



La defensoría en la enfermedad de Parkinson: Cómo marcar la diferencia

Hace unas pocas semanas tuve la oportunidad de dar una charla en la clase de ciencias de una escuela secundaria acerca del tema de las enfermedades genéticas. Aunque la enfermedad de Parkinson es raramente hereditaria, la oportunidad era intrigante para mí, así es que decidí aprovecharla.

A mitad de mi presentación, uno de los estudiantes me preguntó cómo me había involucrado con el grupo local de apoyo para el Parkinson. Fue entonces cuando me vino a la mente que todavía no les había dicho que tengo la enfermedad de Parkinson. Así pues, tomé una respiración profunda, puse de lado mis notas, me quité la chaqueta y les hablé sobre mi diagnóstico. Aunque ellos sabían de las muy publicitadas batallas contra el Parkinson de personas como Michael Fox y Muhammad Ali, la enfermedad no les parecía real hasta que yo compartí mi historia.

Les di detalles de los síntomas y opciones de tratamiento. Les conté que una persona no moría de la enfermedad de Parkinson y que la esperanza de vida era la misma que la de cualquier otra persona. Después de contestar varias preguntas, me senté y dejé que los dos estudiantes que me habían invitado terminaran de presentar su proyecto. Nunca podría haber imaginado lo que sucedió a continuación.

Uno de los estudiantes, un joven llamado Austin,

se paró y dijo, “Lo que Mr. Trussell no les dijo durante su presentación es que aunque las personas con Parkinson tienen la misma esperanza de vida que cualquier otra persona, la calidad de sus vidas es

la que realmente sufre. Imagínense tener que vivir dependiendo de los medicamentos, sin tener idea de cuánto van a durar y a sabiendas de que no existe una cura.” Luego continuó, “Ahora todos conocemos a alguien con la enfermedad de Parkinson y depende de nosotros encontrar una cura — ¡tenemos que encontrar una manera de ayudar!”

No hace falta decir cuál fue mi sorpresa. Miré al profesor, y con lágrimas en mis ojos dije “ellos realmente lo entendieron.”

En tan solo una hora de mi tiempo, treinta y dos vidas (contando la mía) cambiaron para siempre. Fui conciente de que, ante todo, lo que había hecho era una labor de defensoría del Parkinson.

Convertirse en un defensor puede cambiar una vida para siempre. Nunca me imaginé que a los 41 años de edad, iba a entrar a un salón lleno de gente, bien fuera de estudiantes, de políticos elegidos o de empresarios, y llegara a decir: “Buenas noches, soy James Trussell y tengo la enfermedad de Parkinson,” y mucho

menos, “debemos encontrar la causa y la cura de esta enfermedad. ¡Necesito su ayuda y su dinero!” Mi “antiguo yo” nunca hubiera sido tan temerario.

Cómo ser un defensor

- Manténgase bien informado acerca de la enfermedad de Parkinson
- Dé una charla. No tiene que ser muy complicada, ¡solamente cuente su historia!
- Organice un evento para recolectar fondos. A la gente le gusta ayudar a las causas que valen la pena.
- Involúcrese en un grupo de apoyo.
- Comience un grupo de apoyo para el Parkinson si todavía no existe uno en su zona.
- Aprenda más sobre cómo ser un defensor político para el Parkinson's Action Network en www.parkinsonsaction.org.
- Y lo más importante de todo, no se esconda — y nunca, se avergüence de su lucha contra la enfermedad de Parkinson.

(Continúa...)

¿Qué fue lo que cambió?

Hubo una época en la que no quería que nadie supiera que yo tenía la enfermedad de Parkinson. Poco a poco fui dando unos cuantos pasos. Mi padre trató de animarme a que hablara sobre ello, y en el 2004, mi amiga Kristin Poulsen y yo comenzamos el primer grupo de apoyo para el Parkinson en nuestra zona. Aun entonces, trataba de ocultar mi enfermedad cada vez que podía.

Luego, una noche, estaba en un restaurante y alcancé a escuchar que una de las comensales le pedía a la anfitriona que no sentara a su familia al lado de mi mesa. Ella no quería exponer a sus niños a alguien que ella pensaba que era un drogadicto. ¡Entonces, fue cuando caí en cuenta de que tenía que decirle a la gente que yo tenía el Parkinson! Me acerque hasta su mesa y agachándome le dije “Siento mucho que usted esté incómoda con mis manos temblorosas, pero es que yo tengo la enfermedad de Parkinson. Olvidé traer mi medicamento y por eso me cuesta trabajo comer. Sí, tengo un problema de drogas, pero no es el que usted cree.”

La mirada en su rostro no tenía precio. Ella se disculpó y me pidió que le explicara qué era la enfermedad de Parkinson y cómo alguien tan

joven como yo podía tenerla. Desde ese día no he dejado de hablar.

¡Eso fue solo el comienzo!

Recientemente escuché a un predicador decir: “Ayer ya es historia. Mañana es un misterio. Hoy es un presente. ¡Abre la caja y disfruta la vida!”

Mi idea sobre la defensoría es sencilla. No todo el mundo quiere ser un “cartel viviente” de la enfermedad de Parkinson. No todo el mundo puede pararse al frente de una multitud de personas y hablar sobre su enfermedad. No todo el mundo está interesado en la política, la investigación, o en escribir el siguiente libro sobre el Parkinson. Pero todo el mundo puede hacer algo: aunque sea crear conciencia usando una camiseta relativa al Parkinson o poniendo una calcomanía alusiva en el parachoques del automóvil.

James Trussell es Fundador y Jefe de Oficiales Voluntario del Northwest Georgia Parkinson Disease Association (un capítulo de la National Parkinson Foundation). Es un Coordinador Congresional para el Parkinson's Action Network y en el 2006, fue nombrado al People with Parkinson's Advisory Council de la PDF.

Si usted tiene o cree tener la enfermedad de Parkinson, consulte rápidamente a su médico y siga las instrucciones que le dé.
Esta publicación no es un sustituto de un diagnóstico médico de enfermedad de Parkinson o de los medicamentos recetados por el médico, el tratamiento o las operaciones para la enfermedad de Parkinson.