esto pertenece al ámbito de este profesional. Es él el que hace lo necesario para que el enfermo se sienta seguro en su casa, para que encuentre o vuelva a encontrar una cierta autonomía, cuando se encuentre en una situación de minusvalía. El ortofonista y el ergoterapeuta son expertos en reeducación, en readaptación. Trabajan bajo prescripción médica. Con la ayuda de los ejercicios adaptados a cada caso, enseñan al paciente la manera de controlar voluntariamente los automatismos que han dejado de funcionar. Están también las enfermeras, para algunos cuidados puntuales; y las ayudas a domicilio, para la preparación, la toma de las comidas y de los medicamentos, la higiene

corporal, para ayudar a vestirse y a desvestirse, sin olvidar otras necesidades domésticas.
¡Brrr!

[25.](#) Método de reeducación concebido y elaborado por Françoise Mézières, fisioterapeuta.

[26.](#) *Lancet Neurology*, 2005, 4, pp. 705-711, citado en <www.neuromedia.ca/fr>.

[27.](#) 2006 INIST-CNRS, reldoc (ud4): 14472146.

[28.](#) <www.futura-sciences.com>, 31 de enero de 2007.



EL ENFERMO ESTÁ SIEMPRE SOLO. Aunque no lo quiera, o no lo acepte, aunque no lo diga, independientemente de las cualidades, las aptitudes de unos o de otros, el grado de empatía, de compasión o de amor, la única persona que sufre dentro de su ser, de su carne, de su cabeza, es el enfermo. Es él quien debe ser tratado, drenado, analizado, radiografiado, escaneado, observado por muchos aparatos, devorado por grandes máquinas, manoseado, maltratado por manos desconocidas. Es él quien ve su cuerpo decaer, su voluntad disminuir, sus fuerzas declinar. También es él quien ve su intimidad forzada. Es él quien lucha, quien debe afrontar las pruebas causadas por una grave enfermedad. Es él quien lleva los estigmas de lo que ha padecido, y de lo que padece. También es él quien debe luchar ante la frialdad de un diagnóstico: pronóstico vital reservado, deterioro, enfermedad incurable, cáncer... Oí algunas de estas palabras que daban ganas de taparse las orejas, de huir, pero que me dejaron tetanizada, como clavada en el suelo. No se trata de negar el papel de la familia, de los amigos, no, nada de eso. En la enfermedad, todos los protagonistas tienen que interpretar su papel. Pero el papel del protagonista, el papel de malo, siempre corresponderá al enfermo. Y, para terminar, que todo el mundo sepa que, es seguro, la enfermedad no atonta.

La dificultad de los que rodean al enfermo siempre es la misma: el enfermo es el otro. No es objeto, sino sujeto. Tiene el derecho, el deber de cuidarse, de escoger, de aceptar o no un tratamiento. Lo que me parece irrelevante. Después de todo, se trata de su vida y no de la de otro enfermo. Solo él sabe hasta dónde puede llegar, lo que puede soportar. Para dejarle decidir, necesita la honestidad y el respeto de los médicos y de sus familiares. Tiene una necesidad vital de soledad, de silencio, aunque solo sea para escuchar lo que su cuerpo le dice. Volviendo a esta maldita enfermedad de Parkinson, es evidente que es muy fácil encontrarse solo, voluntariamente o no, por muchos motivos. La compañía de los otros no tiene ningún interés, uno se evalúa a sí mismo cada día. Y después, ¿a quién hablar?, ¿para decir qué? Es una enfermedad que no tiene curación, que siempre causa disgustos. Cuando empiezo a hablar, el riesgo de dar vueltas a lo mismo, de repetirme día tras día hasta cansar al más paciente de los interlocutores, al más tenaz de los buenos samaritanos, es evidente. Hablar a los médicos es complicado, puesto que solo se puede hacer en la consulta, por eso no hay inmediatez, hay un lapso de tiempo más o menos largo entre el momento en el que se necesita hablar y el momento en que se puede hablar. Por otra parte están desbordados: consultas en sus gabinetes, consultas en el hospital, congresos, artículos, publicaciones, formación... Incluso a veces se preocupan más por la forma, la dosis y los efectos terapéuticos de las

moléculas, que por lo que siente el enfermo.

Para ser honesta, la enfermedad de Parkinson no es la responsable de todos mis males. Sufro, debo conformarme, pero no siempre me lamento, lloro o me siento mal a causa de ella. La enfermedad es invasora, pero no es más que una parte de mí. Estoy triste, me echo a llorar, tengo miedo o dolor por muchos motivos. No soy solamente una enferma. Soy una mujer que tiene la mala suerte de padecer una patología grave, pero continuo siendo un ser humano con sus cualidades, sus defectos, sus excesos, lo cual cuesta de entender a los que me rodean. No quiero que tengan una opinión errónea de mí. No me gusta ver en la mirada del otro la súplica, la lástima o la aflicción. No me gusta que se me excuse con el pretexto de que «la pobre está enferma». Sí, es verdad, la enfermedad no mejora mi carácter y no debilita ni mi exigencia ni mi voluntad. Es mi manera de ser. Me defiende de lo que me hiere, de lo que me hace daño, de lo que me conmueve. No tengo carácter para compartir mis preocupaciones, dudas o penas, pero tengo talento para resolverlas. Hasta tal punto que reescribiendo mi historia, muchas han desaparecido. Otras que creía controladas, resurgieron y siguen siendo muy preocupantes. Había escondido en lo más profundo de mí muchos problemas, miedos, frustraciones. Es sorprendente constatar, ver y comprender todo lo que la enfermedad hace aflorar, lo que la memoria vuelve a encontrar.

Siempre me he sentido sola y diferente. Quizá es debido a mi llegada al mundo. Hace sesenta años aproximadamente, todo empezó mal. No nació, me encontraron en una vieja maleta de cartón llena de barro, me lo decían y me lo repetían, sobre todo en los aniversarios. Hay mejores maneras de empezar, sobre todo cuando se sabe que la leyenda familiar dice que la segunda de los hermanos había nacido dentro de una rosa, los dos chicos dentro de una col y la última, a causa del progreso, sencillamente siguió la vía natural. ¿De dónde viene esta historia que oí hasta la saciedad? No lo sé. Como si esto no fuera suficiente, parece ser que yo era tan fea, según me decían, que tenían que esconderme debajo de la sábana o de la manta del cochecito, lo que no era ningún problema puesto que era invierno. Más tarde, nada se arreglaría. Yo era la «mayor», la que hace las tareas de la casa. Y siempre con las comparaciones. La segunda era guapa, inteligente, sería maestra. La primera era buena niña, encontraría un buen marido, en el mejor de los casos. En fin, es evidente que nadie habría apostado un centavo por mi futuro, por mis pocas cualidades, virtudes o aptitudes personales. Odié mi infancia y mi adolescencia. Nunca fui una niña feliz: tristeza, angustia, incomprensión eran el pan de cada día. Estaba segura de ser fea, incluso repugnante, marginal, inepta, tonta, sin futuro. Para olvidar, me interesaba por la vida de los demás. Curiosamente, podía ayudarles mientras que yo era incapaz de ayudarme a mí misma. Pero siempre, en alguna parte, una lucecita tenue me daba la esperanza necesaria para continuar avanzando. Siempre tenía la certeza de que la vida no podía limitarse a esta mediocridad. Quise creer con todas mis fuerzas en algo, aunque sin éxito. Mi «fe» no duraba mucho. Probablemente el hecho de pensar en la muerte me dio ganas de vivir. Me aterroriza, me deja completamente desamparada. Sé que es una tontería, que es irracional, pero es así. Nunca pensé que la muerte pudiera ser un consuelo, una solución. Nunca pensé que la

muerte pudiera ser una manera de liberarse de las preocupaciones, de los problemas. Debí, también, sentirme protegida gracias a algunas personas mayores que se interesaban por mí y que, sin saberlo, me proporcionaban su ayuda, aunque solo fuera para que me diera cuenta de que la vida no se limitaba a lo que yo ya conocía, a lo que yo vivía.

«La vida es como una bicicleta, es necesario avanzar para no perder el equilibrio», frase atribuida a Albert Einstein. Pues yo avancé. Para protegerme, construí barreras muy altas a mi alrededor. Y, contra todo pronóstico, la voluntad de vivir fue más fuerte que el miedo, que el sufrimiento, que la vergüenza. Vivir es un reto que debo afrontar cada día, pero que me da fuerzas. Después, encontré un marido más que bueno, con una familia acogedora, adorable, formidable. Algunos años más tarde, un bebé de 50 cm y 3,280 kg cambió mi vida. Me lo enseñó todo, incluso a ser madre, y me dio más ganas de vivir. Sin embargo, continué siendo «un soldadito bueno», como decía mi abuela materna, que va al frente una y otra vez, sola. No es solamente valentía, es más bien como un instinto de supervivencia. Aprendí que es aquí y ahora donde lo posible se hace realidad y que las dificultades, a pesar de lo que uno crea, tienen su parte buena. Cada vez sé más cosas de mí, aunque todavía no sé casi nada de mi cerebro. Esta larga explicación es para decir que arrastro desde hace mucho tiempo una carga pesada que me impide liberarme, compartir, abrirme a los demás. Al ser poco sociable, me resulta imposible hablar, confiarme.

Más que acercarme a los demás, prefiero aislarme en un espacio-tiempo que solo me pertenece a mí. Necesito este tiempo para ver cómo estoy, este tiempo en el que me sumerjo para encontrar energía. Necesito estos momentos de soledad, de introspección que me otorgo sin vergüenza alguna. Necesito dejar que el miedo me invada para conocerlo mejor, entenderlo, afrontarlo. Huyendo, el miedo no desaparecerá. Tengo muchas razones para tener miedo. Pero tengo también excelentes motivos para levantarme por la mañana y, por fin, sentirme dispuesta a descubrir un nuevo día. No olvido esta cualidad que no tiene precio, además de un optimismo incorregible: el amor por la vida. Me encanta despertarme y sentirme viva, al empezar un nuevo día, un día más. No importa que la noche haya sido mala, que llueva o que haga sol. Mi primer pensamiento es: *estoy viva*. Es un momento breve, pero intenso. Después, todo vuelve a la normalidad, los problemas vuelven a presentarse, las obligaciones también. Entonces vuelvo a mi imagen normal, a la imagen de todos los días como la llamo yo, la que no deja filtrar casi nada. Es la autodefensa, mi manera de no decir lo que no va bien y de eludir las preguntas.

Las paradojas no me dan miedo. Las utilizo cuando me conviene. No acepto ser considerada una enferma, no soporto los consejos que me dan, aunque admito que son para mi bien. La frasecita que empieza con: «deberías tener cuidado con...», provoca a menudo en mí una reacción muy diferente de la esperada. Sin embargo, si se espera de mí algo difícil de hacer, algo que podría ponerme en situación de inferioridad, entonces me salgo de mis casillas y no dudo en recordar que tengo algunas debilidades. Me indigno cuando un amigo me dice que no importa que ya no pueda correr, ni nadar, ni escalar porque todavía puedo moverme, andar, conducir y no sé qué más. No se puede esperar

de mí tal resignación, aún no es el momento. Cuando tengo que enfrentarme a algún imprevisto, a algo que me incapacita y estoy delante de una persona, sufro y pongo toda mi energía, incluso mi rabia, para salir lo más airosa posible, para ocultar mis carencias. No es fácil para mi familia ni para mis amigos, que no siempre se creen mis engaños. En cuanto a mí, sé que mis esfuerzos piden todavía más esfuerzos. No siempre ganaré. Estuve a punto de quedar mal el día que luché físicamente contra la manilla de la puerta del lavabo de un restaurante porque no podía moverla. Pensé, vejación extrema, que me vería obligada a pedir ayuda. Salí con los dedos rojos y doloridos, sudada, con una sonrisa fingida para poner buena cara delante de las señoras que se preguntaban qué pasaba detrás de la puerta que yo golpeaba como una loca. Sentí vergüenza y desánimo. Una tontería, se podría decir. Sí, ¿pero cuántas tonterías tengo que soportar cada día? En realidad, estoy cansada de fingir: extenuada por esta triste y abrumadora enfermedad; abatida por los esfuerzos que tengo que hacer... Pero sé que la hierba no es forzosamente más verde en otro lugar, y que no puedo cambiarme por otra persona, así es que hago lo que puedo.

No hice un pacto con el diablo, no tengo *La piel de zapa*,²⁹ objeto mágico que tiene el poder de hacer realidad todos los deseos, pero que, para compensar, a cada deseo hecho realidad, la piel se reduce y los días de la persona también. Quizá es mejor así puesto que yo no habría sido más prudente que el héroe de Honoré de Balzac. Mis deseos más preciados no se realizarán, sin embargo cada vez me queda menos tiempo. Ya no lo veo pasar. Los momentos en los que podría hacer algo con pasión se reducen a gran velocidad. Cada vez estoy más estresada porque cuidarme me ocupa mucho tiempo: sesiones de aquagym, sesiones con el fisioterapeuta, visitas regulares a toda clase de médicos (revisiones, pruebas, tratamientos, sin olvidar las horas de espera aquí y allí). Seguir con vida, interesarme por lo que me rodea, participar en actividades culturales y sociales, cumplir con algunas obligaciones necesarias como las compras, las tareas domésticas o ver a los amigos. Aún soy capaz de comer con ellos porque se adaptan a mi ritmo. Y el tiempo pasa. El tiempo corre mientras que la lentitud es casi una constante en mí. ¿Cómo explicar esta contradicción? Mis pausas indispensables para suplir la falta de sueño, para que mi cuerpo descanse, para que se reponga, aunque los dolores continúen. Por este motivo solo acepto las propuestas que estén dentro de un límite fijado. Es una actitud muy rígida, muy categórica, muy egoísta, pero es mi prioridad. Lo que no haga hoy, no estoy segura de poder hacerlo mañana. Tengo tantos libros para leer, tantos países para descubrir, tantos platos para degustar, tantos deseos que realizar... Me he vuelto bulímica de viajes, de encuentros, de todas estas cosas que la vida todavía me aporta. Tejo recuerdos para cuando esté realmente enferma. Por momentos, intento acostumbrarme a ese futuro, aún desconocido, inmóvil, desconsolado, a menudo impaciente, desesperado, que teme la reclusión. Por este motivo intento vivir cada momento lo más plenamente posible, porque mi futuro viene hacia mí a tal velocidad, que me atropella.

Para ser franca, hay momentos que quisiera evitar. Algunas mañanas, surge la derrota, el caos, el agujero negro total. Nada es posible, nada es factible. No hay ganas, no hay

energía, no hay voluntad, no hay necesidad. Soy incapaz hasta de hacer mi cama de una vez, tengo que sentarme a esperar que la fuerza vuelva. Es el repliegue total, soy un zombi lleno de desesperación y de rabia contra todo y contra nada, solamente contra mí. Y por si esto fuera poco, a veces exagero hundiéndome en una especie de depresión pasajera, maldiciendo mis debilidades. En esos momentos me siento tan vulnerable que soy incapaz de pensar en algo, solo pienso en mi sufrimiento. Me hundo conscientemente en este marasmo y me permito la autocompasión, deleitándome escuchando la música más triste posible, la que me conmueve, la que hace que caigan mis lágrimas, la que se escucha con los oídos y con el cuerpo; con ella me siento en armonía, pero acaba provocándome dolor. Tengo algunas melodías, siempre las mismas, que me acompañan en estos momentos que solo me pertenecen a mí. Es un «dolor exquisito»³⁰ dejarse llevar, dejarse acariciar por músicas tan bonitas que cortan el aliento. Me deleito sin moderación con las sublimes músicas de Mozart o de Schubert, también de Samuel Barber, cuyo adagio *Agnus Dei* me conmueve. Esta emotiva música fue tocada, a petición de Jackie Kennedy, en el funeral de John F. Kennedy, uno de los héroes de mi adolescencia, lo que la hace aún mejor. Soy un público atento, capaz de derramar todas las lágrimas de mi cuerpo hasta tal punto que mi cara y mi nariz se enrojecen y se hinchan, mis ojos se humedecen, y me enfado tontamente contra todo y contra nada. Esta rebelión es silenciosa. Los sonidos no traspasan mi garganta, pero la hacen más sensible, como si el tejido se hubiera desgarrado, como si me hubiera desgañitado durante horas. Por suerte, no hay, no puede haber testimonio alguno de este espectáculo, indecente y entristecedor. Es infantil, pueril y estúpido, pero no es tan inútil como parece, porque este estado de abandono y esta introspección son beneficiosos. Los mares de lágrimas calman la rebelión. Es una especie de salida, de válvula de escape, una manera de expulsar los malos pensamientos, de combatir y expulsar los demonios, lo que evita alargar la ya muy larga lista de lamentos y de quejas. Al final de todo esto, una buena sorpresa, la vida está aquí. Estoy regenerada y de nuevo apta para afrontar lo que me espera.

Hay días tristes, pero también hay noches de insomnio, demasiado numerosas, propicias a diversas divagaciones, tristes y negras. En ellas, no hay música, ni lágrimas ni tampoco compasión. Soy como un ratoncito que intenta hacer algo en silencio pero que, en realidad, no hace casi nada, sin ruido y casi en la oscuridad, como si el hecho de encender la luz pudiera despertar a mi familia, a mis vecinos. Todas las noches tengo que levantarme para hacer pipí o a causa de los calambres. Tengo también sueños tristes, incluso pesadillas, que me despiertan brutalmente. Es siempre el mismo escenario, empiezo a pensar, a dar vueltas y acabo levantándome. Entonces me paseo por el piso, cansada, bostezando, en busca de una ocupación, de un derivativo. Leer, reunir la ropa para hacer una lavadora, vaciar el lavavajillas, preparar la lista de la compra, colocar las piezas del puzzle que estoy haciendo, teclear en el ordenador, preparar el té, pensar, mirar la hora... Tantas cosas que puedo hacer y que a menudo no acabo. A causa de estos paseos nocturnos, no puedo ir a pasar algunos días a casa de mis amigos. Cuando esto ocurre, me instalo en algún hotel cerca de su domicilio. Un efecto más del aislamiento

causado por la enfermedad. Desesperante.

A los que me rodean les resulta difícil comprender mis reacciones, adaptarse a este ritmo tan extraño y variable. Navego entre todas estas sensaciones que me oprimen y que me acosan, a pesar de mis esfuerzos por ignorarlas, intentando familiarizarme con la enfermedad para construir, poco a poco, esta nueva vida que solamente vivo yo. El tiempo no tiene ya la misma duración. Para mis amigos, nada ha cambiado. Para mí, todo ha cambiado. En resumen, debido a la enfermedad de Parkinson, mi vida diaria tiene una fastidiosa tendencia a complicarse y a complicar la vida de los demás. Resulta difícil de explicar. Soy consciente de los interrogantes que mi conducta puede suscitar, pero no es culpa mía. El hecho es que no estamos en la misma onda. Para mí, es urgente vivir el presente. El mañana no tiene sentido. Estoy en una etapa de espera, y esta espera se reduce cada día. Cuando algunos intentan relativizar mis males, pensando que el futuro llegará dentro de muchos años, me hablan de mi buen aspecto, se asombran o se sorprenden de no ver los daños que me ha causado la enfermedad, en fin me toman por una tonta, la más tonta de todas las tontas, y eso me indigna. Soy una persona poco dócil, que necesita ser tratada con cuidado. No me gusta que me traten como a un niño. Tampoco acepto que me expliquen cuentos infantiles, historias que acaban bien.

En resumen, hasta ahora, si no he recibido mucha ayuda por parte de unos o de otros, es porque no he querido. Estar enfermo no quiere decir ser el centro del mundo, ni tampoco ser amado. Estar enfermo no libera de las responsabilidades. Estar enfermo no es un estatus. Una enfermedad no da ninguna prerrogativa, ningún privilegio. Un enfermo no debe esconderse. No, debe luchar, porque esto no agravará la enfermedad, y permitirá influir, aunque sea poco, en las decisiones que deberán tomarse. He observado, varias veces, que a menudo los amigos actúan de manera incoherente. Se vuelven más amables, liman las desavenencias, acuden cuando creen ser útiles, dan consejos, ánimos, piden muchas explicaciones y se preocupan mucho, en caso de hospitalización, por la calidad de las comidas o por la amabilidad del personal, ¡mucho más que por su trabajo! A veces su conducta me ha molestado, a veces, me ha divertido, en función del momento y de mi humor.

Creo que todos los esfuerzos desplegados, todo el frenesí, toda la agitación de la que algunos son capaces no son más que cortinas de humo para no oírme y/o para no hablar de lo esencial. Estas conductas siempre hacen que me niegue a comunicar. Pedir ayuda es entonces imposible, impensable pedir que me ayuden cuando me tratan fríamente. ¿Demasiado cuidado? ¿No el suficiente? No sé qué contestar. Por otra parte tampoco sé qué palabras podrían ayudarme. ¿Existen? Tampoco sé qué pasaría si la enfermedad atacara a alguien a quien amo de verdad. ¿Sería capaz de comprender lo que vive, lo que siente? ¿Sería capaz de ayudar, de animar, de compartir? ¿Entendería qué es lo que quiere de mí? ¿Aceptaría lo que yo hago sufrir a mi familia? Preguntas sin respuesta. Pero existe una certeza. Si bien no conozco la palabra, la mirada ni el gesto que pudiera calmar mi dolor, sí sé que no es el llanto.

Mi conducta, mis preferencias, así como mi independencia pueden parecer exageradas e insoportables. El hecho de que comparta poco mis preocupaciones, puede también

desconcertar. Lo comprendo, pero he aprendido a contar principalmente conmigo. Es una constante. Es así, con lo que está relacionado con la salud, los trámites, todas las decisiones importantes, incluso graves, los he hecho y los he tomado sola. Reconozco haber implicado muy poco a mi marido, porque cuando surgía un problema, sin hacer preguntas, me decía: «Tú eres muy fuerte, muy valiente y tenaz», o si evocaba un escenario catastrófico, porque yo no soy siempre positiva, le oía decir: «¡Todavía no estás en ese estado!» Me di cuenta de que no era normal cuando el Dr. Z., que debía extrañarse de no ver nunca a mi marido, me propuso, delicadamente, verlo para explicarle mi enfermedad y sus implicaciones. Evidentemente le hablé de la entrevista. La breve respuesta no me decepcionó: «Está bien.» Sigo, pues, yendo sola a las visitas. Seguramente es culpa mía. Cuando recuerdo el día de mi primer encuentro con el neurólogo, no sabía todavía qué tenía, pero me acuerdo del shock que me produjo el diagnóstico, en aquel momento me di cuenta de que es muy difícil comunicar. Después de la visita que tuvo lugar a media tarde, habíamos quedado para ir a cenar a un excelente restaurante libanés. Mi marido y mi hijo me habían acompañado y me esperaban... en el coche. Uno puede imaginarse cuál era mi estado de ánimo, al salir de la consulta del médico. No tenía ganas de ir a cenar a ninguna parte. A pesar de todo fui. ¿Desinterés? ¿Indiferencia? ¿Egoísmo? No lo creo. Es más bien torpeza y miedo, miedo a saber, miedo al cambio. No puedo culpar a nadie, yo sola continúo como si la enfermedad no hubiera empezado, continúo haciéndome la valiente. La confrontación con la verdad se impondrá cuando mi deterioro sea muy evidente. «De todas las especies, la humana es la que tarda más tiempo en formarse: quince años para terminar la construcción del cerebro que toda la vida será objeto de cambios permanentes.»³¹ ¿Cuánto tiempo necesitará mi cerebro para descomponerse completamente y dejarme como una muñeca de trapo en manos de la buena voluntad de alguien?

La enfermedad no me ha hecho más exigente, más impaciente, más rebelde. En una de mis diferentes y largas hospitalizaciones a causa del cáncer, sentí unas terribles ganas de echar de la habitación a una de mis visitas que me explicaba banalidades tristes, historias que en aquel momento no tenían ningún sentido. Lo que nos interesaba era tan diferente, que el intercambio era ilusorio. ¿Por qué los que nos rodean piensan que su papel consiste en hacer lo posible para distraer al enfermo? El enfermo no siempre espera que le distraigan. Se agradece, pero no soy un niño desamparado que necesita el calor de su familia. Soy una persona adulta, que ya ha pasado por diferentes pruebas, y por tanto espero que me traten como a un adulto. Nunca he soportado, y desde que estoy enferma de Parkinson todavía menos, que me quieran convencer del progreso de la investigación, de la medicina o de algo más o menos raro o milagroso que haría que de repente, un día, estuviera curada. No soporto este tipo de negación. Estoy, sobre todo, demasiado ocupada con las manifestaciones de mi cuerpo que me obligan a adaptarme permanentemente. En este momento —estamos en el mes de noviembre de 2007—, estoy preocupada por un nuevo trastorno, una tontería: mis dedos no me obedecen. Hasta hace poco, un pequeño toque en la llave era suficiente para poder desbloquear las puertas de mi coche. Ya no es así. Este pequeño gesto, esta pequeña presión al pulsar la

llave ahora es ineficaz. Lo hago y nada se mueve. Necesito hacerlo varias veces para obtener un buen resultado. *Idem* para pasar de una cadena de televisión a otra. Empecé a darme cuenta de esta dificultad en una estancia de corta duración en un hospital. Toqué el timbre varias veces para llamar a una enfermera, sin lograrlo. Pensando que el aparato no funcionaba, esperé. Me equivocaba, era yo quien no funcionaba. Vivo precariamente: un día sé hacerlo, un día puedo hacerlo, otro día no sé ni puedo hacer nada. Difícil de aceptar.

Difícil también de explicar. En realidad, creo que es tan complicado hablar de mis temores, por miedo a que surjan, por miedo a llorar, por miedo a asustar, que tengo tendencia a minimizar lo que siento, los inconvenientes, los trastornos que están unidos a la enfermedad, a silenciar los interrogantes que suscitan. No me quejo mucho, ni demasiado. Cuando dije a algunas mujeres que padecía un cáncer, algunas reacciones me sorprendieron, irritaron e incluso hirieron. Su primera preocupación fue pensar en ir a consultar al médico para hacerse un control. Como si yo no hubiera tomado ninguna precaución, como si yo fuera una descuidada. Su conducta era seguramente normal, quizá yo hubiera hecho lo mismo. Evidentemente, espero demasiado, sin saber aún qué espero. En realidad, me gustaría que me dijeran cómo se puede hablar de una enfermedad incurable que conduce a la invalidez, sin suscitar pena, sin asustar. Me gustaría ser capaz de hablar de los trastornos íntimos asociados a la patología, como la incontinencia urinaria, sin suscitar preocupación. Me gustaría saber explicar que, cuando estoy triste, lo que no quiero oír es que hay personas todavía más tristes que yo, o cuando tengo dolor, que hay otras personas que sufren más que yo.

No soy una santa, ni mucho menos, y lo reivindico. Entonces, que me dejen proyectar lo que me queda de vida. Me gustaría poder decir que la peor de mis pesadillas cada día se hace realidad. No es sencillo, ya que son cosas personales difíciles de comprender, cuando a uno no le concierne. Mi vida ya no se parece a la vida de los que me rodean. Vivo una vida cuyo futuro, a más o menos largo plazo, está truncado. Lo sé, los demás no quieren saberlo. Por masoquismo, seguramente, intento imaginar mi vida dentro de pocos años, y es un espectáculo desolador. Los demás no quieren imaginarse nada. Les molesta demasiado. No comprenden que progresivamente trabajo para familiarizarme con la enfermedad, que me preparo para una nueva vida. No entienden que solo yo puedo decidir, en función de mis limitaciones, mis deseos y mis aptitudes. Por suerte, como siempre, hay excepciones, hay algunos o algunas que me escuchan cuando soy capaz de abordar el tema. Está mi hijo, que tiene una manera muy conmovedora de preocuparse de mí, de mostrar su afecto y su confianza en lo que hago. También está mi hermana, que veo que me vigila discretamente, como si nada, sin una palabra. Se lo agradezco, como también agradezco a los que me siguen de cerca, miembros de mi familia o amigos queridos, que me tratan y me aceptan tal como soy y con los que quiero continuar mi camino.

Si tuviera que formular un deseo, aparte de la curación, evidentemente, sería que unos y otros no se limitaran a lo que yo les digo. Quizá no soy la persona más objetiva. Estoy suscrita a *L'Écho*,³² revista trimestral de la Asociación France Parkinson, que dejo

encima de la mesa del salón, voluntariamente. Jamás vi a nadie cogerla para hojearla. Sería necesario, me parece, que los que me rodean pudieran jugar un papel positivo, que tuvieran un mínimo de curiosidad para documentarse sobre la patología y sus consecuencias. Se dirían menos tonterías y menos tópicos. Sería también necesario que unos y otros entendieran que el término «parkisoniano» o «parkisoniana» no designa a una persona. Es un adjetivo que designa todo lo que está relacionado con la enfermedad en todos los países del mundo, salvo en Francia, donde también es un nombre que etiqueta a las personas portadoras de esta horrible enfermedad. Lo que es absurdo, injusto y daña nuestra dignidad: «Porque primero somos personas y después enfermos». Me gustó mucho cuando mi ratón fue a parar a una página de una organización que reivindica el acrónimo PcP,³³ para *Personas con Parkinson*. Dicho de otra manera, yo soy: «un ser humano normal, con algunos microgramos de dopamina y otras neuroaminas cerebrales en menor cantidad o de peor calidad».³⁴

Para terminar este capítulo, reconozco tener gran parte de responsabilidad en mi dificultad de comunicar, incluso con mis familiares. Quizá solo sería necesario que, por fin, tuviera la modestia, la valentía o la lucidez de aceptar mi transformación. ¿Seré un día capaz de hablarles de mi estado, de lo que estoy viviendo, de lo que ellos me aportan, en lugar de comportarme como un personaje de la *Guerra de las galaxias* a quien alguien dijo: «La fuerza está en ti»? Sin duda, la tengo, pero no estoy segura de que sea suficiente. No lo es ni para subir una pequeña cuesta, ni para subir más de dos pisos sin asfixiarme y sin tener calambres. Necesito tiempo para prepararme para aceptar una mano cuando se me ofrece, incluso para pedir ayuda. Ya me he planteado el papel que deberán jugar los que me rodean. Por ahora, todo es provisional, todavía me valgo por mí misma y estoy decidida a seguir durante mucho tiempo, sabiendo que la voluntad no es más que un pequeño elemento, entre muchos. ¿Qué pasará cuando tenga que deponer las armas, como signo de derrota? Me gustaría pensar que habré avanzado, que habré hecho las paces conmigo misma. La esperanza hace vivir, según dicen.

²⁹. *La piel de zapa*, cuento fantástico de Honoré de Balzac.

³⁰. Esta expresión pertenece al joven fisioterapeuta cuyos cuidados son a la vez agradables y dolorosos.

³¹. Jean-Didier Vincent, *Le Monde de l'éducation*, julio/agosto de 2001.

³². *Ibid.*

³³. PcP (la *c* viene del latín *cum* = con), *Personas con Parkinson*, para las lenguas latinas, *PwP*, *Persons with Parkinson's disease*, en inglés.

³⁴. <www.parkemedia.com>.



LAS CAUSAS DE LA ENFERMEDAD de Parkinson son desconocidas. Muy pocos casos, alrededor del 10%, son de origen genético o hereditario. Afecta a personas jóvenes, de menos de cuarenta años. Ningún factor de riesgo, ni alimentario ni infeccioso, ha sido identificado con certeza. Existe la hipótesis de una probable interacción entre factores medioambientales y mecanismos endógenos y el envejecimiento en personas predispuestas genéticamente. Se habla también de mutación genética. Progresos en el campo de la genética parecen poner en evidencia el origen multifactorial de la enfermedad de Parkinson. Algunos hablan de una exposición a insecticidas o a pesticidas. Yo me pregunto: ¿«Cómo una persona que vive en la ciudad y que no va al campo, puede haber sido contaminada?». Otra hipótesis es la exposición a metales pesados. «¿En qué ocasión habré podido entrar en contacto con ellos y cuánto tiempo necesitaría para ser contaminada?». Existe también una posible relación entre la rinitis alérgica y la enfermedad de Parkinson. Cito: «Un estudio demuestra que las personas que sufren de rinitis alérgica están tres veces más expuestas a tener un día la enfermedad de Parkinson».³⁵ Esta información es quizá la clave que me faltaba. «¿Sabré, por fin, cuál es la causa de esta enfermedad?». Lo que es seguro es que no formo parte de aquellos que tenían 5 veces más de posibilidades de padecer esta enfermedad debido al deterioro del olfato, como afirman unos científicos americanos,³⁶ que han hecho el seguimiento de 2.200 hombres durante ocho años. El mío continúa estando intacto, en buen estado, y lo lamento ya que algunos olores me molestan.

Hay algunas informaciones sorprendentes: «El tratamiento hormonal substitutivo de la menopausia puede aumentar (un 160%) el riesgo de padecer la enfermedad de Parkinson en las mujeres que se han sometido a una histerectomía». Mala suerte cuando se sabe que «este tratamiento no tiene ningún efecto negativo en las mujeres que tienen una menopausia natural».³⁷ Hay noticias que son bastante buenas: «El antiinflamatorio no esteroide ibuprofeno puede retrasar o impedir la aparición de la enfermedad de Parkinson».³⁸ Me gustaría saber a quién le sería prescrito este medicamento sin tener síntomas. Tranquileémonos. Por otra parte hay algunos que están protegidos y quizá no lo saben: «El riesgo de Parkinson disminuye significativamente en las personas que tienen un bajo nivel de ácido úrico en la sangre. Esta asociación puede explicarse por el hecho de que el ácido úrico bloquea los radicales libres, moléculas tóxicas que tienen un papel importante en esta enfermedad».³⁹ En todo caso, yo, ex fumadora, fumadora ocasional ahora, no puedo incriminar al tabaco. En efecto: «El tabaquismo aparece asociado a una

reducción del riesgo de enfermedad de Parkinson, según un estudio realizado en hijos de padres comunes, susceptibles de haber sido expuestos a factores medioambientales comunes». ⁴⁰ Existe el efecto positivo del tabaco en la patología y también el del café. No he bebido nunca café. Lo lamento. «La asociación entre la enfermedad de Parkinson y el consumo de café ha sido evaluada [...]. El riesgo de contraer la enfermedad de Parkinson es 30% más bajo entre consumidores regulares de café [...]. Cada taza de café suplementaria por día se asocia a una reducción del riesgo del 10%». ⁴¹ Me alegro.

Si no se tratara de algo tan serio, me reiría de este desorden que da una sensación de dispersión, de imprecisión, de vacío, que intento comprender haciendo estimaciones que a veces resultan extrañas. No quiero decir que sean erróneas, no tengo ninguna competencia. No, solo es que esta avalancha de informaciones, deja al paciente insatisfecho. La enfermedad guarda sus secretos, todo se transforma. Por otra parte, expertos en la materia, estarían de acuerdo en reconocer que, en el 80% de los casos, aproximadamente, ninguna causa precisa explica su aparición.

No siendo víctima ni culpable ni responsable de este mal que me mina, vivo sin embargo esta enfermedad como una vergüenza. Hasta tal punto que intento mentir para hacer olvidar esta villanía, como si estuviera traumatizada. Cuando busco las raíces de este mal que bloquea mis ruedas, cuando intento comprender qué pudo pasar en un instante desconocido por mí, en un instante quizá fugitivo, mi hijo, con humor, me habla de «caos genético». ¿De dónde viene este horror? Es la pregunta recurrente que yo me hago, como también se hacen los casi cuatro millones de personas afectadas en el mundo. ¿A qué debemos este error de apreciación que nos conduce progresivamente al borde del abismo? ¿Qué tenemos en común? Padecemos la misma enfermedad, pero es evidente que no compartimos el mismo estilo de vida, la misma alimentación. No todos vivimos bajo el mismo clima, ni hemos entrado todos en contacto con pesticidas o metales pesados en gran cantidad, ni tenemos las mismas alergias, ni somos todos mujeres, ni ex fumadores ni ex consumidores de café. Como explicación, en definitiva y a falta de algo mejor, prefiero el «caos genético», que dice mi hijo.

En mi familia, después de indagar un poco, no hay mención alguna de parientes enfermos de Parkinson. ¿Significa que a partir de mí puede haber transmisión a mi descendencia? Si es que sí, es lo peor que me puede pasar. ¿Cómo imaginar transmitir esta enfermedad degradante a quienes amamos, además de todos los signos distintivos de pertenencia a una familia —morfología, color del pelo o de los ojos—, sin olvidar algunas taras que, seamos realistas, son más o menos difíciles de aceptar? Cuando me diagnosticaron la enfermedad, pensé que si mi hijo o mi marido hubieran estado enfermos, no lo habría soportado, en cuanto a mí... lo soporto, o lo hago ver. Espero, de todo corazón, no ser el primer eslabón de una larga descendencia.

Esta idea me resulta tan horrible que cada vez que pienso en ella, de lo más profundo de mi ser se eleva una plegaria para conjurar los malos espíritus. Entre todos los atributos que estoy segura de haber transmitido a mi hijo, hay algunos que me culpabilizan. No puedo evitar imaginarme los que ha heredado, sin que él o yo lo sepamos, porque están todavía ocultos. No digo esto para asustarme, es una problemática que quisiera olvidar.

He aquí una pequeña parcela de mi vida. Mi padre murió a los cuarenta años a raíz de una intervención quirúrgica, la extirpación de un tumor maligno en el cerebro. Yo tenía diecisiete años, era la mayor de cinco hermanos. Es uno de mis traumas. Cuando supe que estaba enferma de Parkinson, enfermedad neurológica, inevitablemente, empecé a reflexionar. ¿Quizá hay una relación entre su enfermedad, una lesión bien identificada, un carcinoma en el bulbo raquídeo, y mi enfermedad? ¿Hay alguna predisposición, gen o algo que se trasmite insidiosamente de padre a hija, y después de madre a hijo? ¿Yo soy portadora? Y si me hago estas preguntas, es porque, en los dos casos, el órgano afectado es el cerebro, pero también porque hay otra coincidencia, o casualidad, o simplemente hecho preocupante. Mi padre sabía perfectamente de qué sufría y esperaba impacientemente la intervención para ser liberado de aquel cáncer que le ocasionaba muchos trastornos, sin hablar del sufrimiento que le ocasionó. Después de semanas de hospitalización debido a exámenes médicos rigurosos, pesados y dolorosos, fue operado en noviembre de 1965 en el hospital de la Pitié Salpêtrière de París. Mi madre y yo fuimos a hablar con el cirujano que le había operado. Entre todas las informaciones que nos dio, recuerdo estas pequeñas frases: «La operación ha ido bien [...] algo extraño, un shock operatorio debido a la anestesia, se ha producido [...], está en reanimación, en coma [...], tenemos que esperar.» Nosotras esperamos. Ya no se despertó.

En septiembre de 1998, me operaron de un cáncer. Días antes de la operación, en una visita al anestésico, dado que sabía que yo era sensible a un cierto número de alérgenos, insistí para que me hicieran una serie de pruebas. Tuve que luchar, ya que la especialista no comprendía mi decisión. Me hablaba de un supuesto «síndrome de Jean Pierre Chevènement», eran algunas semanas después de la desgracia ocurrida a este político en una intervención quirúrgica realizada en el hospital Val-de-Grâce. Yo pensaba en lo que le había ocurrido a mi padre. Al final aceptó. Me hice las pruebas en un gabinete especializado. Solo una pequeña inyección en el brazo, una hora de espera y me dieron el resultado. Era alérgica al curare y a sus derivados, lo que habría ocasionado graves problemas durante la operación. El alergólogo me habló de «shock operatorio» y me dio un documento, que guardé minuciosamente entre mis papeles, testificando esta «singularidad». Cuando salí de la consulta, tuve la sensación de haberme librado de lo peor, estaba casi a salvo. Para que todo saliera bien, entré al hospital dos o tres días más tarde, «casi» tranquila. Volviendo a la genética, está enfermo el mismo órgano, el cerebro, es cierto. Es posible que tengamos las mismas alergias, hasta que no se pruebe lo contrario. ¿He heredado estas particularidades, estas «anomalías» de mi padre? Que no haya respuesta no quiere decir que no haya peligro. Por eso no ceso de alertar a mi hijo, y a los que comparten esta herencia común. Vigilancia.

Estadísticamente, la esperanza de vida de un paciente es más o menos igual al resto de la población. Las condiciones de vida sí son diferentes. Y la diferencia es muy grande. Los primeros ven cómo se debilitan día tras día y saben con certeza que, en un tiempo más o menos largo, perderán su autonomía, serán una carga. Su destino está trazado. En cuanto a los segundos, siguen su camino, la espada de Damocles no está encima de sus cabezas, o todavía no. No pretendo decir que no hay nada peor que la enfermedad de

Parkinson. Sé bien lo que digo. Digo que solamente en Francia, hay alrededor de 120.000 personas que luchan contra la enfermedad de Parkinson, y cerca de 500.000 personas afectadas directa o indirectamente, si contamos el entorno (médicos, familia, profesionales de la sanidad, entre otros). Hay alrededor de 10.000 casos más cada año.

Cuando recibimos una mala noticia nos preguntamos: ¿por qué yo? No nos lo preguntamos cuando se trata de una buena. Es normal. Lo celebramos para recordarlo. Yo nunca me lo pregunté, ya que no tiene nada que ver conmigo. Es así. Nadie está inmunizado contra una enfermedad grave. Nada ni nadie puede explicar o justificar por qué pasa. La enfermedad no es un castigo. Es verdad. No tengo que pedir perdón, ni la absolución, aunque soy capaz de recitar conjuros. Los delitos no hacen que el cuerpo deje de funcionar bien. Sería monstruoso pensar que la enfermedad es un castigo. Las personas enferman, sean buenas o malas, por múltiples causas difíciles de saber aunque nos las expliquen. Esta enfermedad no tiene nada que ver conmigo, he dicho un poco más arriba. Es verdad, en lo que a mí concierne. Pero si afectara a mi hijo, si padeciera esta enfermedad, u otra de mis patologías, ¿podría afirmar que no tiene nada que ver conmigo? La simple evocación de una posible trasmisión a mi hijo me hacer temblar, estoy dispuesta a suplicar a todo el mundo que este horrible pensamiento no se materialice jamás. Me corroe, me persigue. Cuando nos vemos, intento no hacerle preguntas, ni indagar, para no mostrarle mi obsesión. Varias veces, con un tono ligero, serio, dramático, hemos hablado de la posibilidad de esta dura herencia. No parece preocuparle, o hace todo lo posible para que yo lo crea, como yo hago todo lo posible para pensar que no ocurrirá. El tiempo lo dirá.

[35.](#) *Le figaro*, 11 de agosto de 2006: <www.lefigaro.fr>.

[36.](#) Estudio publicado en la revista *Annals of Neurology* (tomo 63, pp. 167-173), que indica que la pérdida del olfato podría ser un indicador del principio de la aparición de la enfermedad.

[37.](#) *Neurology*, 2005, 65, pp. 383-390.

[38.](#) *Annals of Neurology*, 2005, 58, pp. 963-967.

[39.](#) *Ann. Neurol*, 2005, 58, pp. 797-800.

[40.](#) <www.caducee.net>, 7 de febrero de 2005.

[41.](#) Boletín de información del servicio de farmacología clínica del CHU de Toulouse, 2003, C. Brefel-Courbon, facultad de medicina (37, allée Jules-Guesde, BP 7202, 31073 Toulouse Cedex7).



SABEMOS QUE LA ENFERMEDAD de Parkinson fue descubierta en 1817, hace casi doscientos años. El descubrimiento de la levodopa y el de la neuroestimulación es de hace ya algunos decenios. Cómo, pues, no preguntarse una vez más: «¿Qué han hecho los científicos durante todos estos años?» Dos siglos más tarde podemos aliviar los síntomas, durante algún tiempo, pero sobre la enfermedad sabemos poco y los tratamientos todavía no curan. En las grandes manifestaciones anuales para sensibilizar al público contra las patologías extremadamente graves, como el Téléthon,⁴² que recogió más de 101 millones de euros en 2007, o el día del Parkinson,⁴³ que tiene lugar el día del nacimiento del Dr. James Parkinson, el 11 de abril (día mundial desde 1997), o también el día mundial del cáncer, que se celebró el 4 de febrero de 2008, sin olvidar el día mundial de la enfermedad de Alzheimer —grave problema nacional— que tuvo lugar el 21 de septiembre de 2007, y otros (sida, paludismo...), ¿qué se promete a los enfermos impacientes y a sus familias? Hace muchos años que se declaró la guerra contra el cáncer.⁴⁴ ¿Qué ha pasado? Los investigadores, destacados científicos, gracias a la difusión de los medios de comunicación ávidos de novedades y artículos, nos han hecho creer que el estudio del genoma humano nos daría la clave que abriría numerosas vías, que las nuevas tecnologías, la llegada de robots en los laboratorios, que tienen la gran ventaja de trabajar veinticuatro horas sobre veinticuatro, siete días a la semana, sin RTT, sin vacaciones, iban a permitir estudiar un número importante de moléculas en un tiempo récord, para encontrar medicamentos susceptibles de curar muchas patologías o mejorar los tratamientos fuertes. ¿Qué ha pasado exactamente?

Una lectura rápida de artículos da una visión aproximada, no de lo que se ha hecho, sino de lo que queda por hacer. Todo, prácticamente. Entre otras cosas: «Algunas moléculas son capaces de hacer que las neuronas se multipliquen y que cambien su «fenotipo». Desgraciadamente, estos ensayos no han sido confirmados por un estudio en el que el producto era administrado contra placebo, en un número importante de pacientes».⁴⁵ Es una lástima, una pista prometedora menos. «La investigación de la enfermedad de Parkinson es muy activa. Deseamos que aporte, en los próximos años, mejores soluciones que los tratamientos que actualmente tenemos.»⁴⁶ Esperar la esperanza.⁴⁷ Cuántos papeles dicen lo mismo, sin decir nada: «Se están llevando a cabo numerosas vías de investigación para tratar la enfermedad de Parkinson con la finalidad de avanzar en un futuro próximo».⁴⁸ Pero es necesario que los que tienen esta misión se den prisa. Los que tenemos una enfermedad de larga duración no podemos esperar.

Mme. Roselyne Bachelot-Narquin, ministra de sanidad, de deportes y de la vida asociativa, dijo en su discurso de apertura del día mundial de la enfermedad de Parkinson de 2008: «El conocimiento científico de la enfermedad de Parkinson progresa día a día». Quiero creerla, ella sabe mucho más que yo de la patología, de los grandes problemas que genera, pero a la espera de resultados concretos, me «reservo». Estos pocos ejemplos son como súplicas piadosas: si todo ocurre como está previsto, si tengo suerte, podría ser que lo que deseamos se hiciera realidad. Bla-bla-bla. La paciencia y el tiempo son más importantes que la fuerza y la rabia.

Continuemos. «Terapia genética de la enfermedad de Parkinson: resultados prometedores en el mono y un ensayo clínico en el hombre».⁴⁹ Tenemos que conformarnos, a falta de algo mejor. Pensar en los enfermos de hoy, en los que están esperando, es evidentemente una prioridad. Pero los de mañana. ¿Tendrán, ellos también, que conformarse con lo que ya sabemos? En realidad nada parece haber avanzando. Los estudios comprobados no van demasiado lejos: ensayos con animales, sobre las células, en fase I la molécula es probada en voluntarios sanos, en fase II la molécula es experimentada en centenares de pacientes afectados por la enfermedad, en los más avanzados. Los enfermos de Parkinson saben todos que el deterioro está a la vuelta de la esquina. En dos siglos, ¿cuántos enfermos han esperado curarse? Seamos sinceros, admitamos y reconozcamos que desde el descubrimiento de la levodopa, hace unos cuarenta años, muchos enfermos han evitado una rápida discapacidad. Pero, todavía hoy, hay cuatro millones de hombres y de mujeres humillados por el deterioro, que luchan con todas sus fuerzas contra la enfermedad, que intentan frenar el tiempo. En estas condiciones, cuando todo va mal, se puede entender que algunos enfermos se hagan voluntarios para probar nuevas terapias con la esperanza de retrasar la progresión de la patología. «Un ensayo preliminar de terapia genética, practicado en pacientes voluntarios que padecen la enfermedad de Parkinson en estado avanzado, dio resultados esperanzadores.»⁵⁰ Estoy admirada. En efecto, siempre me pregunto si aceptaría participar en un ensayo. No es seguro, simplemente porque, a pesar de lo que se diga, estoy en una fase preliminar, mi organismo tolera los medicamentos y no estoy tentada por la suerte. Deseo que se beneficien de esta arriesgada apuesta. Les felicito.

Dedicaos a vuestro trabajo, científicos, si no es que habéis sido substituidos por robots. Ya estamos hartos de informaciones esperanzadoras. Esperanzas frustradas: todavía no existen remedios milagro, no hay remedios que no tengan efectos secundarios. Los progresos anunciados, los mayores avances programados no son más que una noticia sensacionalista y, muchas veces, los resultados son muy modestos. No olvido las promesas de tratamientos quirúrgicos que habían de cambiar nuestras vidas. Estos son a menudo factibles, pero no accesibles a un gran número de pacientes. Solamente a un centenar de enfermos por año, lo que no es despreciable. Paciencia pues, ya que, según dicen, vamos por buen camino.

Los medios de comunicación emiten también noticias estruendosas. «Células madre contra la enfermedad de Parkinson. Científicos franceses y alemanes anuncian resultados prometedores, desde un punto de vista terapéutico. Han logrado desviar neuronas

destinadas al bulbo olfatorio hacia la región del cerebro responsable de esta enfermedad. El proceso restablece la producción deficiente de dopamina»,⁵¹ titulaba *Le Monde* en junio de 2005. ¿Qué queda de esto meses más tarde, si no una gran desilusión? En diciembre de 2007 las células madre vuelven a ser tema de actualidad. «Células madre hacen posible la curación de un ratón. Gracias a células reprogramadas, roedores que padecen una enfermedad genética, se han curado. Los científicos han abierto una nueva vía terapéutica»,⁵² podemos leer en un periódico del 8 de diciembre. No nos hagamos ilusiones, porque un pequeño recuadro dice: «No se han realizado todavía pruebas en los hombres: algunos genes utilizados en la prueba pueden generar procesos de cancerización.» No hemos ganado la apuesta, me parece. Sin embargo me gustaría tanto creerlo. Como también me gustaría creer en esta información: «Las investigaciones actuales sobre las células madre humanas producen resultados espectaculares a un ritmo cada vez más rápido. Una semana después del anuncio de la transformación en neuronas de células de la piel de personas que padecen esclerosis lateral amiotrófica, otro equipo americano de Harvard rebeló que había logrado crear líneas de células madre correspondientes a diez enfermedades genéticas o degenerativas. Esta primicia abre, según los investigadores, grandes expectativas en la comprensión de mecanismos patológicos y en la investigación de nuevas vías terapéuticas».⁵³

Nada puede curar la enfermedad de Parkinson. Es un hecho, una realidad. En cambio, se podrá quizá muy pronto, detectar antes a los enfermos: «Una prueba de suero sería de gran utilidad para ayudar a la detección de formas principiantes de la enfermedad de Parkinson. Algunos científicos acaban justamente de identificar varios genes encontrados en la sangre en pacientes que presentan un principio de Parkinson»⁵⁴ ¿Real esperanza? Lo que veo son jóvenes enfermos, marcados prematuramente con el sello de esta enfermedad infame. Sus sueños corren el riesgo de transformarse, muy pronto, en una pesadilla. Tendrán que hacer como los mayores, salvo si, dentro de unos años, la llegada inesperada de neuroprotectores, susceptibles de frenar o incluso parar el proceso degenerativo, se hace realidad. Esperanza, esperanza.

Y después, entre todas estas informaciones, todas las noticias publicadas, repetidas por unos o por los otros, está este comunicado del 5 de septiembre de 2006 de un laboratorio farmacéutico alemán. Es extraño. Se trata de un «parche transdérmico de rotigotina»⁵⁵ para tratar a enfermos en estado precoz o avanzado [...] que mejora la calidad del sueño. Un tratamiento a largo plazo muestra una mejora constante». Más tarde, en el mismo documento, se puede leer: «Los efectos negativos más comunes asociados a la administración transdérmica de la rotigotina han sido reacciones en el lugar de su aplicación y también náuseas, cefaleas, somnolencia...»⁵⁶ Teniendo en cuenta los efectos secundarios, ¿qué beneficio aportaría este medicamento, si lo comparamos a los que ya existen en el mercado? Solamente es una pregunta. No soy la única que se interesa por este producto, otro documento precisa que «causa los mismos efectos secundarios que los otros agonistas dopaminérgicos centrales. Parece menos eficaz que uno de sus oponentes al que fue comparado».⁵⁷ Yo no soy un científico, no formo parte del

personal de ese laboratorio, no soy más que una enferma. Pero no puedo evitar pensar si es inútil dedicar tiempo, dinero y energía a inventar lo que ya existe, aunque mejorándolo. Otro ejemplo, aún más grave y más extraño. «Tres investigadores argentinos [...] han estudiado brillantemente los efectos del Viagra en las sensaciones causadas por la diferencia horaria en el hámster.»⁵⁸ ¿Es razonable? No, no soy la única en pensarlo, ya que la prestigiosa universidad de Harvard les concedió el premio anti-Nobel. Se lo merecían. A este paso, los enfermos no verán el final de este calvario.

Y mientras unos reinventan la rueda, y otros «buscan», los enfermos esperan. ¿Qué esperan? ¿El final de su vía crucis? ¿Un futuro mejor? ¿El paraíso con la excusa de que no han sido bien tratados? Ciertamente, ninguna promesa. Esperan que los científicos, los sabios, los inventores, los innovadores, los profesores Tournesol se pongan seriamente a trabajar y descubran e innoven. Esperan con impaciencia que los Ungenio Tarcosi encuentren algo de una vez. Están cansados de ver que los días pasan, sin que nada se perfila para mejorar su futuro. ¿A quién acusar? «La industria farmacéutica está en crisis, tiene cada vez más dificultades para sacar al mercado nuevos medicamentos.»⁵⁹ ¿Contrata a malos científicos? ¿Qué necesitan los investigadores de hoy para lograr lo que sus prestigiosos antecesores lograron? ¿No tienen la curiosidad que se necesita para aventurarse a descubrir lo desconocido, para intentar experiencias nuevas? ¿Les falta imaginación, creatividad? ¿Saben intercambiar informaciones? ¿Aceptan compartir sus dudas, sus fracasos, sus éxitos? En 2006, según la organización que representa las empresas del medicamento en Francia, la Leem,⁶⁰ veinticuatro nuevos productos (de los cuales uno con dos indicaciones) fueron puestos a disposición de pacientes y treinta y dos extensiones de indicación permitieron un mejor cuidado de los enfermos. Ninguno de ellos concierne las afecciones neurológicas, ninguno es revolucionario. ¿Y si los laboratorios farmacéuticos tuvieran la obligación de obtener resultados? «Los laboratorios sometidos a la obligación de obtener un resultado», este es el título de un artículo publicado en el *Le Figaro*.⁶¹ Dos laboratorios ya han firmado acuerdos que preconizan el reembolso de la Seguridad social, o de su equivalente, en caso de ineficacia de sus medicamentos, en el tratamiento de la afección. Será quizá el estímulo que faltaba, también una manera de hacer intervenir la competencia, disminuyendo así, los gastos de la Seguridad social.

Sé que se ha progresado en el tratamiento de la enfermedad de Parkinson: parches, zapatos o sondas, que permiten mejorar, pero no son nuevas terapias que frenen, paren, curen. Como respuesta a esta crítica, el presidente de la Comisión de asuntos científicos, farmacéuticos y médicos de la Leem, en una presentación del balance anual de los grandes avances terapéuticos en el año 2006, dice: «Estos progresos, a menudo, están subestimados por la opinión pública debido a su carácter progresivo. Los grandes avances son más visibles que un aporte continuo y gradual.»⁶² Está claro que tener que resignarse a un poco de mejora no suscita ningún entusiasmo, si lo comparamos a la esperanza que crean algunos artículos más o menos impactantes. El paciente desespera cuando espera vanamente.

Hubo en el pasado, un pasado que parece cada vez más lejano, progresos llevados a cabo con pocos medios por científicos geniales, talentosos, creativos, imaginativos, intuitivos, valientes, entregados a la causa. ¿Estos adjetivos pueden aplicarse al inventor o a los inventores de la levodopa? No lo sé. Pero sé que es, desde hace casi cuarenta años, la más poderosa arma que poseen los médicos, aunque tenga efectos secundarios no despreciables, en el tratamiento del Parkinson. No tiene competidor, los investigadores no lo han encontrado. No puedo dejar de preguntarme: ¿Qué han hecho durante todos estos años? Lo actualizo: ¿Qué hacen? ¿Les faltan medios económicos? Es poco creíble, sabiendo los beneficios de los laboratorios farmacéuticos internacionales y la cantidad de dinero recogido entre el público, y puestos a disposición de la comunidad científica. Los laboratorios invierten cantidades importantes en investigación, según la clasificación de sociedades internacionales, en función de sus inversiones en I+D.⁶³ Entre los doce primeros lugares, hay cuatro laboratorios farmacéuticos. Sin embargo, podemos concluir que es insuficiente, ya que el enfermo que padece una enfermedad huérfana, incurable o mortal, debe todavía esperar. Esperar cuando se trata de nuestra vida, de nuestra libertad, o peor aún, cuando se trata de la de nuestros hijos. Esperar, mientras que se han comercializado dos veces menos moléculas que hace diez años. «En 2020, la necesidad de medicamentos podría alcanzar los 1,3 billones de dólares (920 mil millones de euros en vez de los 400 mil millones actuales).»⁶⁴ Esperar, mientras que los laboratorios farmacéuticos gastan en total tres mil millones de euros para promocionar sus medicamentos, con un ejército compuesto de más de 22.000 representantes médicos — es decir, un representante por cada nueve médicos en Francia, a diferencia de uno por cada veintidós en Alemania—,⁶⁵ cantidad astronómica de la cual una gran parte sería muy útil para la investigación. Esperemos, pues, pero que no se nos reproche nada.

Como hemos visto, estos dos últimos años se han escrito muchos artículos sobre esta enfermedad, muy optimistas, sin perspectiva y sin espíritu crítico. «El pensamiento crítico en medicina es muy necesario. Las industrias farmacéuticas son expertas en el arte de la comunicación. Curar a un enfermo implica descifrar sus explicaciones científicas». Se trata del título y el subtítulo de un artículo muy interesante publicado en *Le Monde*, firmado por tres eminencias de la facultad de medicina Pierre-et-Marie Curie de París.⁶⁶ ¿Qué dicen? «El aprendizaje de la lectura crítica de artículos es el fundamento de la selección de la información médica, objetivo mayor de la práctica, que, contrariamente a lo que dicen algunos estudiantes, no está destinado a una elite universitaria, sino a una gran cantidad de profesionales de la salud, principalmente en las ciudades. La crítica de la información médica es la base de la mejora de las prácticas y es necesaria para que los médicos no se dejen influenciar por los mensajes de marketing. Los profesionales de la información son unos maestros en el arte de deformar los resultados de los estudios en los que se basan nuestras prácticas y nuestras decisiones. Solo una experiencia personal permitirá a los profesionales de la salud conocer en su justa medida los resultados de los artículos.» No soy una profesional de la salud, no soy más que una paciente que tiene prisa, que utiliza su capacidad de crítica para obligar a retomar sus estudios a estos

médicos que recetan moléculas en gran cantidad. Moléculas que les han sido presentadas como si fueran un gran progreso, en uno de estos shows de lanzamiento que les son reservados, sin juicios previos. Los que escriben artículos, que no hacen más que repetir lo que los laboratorios han dicho, y redactan sus papeles sin profundizar, pueden también volver a sus estudios. ¿Imaginan todos ellos el impacto que ejercen sobre los enfermos que buscan el menor signo de esperanza para hacer más agradable sus vidas? A veces, en mi entorno, se habla de un avance, de un descubrimiento. Es algo que me pone furiosa.

Decir las cosas tal como se presentan es el mejor favor que se le puede hacer a un enfermo. «Explicar al paciente su enfermedad, adaptar las terapias, saber criticar el diagnóstico y estar atento a los progresos científicos, estas son las cuatro reglas que deben imperar en el cuidado de un enfermo de Parkinson.» Es la conclusión de la Conferencia de consenso sobre la enfermedad de Parkinson que tuvo lugar en marzo de 2000 en París.⁶⁷ Quizá es mi punto de vista sentimental, pero en este resumen hay esperanza y respeto. No se trata al paciente como si fuera un ingenuo. Los que firman este documento, han tenido en cuenta, me parece a mí, las expectativas y las necesidades de los pacientes, a falta de algo mejor.

Pero no pierdo la esperanza de que haya otros progresos científicos y avances que me ayudarán a afrontar mejor el inevitable y temible deterioro. Si yo no puedo beneficiarme, que lo haga mi descendencia. Es por ello que, sin dudar, donaré mi cerebro, *post mortem*, evidentemente. Hagamos un poco de proselitismo. La investigación necesita dinero, medios, locales, aparatos tecnológicos: lo pide desde hace mucho tiempo, aunque podríamos preguntarnos a dónde va el dinero. En cuanto a la enfermedad de Parkinson u otras enfermedades neurológicas degenerativas, la investigación necesita también cerebros de enfermos y cerebros de personas sanas, llamados «cerebros de control».⁶⁸ Estamos acostumbrados a las donaciones de dinero, un poco menos a las de sangre y aún menos a las de órganos. Podemos pensarlo, no compromete a nada. Otra manera de ayudar a la investigación es ofrecer tiempo del ordenador personal, con el protector de pantalla puesto, a World Community Grid, por ejemplo. Millones de ordenadores en el mundo están, con intermitencias y una duración variable, a disposición de esta asociación. Los hace trabajar, mientras los propietarios los ignoran, los olvidan o hacen otras cosas. El último programa en que he participado con mi material informático era sobre el sida. No son más que pistas que pueden resultar útiles, no se sabe nunca. Y mientras que mi aparato trabaja, los investigadores investigan, mientras que unos y otros se ocupan de sus actividades, ¿qué hace el enfermo para alejarse de sus problemas? Escruta el horizonte.

Ana, hermana mía, ¿ves venir algo? Nada por ahora. Todavía nada.

⁴². Le Téléthon (contracción de las palabras televisión y maratón) fue lanzado por primera vez en los Estados Unidos en 1966 por Jerry Lewis.

⁴³. L'EPDA (European Parkinson's Disease Association, Asociación europea del Parkinson) escogió como emblema del día mundial el tulipán creado por los holandeses, de color rojo y blanco, bautizado «James Parkinson».

⁴⁴. La guerra contra el cáncer fue declarada en 1971 por Richard Nixon, que puso un límite de cinco años

para encontrar el remedio milagro.

- [45.](#) Pr. Pierre Cesaro. *L'Écho*, 88, septiembre 2006.
- [46.](#) Dr. Michael Schüpbach, hospital de la Pitié Salpêtrière, París. *L'Écho*, 87, junio de 2006.
- [47.](#) «Estoy esperando la esperanza», me dijo un día mi compañero de infortunio. ¡Lapsus revelador!
- [48.](#) <www.reseauparkinson-sudest.org>.
- [49.](#) <www.genethon.fr>. Comunicado de la Sociedad europea de terapia genética, en el quinceavo congreso de Atenas (Grecia), 9-12 de noviembre de 2006.
- [50.](#) *Le Monde*, 27 de junio de 2007. Estudio americano publicado en la revista médica *The Lancet*, (23 de junio de 2007).
- [51.](#) *Le Monde*, 15 de junio de 2005.
- [52.](#) *Le Monde*, 8 de diciembre de 2007. Estudios dirigidos por Rudolph Jaenisch, Institut Whitehead para la investigación médica, Cambridge, Massachusetts.
- [53.](#) Véase la página de Internet de la revista *Cell*.
- [54.](#) <www.caducee.net>, 9 de enero de 2007.
- [55.](#) Agonista dopaminérgico.
- [56.](#) «El parche Schwarz Pharma contra la enfermedad de Parkinson presenta ventajas complementarias», comunicado de prensa del 5 de septiembre de 2006.
- [57.](#) *Pharmacora*, 28 de marzo de 2006.
- [58.](#) *Le Monde*, sábado 6 de octubre de 2007.
- [59.](#) «El futuro de los medicamentos», *Futurible*, enero de 2007.
- [60.](#) La Leem es el antiguo sindicato nacional de la industria farmacéutica en Francia (SNIP). 29 de enero de 2007.
- [61.](#) *Le Figaro*, 20 de octubre de 2007.
- [62.](#) Balance anual de los grandes progresos terapéuticos de 2006. Robert Dahan, presidente del Comité de Asuntos científicos, farmacéuticos y médicos del Leem, 29 de enero de 2007.
- [63.](#) *Le Monde*, 6 de octubre de 2007. Fuente: Comisión europea.
- [64.](#) *Le Monde*, 29 de septiembre de 2007.
- [65.](#) Según un estudio de la Inspección general de asuntos sociales (IGAS) hecho público el 31 de agosto de 2007.
- [66.](#) *Le Monde*, Christian Funck-Brentano y Michel Rosenheim, profesores de la facultad de medicina Pierre-et-Marie-Curie, y Serge Uzan, decano de la facultad de medicina Pierre-et-Marie-Curie, 10 de marzo de 2007.
- [67.](#) *Ibid.*
- [68.](#) GIE Neuro-ceb, hospital de la Pitié-Salpêtrière, París.

➤ AGRADECIMIENTOS

Nunca podré agradecer lo suficiente al Dr. Marc Ziégler, que sabe comprenderme bien y «hace encajes de bolillos» para mi mayor bienestar. Nunca podré agradecer lo suficiente al Dr. Jacques Garnier, que me salvó la primera vez y continúa ocupándose de mí. Doy las gracias a Antoine Laumonier y a Nicolas Seiller, dos apreciados fisioterapeutas, por sus cuidados y sus inteligentes consejos. Doy las gracias a Jeanne Fayard y a Michel Lefebvre por su amistad, su fidelidad y su ayuda. Doy las gracias a France Bonnet por sus atentas lecturas, a Nicole Bonnet por su apoyo y a Roselyne Berman por su asesoramiento. Doy las gracias a mi hijo, Julien Tournier, que transformó mi vida, y a mi marido, Jean-François Tournier, que todavía me aguanta a pesar de todas mis exigencias. Doy las gracias a Philippe Pignarre, amigo y editor, que ha querido leerme. Doy las gracias a Yves Clerget, compañero de infortunio y de visitas a los museos. Doy las gracias a Frédérique Gallouédec-Rusé, a Élisabeth Paternostre, a Frank y especialmente a Édouard Zarifian, que me han orientado bien. En fin, doy las gracias a todos los que me han ayudado o que me ayudan, a menudo sin saberlo.

> SOBRE LA AUTORA



Annick Tournier explica con mucha sensibilidad su vida cotidiana, sus relaciones con los médicos y con el fisioterapeuta y el aprendizaje de los movimientos diarios que impone la progresión ineluctable de la enfermedad. Pues, ya que no tiene curación, ¡es necesario ganar tiempo! ¿Cómo no perder identidad cuando se pierde autonomía? ¿Cómo aprender a vivir con un doble que va camino de su destrucción?

con vivencias

La conexión emocional

Cómo se forma nuestra manera espontánea y no voluntaria de reaccionar emocionalmente, cómo podemos cambiar esta forma automática de emocionarnos y cuál es el papel de la conexión emocional en estos procesos

Ramon Riera i Alibés

Octaedro 



La conexión emocional

Riera i Alibés, Ramon

9788499216423

320 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

¿Por qué ciertas personas reaccionan con seguridad y energía ante las dificultades, mientras que otras reaccionan con sentimientos de pequeñez y desánimo? Y lo que en la práctica es aún más importante, ¿cómo podemos cambiar esta manera involuntaria de reaccionar emocionalmente? El cerebro de los humanos ha evolucionado (neuronas espejo) para poder trabajar en red con otros cerebros a través de la conexión emocional, cosa que posibilita el fenómeno de yo siento que tú sientes lo que yo siento. Esta capacidad de sentir lo que el otro siente es la herramienta más eficaz que tenemos para acceder a nuevas maneras de reaccionar emocionalmente.

Ramon Riera, médico-psiquiatra y psicoanalista, recoge en La conexión emocional, con numerosos ejemplos y anécdotas, su experiencia de más de treinta años trabajando como psicoterapeuta para ayudar a sus pacientes a cambiar su manera de sentir. Asimismo, nos explica aquellas investigaciones recientes (en psicoanálisis, neurociencia, biología de la evolución, investigación en primera infancia, etc.) que le han ayudado a entender de forma más eficaz a sus pacientes. Todo ello va dirigido a un público no especialista, siguiendo aquel aforismo que se atribuye a Einstein que dice no entiendes realmente algo a menos que seas capaz de explicárselo a tu abuela.

[Cómpralo y empieza a leer](#)

con vivencias

El filósofo desnudo

Alexandre Jollien



Octaedro 

El filósofo desnudo

Jollien, Alexandre

9788499214917

184 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

¿Cómo vivir más libremente la alegría cuando nos tienen presos las pasiones? ¿Cómo atreverse a distanciarse un poco sin apagar un corazón? A partir de la experiencia vivida en carne propia, Alexandre Jollien intenta, en este libro, diseñar un arte de vivir que asume lo que resiste a la voluntad y a la razón.

El filósofo se pone al desnudo para auscultar la alegría, la insatisfacción, los celos, la fascinación, el amor o la tristeza, en resumen, lo que es más fuerte que nosotros, lo que se nos resiste... Citando a Séneca, Montaigne, Spinoza o Nietzsche, Jollien explora la dificultad de practicar la filosofía en el corazón de la afectividad. Lejos de dar soluciones o certidumbres, Jollien, junto a Hui Neng, patriarca del budismo chino, descubre la frágil audacia de desnudarse, de desvestirse de uno mismo. Tanto en la adversidad como en la alegría, nos invita a renacer a cada instante lejos de las penas y de las esperanzas ilusorias.

Esta meditación inaugura un camino para extraer la alegría del fondo del fondo, de lo más íntimo de nuestro ser.

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Conocer y alimentar el cerebro de nuestros hijos

Aguirre Lipperheide, Mercedes

9788499217529

248 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

La doctora en Biología Mercedes Aguirre Lipperheide (Getxo, 1966) tiene ya publicados dos extensos libros relacionados con la alimentación, la suplementación y la salud: Guía práctica de la salud en la infancia y la adolescencia (Octaedro, 2007) y Salud adulta y bienestar a partir de los 40 (Octaedro, 2011). En este tercer libro, saca a relucir la importancia que la alimentación (y puntualmente la suplementación) puede llegar a tener de cara a apoyar el desarrollo cognitivo y emocional de niños y adolescentes, un aspecto que gana más relevancia, si cabe, en aquellos jóvenes que tienen un problema declarado en dichos ámbitos. La escalada de niños etiquetados con algún problema de aprendizaje y/o comportamiento (TDA/TDAH, problemas de concentración, dislexia, etc.) resulta en ocasiones llamativa y necesariamente requiere un análisis más profundo sobre sus posibles orígenes.

En esto se centra precisamente este libro. Por un lado, se intenta explicar al lector, de una manera didáctica y cercana, las bases que sustentan una adecuada maduración cerebral, para luego poder entender qué puede ir mal en este proceso que explique posibles problemas de aprendizaje y/o comportamiento (primera parte). La segunda parte del libro, más extensa, se centra en analizar nuestra alimentación y el modo en que puede afectar, para bien o para mal, el desarrollo cognitivo y/o de comportamiento de niños y adolescentes. Este enfoque es, sin duda, novedoso y a buen seguro va a ayudar a muchos padres a entender mejor cómo apoyar las necesidades de sus hijos, bien sea para reforzar un adecuado desarrollo cognitivo y emocional o, en caso de existir alguna alteración, para superarla con mayor éxito.

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Gemma Lluch
Felipe Zayas

RECURSOS
EDUCATIVOS

Leer en el centro escolar

El plan de lectura



Octaedro
Editorial

Leer en el centro escolar

Zayas Hernando, Felipe

9788499217925

160 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Ser lector competente es imprescindible en la actualidad para satisfacer necesidades personales, actuar como ciudadanos responsables, alcanzar los objetivos académicos, lograr la cualificación profesional y seguir aprendiendo a lo largo de la vida.

La competencia lectora incluye destrezas muy complejas que hasta hace varias décadas eran logradas únicamente por una minoría de la población y que en la actualidad constituyen un objetivo básico en todos los niveles escolares. La magnitud de este objetivo incita a promover, en los centros, planes de lectura que impliquen a toda la comunidad educativa.

Este libro está concebido como una ayuda para elaborar y poner en marcha los planes de lectura en los centros escolares: se define el marco conceptual en el que se puede basar el plan, se dan criterios para analizar el marco contextual al que se han de adecuar las acciones programadas, se describen estas acciones y se proporcionan criterios y medios para su evaluación.

[Cómpralo y empieza a leer](#)

con vivencias

David Suzuki

El legado

La sabia visión de un anciano
para un futuro sostenible

Con un prólogo de
Margaret Atwood

Octaedro 

El legado

Suzuki, David

9788499213446

128 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

¿Qué diría David Suzuki, uno de los ancianos más preeminentes del planeta, si tuviera que resumir en una última clase magistral todo lo que ha aprendido durante su vida? El legado es una versión ampliada de la conferencia que pronunció en diciembre del 2009 y que constituye el núcleo de una película del 2010 titulada Force of Nature («La fuerza de la naturaleza»). Suzuki narra la fascinante historia de cómo hemos llegado, como especie, a donde estamos hoy y presenta su inspiradora visión para un futuro mejor.

Durante toda su vida, Suzuki ha sido testigo de la explosión del conocimiento científico, así como del cambio enorme en nuestra relación con el planeta —la triplicación de la población mundial, una huella ecológica mucho mayor como resultado de la economía global y un enorme crecimiento de la capacidad tecnológica—. Estos cambios han tenido un efecto funesto en los ecosistemas de la Tierra y, por consiguiente, en nuestro propio bienestar.

Para resolver esta crisis, Suzuki sostiene con vehemencia que debemos darnos cuenta de que las leyes de la naturaleza tienen prioridad sobre las fuerzas económicas y de que el planeta, sencillamente, no puede sostener un crecimiento sin restricciones. Debemos admitir también los límites del reduccionismo científico y la necesidad de adoptar un punto de vista más integral. Y, seguramente lo más importante, debemos unirnos —como hemos hecho en otros momentos de crisis— para responder a los problemas a los que nos enfrentamos. Suzuki concluye diciendo que el cambio empieza con cada uno de nosotros; todo lo que se requiere es imaginación para soñarlo y voluntad para hacer del sueño una realidad.

El «legado», en esta clase magistral, contiene palabras crudas y veraces sobre el

mundo en que vivimos, pero también esperanzadoras: nuestra oportunidad —si la aprovechamos— para lograr «la belleza, la maravilla y la complicidad con el resto de la creación».

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Índice

Portada	3
Créditos	4
Dedicatoria	5
Cita	6
Una pequeña frase	7
Ha hecho bien en venir a verme	16
Empecemos por las grandes etapas	22
No existe ningún tratamiento curativo	34
La persona que padece	43
El enfermo está siempre solo	50
Las causas de la enfermedad	59
Sabemos que la enfermedad	63
Agradecimientos	70
Sobre la autora	71