



¿Cómo se lucha contra un trastorno sin cura?, crónica de un día con un paciente de Parkinson

Carlos Paz emprende la batalla contra el Parkinson una vez abre los ojos, a las 5:00 a.m. Lo primero que hace aún bajo las cobijas es mover los pies, los dedos, para activar los músculos. Enseguida, aprovechando que aún no se ha levantado de la cama, hace 55 abdominales. Después se sienta al borde y vuelve a mover los pies. Ubica una especie de barra en el suelo y sube un pie en ella, después el otro. Como subiendo y bajando el borde de un andén.

Luego empieza a caminar alrededor del cuarto en el que además hay un televisor, un clóset, un miniestudio de música con micrófono y un bafle en el que Carlos canta baladas de los 60 y 70.

En la pared, por cierto, hay fotos suyas de una noche en la que se presentó en el Teatro al Aire Libre los Cristales y una más cantando en el estadio Pascual Guerrero acompañado por Luisito Muñoz, “cuando Luisito no era famoso”. En esas fotografías, Carlos aún conserva parte de su cabello aunque parecería que la alopecia le comenzó muy joven.

Después de caminar por el cuarto, entonces, Carlos trota. Puede dar 100 vueltas sin marearse. Hasta que no se siente empapado de sudor, no se detiene. Enseguida se baña, de la casa de abajo a la suya le envían el desayuno – Carlos, 58 años, nunca aprendió a cocinar - y se dispone a caminar de nuevo para tomar el MÍO en el barrio Santa Fe y llegar a la Fundación Parkinson de Colombia, en San Fernando, al sur de Cali.

Antes de ello se debe tomar su medicina: a las 7:00 a.m. una pasta de Amantadina de 100 miligramos; a las 9:00 a.m. una de Mirapex que repite a las 9:00 p.m. También toma



Sala de Prensa

Carbidopa. Entre otras cosas, la medicación le ayuda a su cerebro a producir dopamina, una sustancia química que nos ayuda a controlar los movimientos de los músculos.

En una ocasión Carlos iba a pasar una avenida. Pese a que su cerebro le envió la orden a la pierna izquierda para dar un paso y subir un andén, la pierna no respondió. En vez de levantarla del piso, la arrastró. Carlos se estrelló con el borde del andén, - por lo que es tan importante el ejercicio de la mañana - cayó, aunque por fortuna los golpes no resultaron de gravedad.

En otra ocasión, mientras bailaba, notó que lo que el cerebro ordenaba, sus piernas lo desarrollaban con lentitud y a veces ni siquiera se movían. Entonces dejó de bailar. El Parkinson sin tratamiento hace sentir inseguro a quien lo padece. "Como si uno fuera otra persona a la que era". Durante mucho tiempo, Carlos no quiso volver a tener una pareja por temor a que lo rechazaran por la enfermedad. Actualmente está separado, pero esa idea de quedarse solo ya la desechó por completo.

El Parkinson es un trastorno del movimiento generado por la falta de dopamina, lo que ocasiona entre otras cosas temblor en el cuerpo mientras se está en reposo. La enfermedad, además, hace que los movimientos voluntarios empiecen a ser más lentos, lo mismo que los movimientos espontáneos del cuerpo como los gestos de la cara o los movimientos de los brazos. El tono de voz también disminuye. La cantante y ganadora de un premio Grammy, Linda Ronstadt, dejó de cantar debido al Parkinson, aunque ella suponía que todo se debía a la picadura de una garrapata.

Aceptar la enfermedad es precisamente uno de los pasos más difíciles - y fundamentales - para enfrentar el Parkinson. Carlos se tardó diez años en hacerlo. Por el desconocimiento se cree que el Parkinson es un padecimiento exclusivo de ancianos, un



Sala de Prensa

asunto que le sucede a otros. A Carlos le empezó a doler su brazo izquierdo a los 47 años. Poco después comenzó el temblor en sus manos.

Cuando sus amigos músicos lo llamaban para que fueran a una presentación decía que estaba ocupado, o que tenía un contrato para cantar en otra parte, o que no había ensayado. No quería que lo vieran con el temblor, como si su cuerpo fuera una gelatina. Ni siquiera se dejaba ver de su familia.

Carlos prefería quedarse encerrado en casa a tener que estar respondiendo preguntas como por qué tenía la cara rígida o por qué arrastraba la pierna izquierda. Cuando no había otro remedio que responder, él decía que todo lo causaba una parálisis “temporal”. Llegar al punto de preferir que nadie te vea es lo más deprimente que pueda existir, dice él. Es como si la vida literalmente se hubiera acabado. La enfermedad y la depresión que vino con ella hizo que Carlos cerrara la empresa de marroquinería que tuvo durante 20 años: Manufacturas Papiros.

Si él tuviera al frente a alguien en los inicios de la enfermedad, entonces, le diría dos cosas: acéptelo, tiene Parkinson, no se encierre. Quedarse quieto en una casa con vergüenza de los demás es ir directo a la postración. El ejercicio físico y el mental ayudan a detener, a sobrellevar, la enfermedad, explica también el neurocirujano Gerardo Hernández, presidente de la Fundación Parkinson de Colombia.

Son las 9:00 a.m. y Carlos ya se encuentra en la Fundación. A esta hora tiene terapia cognitiva. Está sentado en semicírculo en un salón junto con otros doce pacientes. El primer ejercicio consiste en decir en voz alta los nombres de todos los que están en el salón. “Es un ejercicio para trabajar la atención, la retentiva”, anuncia Evelyn, la terapeuta.



Sala de Prensa

Después, sobre la pared del frente, un video beam proyecta las imágenes de los objetos que existen en una casa. Empieza con un lavamanos, un escritorio, y cada que aparece un objeto nuevo, la plancha, el comedor, la lavadora, los pacientes deben decirlo. Para no fallar hay que estar completamente concentrados. Incluso alguien sin la enfermedad puede errar.

Carlos dice que además de cantar, lo que más le gusta hacer en la vida es asistir a este tipo de terapias. Reunirse con amigos en su misma condición es una manera de no sentirse solo, aislado. Además, ver su propio progreso y el de sus compañeros es motivación para seguir luchando. Porque la lucha contra el Parkinson “es de todos los días”.

La enfermedad no tiene cura. Lo que hace el tratamiento – las medicinas y las terapias – es hacer más lento el avance del trastorno y revertir muchas de sus consecuencias para que el paciente, hasta cierto punto, pueda vivir una vida normal y no dependa de nadie para asuntos tan íntimos como vestirse, comer, afeitarse, introducir la llave en la chapa de la casa. Quedarse un día durmiendo a pierna suelta o viendo televisión, entonces, es atentar contra sí mismo, dice Carlos, y recuerda a un amigo suyo que dejó de hacer las terapias durante tres meses. Cuando lo vio de nuevo le sorprendió la rigidez de su cuerpo. No podía caminar.

Para no confiarse ni sábados ni domingos, Carlos se reúne los fines de semana con algunos de sus amigos de la Fundación para cantar karaoke. Cantando fortalece los músculos que se encargan de la fonación y el habla y, de paso, claro, la pasa bien.

Ahora, en el primer piso de la Fundación, precisamente, Carlos hace terapia física mientras suena La Piragua de Guillermo Cubillos, del maestro José Barros. Alguno



Sala de Prensa

de sus compañeros se atreve incluso a dar uno que otro paso, bailan con las fisioterapeutas. Combatir la enfermedad no es necesariamente algo aburrido.

Carlos nació en Sevilla, Valle, pero a los meses de haber nacido sus padres lo trajeron a Cali. Cuando era un adolescente viajó a Bogotá para aprender marroquinería. Unos familiares se dedicaban a ello. Y desde niño le gustó cantar. Era seguidor de Sandro. Carlos era presentado incluso como el 'Sandro de Colombia'. Cantaba en fiestas de cumpleaños, en el teatrino de La 14 de Calima, en el Centro Artístico Reminiscencias, pero todo aquello fue después de haber cumplido 33 años. Antes no era capaz de enfrentar al público hasta que, un buen día, decidió hacer un taller para vencer el miedo escénico.

“La vida consiste en eso: sobrepasar obstáculos. Ahora el obstáculo es el Parkinson. Mi meta es llegar al punto de no tener que tomar medicamentos”, dice mientras se dirige de nuevo a su casa.

En las tardes Carlos se dedica a hacer correas para hombre, bolsos, pulsos de reloj. El Parkinson ya no le impide trabajar, ni ir de un lado a otro por la ciudad o arreglárselas en los quehaceres domésticos. Vive solo.

Lo que sí extraña es su voz. Hace tres años, cuando aún la enfermedad no le había afectado el tono, grabó una balada que él mismo compuso: 'Y así me pagas'. La canción está en un álbum de varios artistas llamado Émulos y Cantantes. Después todo se agravó, Carlos continuaba sin aceptar la enfermedad, sin enfrentarla, y decidió alejarse de la música, resignado.

Hasta que volvió a un escenario. Sucedió el 31 de octubre, el Día de las Brujas. Carlos llegó a la Fundación Parkinson disfrazado de vaquero. Tomó un micrófono y cantó ocho



baladas después de haber hecho varias terapias de fonoaudiología. Cuando escuchó los aplausos de nuevo, fue como si literalmente hubiera vuelto a nacer.

Expedición Parkinson

Enrique Perea, un caleño que pretende ayudar a la Fundación Parkinson de Colombia - y de paso bajar 30 kilos de peso - emprendió el pasado miércoles una curiosa expedición: partió desde la Fundación (barrio San Fernando de Cali) con el objetivo de recorrer Suramérica en carro para dar a conocer el trabajo que hace Parkinson de Colombia y además, buscar fondos, donaciones para la entidad.

“El motivo de mi viaje es ser embajador de la Fundación Parkinson de Colombia, llevar por todo el continente el mensaje de estas personas que trabajan en el manejo integral de los pacientes que padecen este mal, y por supuesto, recoger fondos”, dijo Enrique minutos antes de partir.

El dinero, entre otras cosas, se utilizará para cumplir un viejo sueño: que la Fundación Parkinson de Colombia tenga sede propia. Igualmente, la idea es lograr financiar el tratamiento de por lo menos 300 pacientes de escasos recursos.

Enrique, cuyo padre también padece Parkinson, recorrerá 17 países y toda su aventura se podrá seguir en la página www.expedicion114.com.

Diario El País, 12 de Abril de 2015. Página C10.