# PARKINSON POSITIVOS

Juntos en el camino de vivir bien con Parkinson





# PARKINSON POSITIVOS

Juntos en el camino de vivir bien con Parkinson







### DERECHOS DE AUTOR © 2025 | PARKINSON POSITIVOS

Todos los derechos reservados.

No se permite la reproducción, distribución ni transmisión de ninguna parte de este libro, en ninguna forma o por ningún medio, incluyendo fotocopiado, grabación o cualquier otro método electrónico o mecánico, sin el permiso previo y por escrito de la editorial.

ISBN: 979-8-9927495-1-9

#### **Créditos:**

Dirección Editorial:

Claudia Martínez, MD, Directora del Programa de Participación Comunitaria Hispana con la Fundación para el Parkinson, Davis Phinney Foundation

Editora asociada: Lilliana Romero, MEd

Escritoras: Lucía Wang y Florencia Cerruti

Dirección Gráfica y Diseño Editorial, Dirección de Arte, Diseño de Portada, Diagramación y Armada:

Jorge A. Castillo S. - Blue Fly Art & Design E.U.

**Illustraciones: Marcos Toledo Porras** 

#### **Consultores:**

Hiral Shah, MD, Asistente de Profesor de Neurología, Columbia University Irving Medical Center

María Cristina Ospina, MD, Neuróloga Especialista en Desórdenes del Movimiento

Rosa Peña, MSW, Vice Presidente de Programas y Servicios, American Parkinson Disease Association El libro **Parkinson Positivos** es el resultado de la visión, compromiso comunitario y colaboración entre las siguientes organizaciones:

American Parkinson Disease Association (APDA)

Columbia University Irving Medical Center

Fundación para el Parkinson, *Davis Phinney Foundation* 

### Dedicatoria

Este libro está dedicado a todas las personas y familias que viven con Parkinson, sin importar en qué etapa de la enfermedad se encuentren. Cada vivencia es única, pero siempre habrá un aspecto de la experiencia del otro que ayudará a trazar un camino con una actitud activa y positiva. Las personas que dan vida a este libro son reales y provienen de diferentes culturas, países y contextos, pero hay un hilo común que va tejiendo sus historias y que los conecta a lo largo de su viaje hacia el bienestar.

Agradecemos su valentía y franqueza al compartir sus experiencias, que inspirarán a otros a fortalecerse y superar los obstáculos que surgen al vivir con una enfermedad crónica como el Parkinson.

El título de este libro, **Parkinson Positivos**, nace de la esperanza. Confiamos en que, en un futuro no muy lejano, exista una prueba diagnóstica que, al ser "positiva", permita confirmar el Parkinson de manera certera. Esperamos que tener una actitud positiva frente a los retos del Parkinson sea una meta alcanzable para quienes lean este libro y se unan a la familia de los **Parkinson Positivos** para vivir con bienestar. Estamos convencidos de que juntos podemos ser parte del cambio que lleve a tener mejores estrategias educativas y preventivas, mejores tratamientos y finalmente, una cura para el Parkinson.



## Agradecimientos

Agradecemos a todos los participantes que compartieron sus comentarios, aportes, imágenes y sugerencias, así como a quienes participaron en los grupos focales y contribuyeron con sus historias para darle vida a este libro.

A continuación, se presenta una lista en orden alfabético de los nombres, ciudades y países donde viven todos los participantes que hicieron posible este libro.

También agradecemos a los miembros del Comité Científico de la Fundación para el Parkinson Davis Phinney Foundation por sus aportes revisando temas específicos del libro y por su interés en ayudarnos a explorar posibles estrategias para incorporarlo dentro y fuera del consultorio médico.

Miembros del Comité Científico de la Fundación para el Parkinson Davis Phinney Foundation:

María De León, MD, Neuróloga Especialista en Desórdenes del Movimiento, persona que vive con Parkinson y escritora

Fernando Cubillos, MD, Médico Cirujano

Gerson Suárez Cedeño, MD, Neurólogo Especialista en Desórdenes del Movimiento

Juan Ramírez Castañeda, MD, Neurólogo Especialista en Desórdenes del Movimiento

Marisa Moro de Casillas, MD, Neuróloga Especialista en Desórdenes del Movimiento

Mayela Rodríguez Violante, MD, Neuróloga Especialista en Desórdenes del Movimiento

Paulina González Latapi, MD, Neuróloga Especialista en Desórdenes del Movimiento

#### **ARGENTINA**

0

Beatriz Navarro Chacras de Coria,

Provincia de Mendoza

Lucía Wang Buenos Aires,

Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Micaela Demarchis Mar de Ajó,

Partido de la Costa

#### **COLOMBIA**



Adriana Amaya Medell
Jaime Alberto Puerta Cano Medell
Jaime Robledo Cali. Va

Medellín, Antioquia Medellín, Antioquia Cali, Valle del Cauca

#### **EL SALVADOR**



Elizabeth Peñate Nueva Concepción,

Chalatenango

#### **ESPAÑA**



Jordi Santandreu Esteve Jose Salguero Jordán Barcelona, Barcelona Barcelona, Barcelona

#### **ESTADOS UNIDOS**



**Adolfo Pavias Aida Olivo** Alejandra Borunda **Carlos Rivera Christine Sanders Corina Villalobos Eric Aquino** Estrella Guerra **Fernando Ramos** Gilberto Adame **Gloria Chavez** Jorge López **Juan Ramos** Juanita Flores **Lourdes Cordova** Luz María Hernandez **Martha Adame Mayra Torres** Miguel Sebastián **Nicol Walsh Norma Rico** Patricia Fuller Rogelio Rico

**Ruby Villalobos** 

**Veronica Arevalo** 

Sabela Avión

Glendale, Arizona Phoenix, Arizona El Mirage, Arizona Glendale, Arizona Tucson, Arizona Tempe, Arizona Easton, Pensilvania Glendale, Arizona Maricopa, Arizona Peoria, Arizona Phoenix, Arizona Glendale, Arizona Scottsdale, Arizona Phoenix, Arizona El Mirage, Arizona Ahwatukee, Arizona Peoria, Estados Unidos Phoenix, Arizona Phoenix, Arizona Tacoma, Washington

Tacoma, Washington Mesa, Arizona Phoenix, Arizona Mesa, Arizona Tempe, Arizona

Central Islip, Nueva York Bakersfield, California

#### **MÉXICO**



Laura Olmos María Carlota Dena Mariela Sabido Onésimo López Higuera Rosa Hernández Nuevo Laredo, Tamaulipas Guamúchil, Sinaloa Veracruz, Veracruz Guamúchil, Sinaloa San Cristobal de las Casas, Chiapas

Cusco, Cusco

Cusco, Cusco

Cusco, Cusco

#### **PERÚ**



Ana María Tamayo Sofía Feeney Tamayo Raymond Feeney

#### **PUERTO RICO**



Abraham Joaquín Catherine Delgado Domínguez Eneyda Parrilla Samuel Ubinas San Juan, San Juan Bautista Trujillo Alto, Trujillo Alto San Juan, San Juan Bautista Caguas, Caguas

#### **URUGUAY**



Florencia Cerruti Montevideo, Montevideo

#### **VENEZUELA**

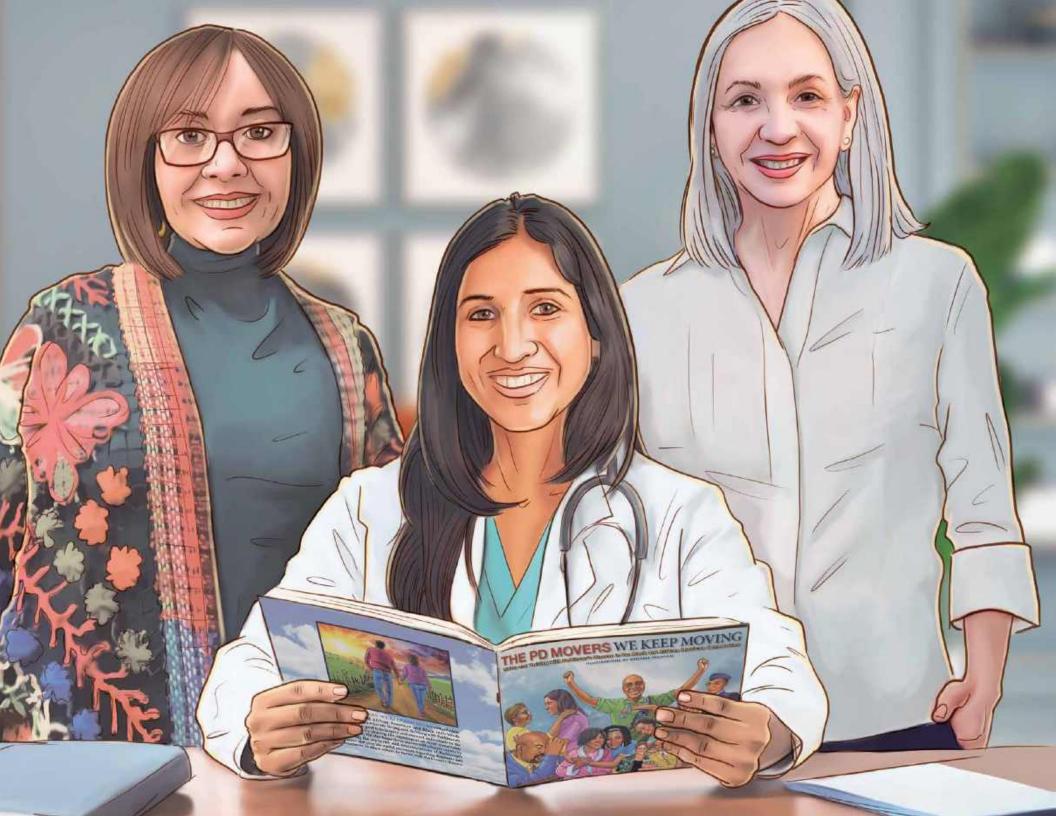


Martha SuárezCaracas, MirandaTeolinda NoriegaCaracas, Miranda



# Índice

	5		9	
11	Rompiendo mitos sobre el Parkinson	27	El bienestar de quienes nos acompañan	45
	6		10	
15	Retos internos y externos	31	El camino de vivir con Parkinson y con bienestar	49
	7			
19	/ Tratamiento del Parkinson	35	11 Recursos educativos	
	0		y de apoyo	53
23	O Ingredientes para el bienestar	41		
	15	11 Rompiendo mitos sobre el Parkinson  15 6 Retos internos y externos  7 Tratamiento del Parkinson	11 Rompiendo mitos sobre el Parkinson 27  15 6 Retos internos y externos 31  7 Tratamiento del Parkinson 35	11   Rompiendo mitos sobre el Parkinson   27   El bienestar de quienes nos acompañan     15   6   10     Retos internos y externos   31   El camino de vivir con Parkinson y con bienestar     19   7     11     Recursos educativos y de apoyo   8



## Introducción

El proyecto que le dio vida a este libro fue inspirado por **PD Movers**, un libro liderado por la neuróloga Hiral Shah que recopila las historias de personas con Parkinson de la comunidad afrodescendiente estadounidense. En 2023, Rosa Peña, de la American Parkinson Disease Association, Hiral Shah, de Columbia University Irving Medical Center y Claudia Martinez, de la Fundación para el Parkinson Davis Phinney Foundation, iniciaron una colaboración estratégica con la meta de crear un material educativo sobre el Parkinson para la comunidad de habla hispana que refleje su riqueza cultural, su diversidad y su resiliencia.

Miembros de la comunidad hispana de Parkinson internacional compartieron sus historias para aumentar la conciencia sobre la enfermedad y cómo esta ha cambiado sus vidas. Los **Parkinson Positivos** han enfrentado desafíos diarios desde antes del diagnóstico, pero han aprendido a prosperar y a vivir de forma plena y saludable. Ellos afirman que compartir sus historias y escuchar las de otros los ha fortalecido, creando un espacio de apoyo mutuo y esperanza.

A continuación, les presentamos a algunos de ellos y a las escritoras que ayudaron a hilar sus historias llenas de resiliencia, las cuales demuestran cómo es posible encontrar fuerza y propósito a pesar de la adversidad. Invitamos a los lectores a ser parte de las conversaciones de esta comunidad que apoya, inspira y genera cambios positivos.

## Los Parkinson Positivos: protagonistas de sus historias



Mayra, Juan y **Fernando** 

Mayra y Fernando son hijos y cuidadores de Juan, quien disfruta de tocar la guitarra y cantar. Juan fue diagnosticado con Parkinson a los 62 años.



Sofía, Raymond y Ana María

Ana María y Sofía son respectivamente la esposa y la hija de Raymond, quien fue diagnosticado con Parkinson a los 55 años. Ellas son sus aliadas de bienestar desde hace más de 10 años.



Miguel

No sabía que tenía talento para la pintura hasta que, después de ser diagnosticado, se unió a un taller de arte expresivo para personas con Parkinson. Ahora su casa está llena de sus pinturas.



Jordi y Jose

Jose es la pareja de Jordi, quien recibió el diagnóstico a los 40 años con gran sorpresa; pensaba que no podía ser que a esa edad y sin tener temblor se tratara de Parkinson.



Laura

Es madre de dos hijos y fue diagnosticada con Parkinson 10 años después de empezar a sentir síntomas diversos, que ella justificaba y para evitar consultar con un médico.



Beatriz

Fue cuidadora de su padre con Parkinson, y a ella le diagnosticaron la misma enfermedad a los 55 años. Su propia experiencia le ha mostrado que el Parkinson es diferente en cada persona, aún dentro de la misma familia.



Elizabeth

Fue diagnosticada con Parkinson a los 39 años y ha enfrentado muchos retos en su comunidad por la falta de información y la creencia de que el Parkinson sólo afecta a los adultos mayores.



**Jaime** 

Ha aprendido a usar las ayudas para personas con discapacidad cuando sus síntomas de Parkinson lo ameritan. Él cree que educar a la comunidad sobre el Parkinson es importante para que haya más comprensión y menos estigma.



Eric

Está convencido de que la persona con Parkinson necesita tomar las riendas de su salud, y eso incluye comunicarse bien con su neurólogo y prepararse para cada visita médica.



**Abraham** 

Tras ser diagnosticado con Parkinson se motivó a incluir la actividad física como parte de su tratamiento. Después de 9 años de su diagnóstico, sigue participando en competencias de triatlón.



**Nicol** 

Hablar con otra mujer joven con Parkinson, que trabajaba y tenía niños en la escuela, le dio la seguridad que ella también podría seguir trabajando y siendo una buena mamá.



Lucía

Es socióloga y Magister en cultura. Comenzó a notar síntomas a los 33 años durante su embarazo. Desde entonces se propuso entender qué aprendizajes le trae el Parkinson y cómo compartirlos. Por eso participó entusiasmada como escritora de este libro.



**Christine** 

Afirma que, aunque no podemos cambiar las cartas, sí podemos elegir cómo jugarlas. Por eso el ejercicio al ritmo de la música latina es su pasión y su mejor aliado para vivir bien con Parkinson.



**Florencia** 

Posee una maestría en nutrición con énfasis en salud pública. Su aporte como escritora de este libro nace desde lo que ninguna escuela enseña: convivir con la adversidad y la incertidumbre de vivir con Parkinson sin perder ni la identidad ni la esperanza.



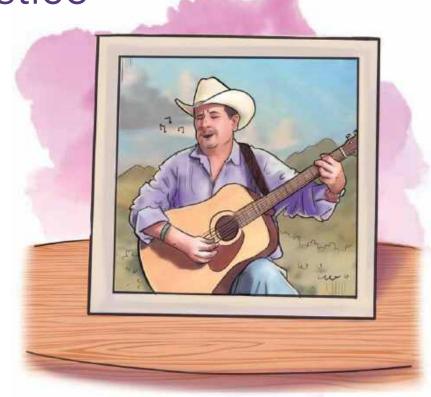
Etapa previa al diagnóstico

¿Qué me está pasando?

El Parkinson empieza antes del diagnóstico y se manifiesta con una variedad de síntomas inespecíficos. A menudo, son los familiares quienes perciben problemas de movilidad y cambios de ánimo. Varios cuentan que, al principio, fueron cuestionados por sus familias o en sus trabajos debido a la falta de rendimiento y energía.

Miguel. Mayra, ¿cómo era la vida de tu papá antes que lo diagnosticaran?

Mayra. Mi papá siempre fue alegre, bromista y disfrutaba de las fiestas, el baile, tocar la guitarra y cantar. Pero, cerca de sus 62 años, su estado de ánimo empezó a cambiar: comenzó a caminar más lento, a hablar más bajo y se estresaba fácilmente. Aunque él sentía que seguía siendo el mismo, nosotros veíamos que su cara y sus movimientos reflejaban a otra persona. Los exámenes médicos resultaban normales y sus doctores atribuían los síntomas al cansancio y a la edad. Hasta que un día estuvo a punto de caerse y me dijo que sentía



como si tuviera los pies pegados al piso. Fue entonces cuando lo llevé al neurólogo, quien lo diagnosticó. Ahora sé que nuestro papá ya mostraba síntomas de Parkinson desde unos 10 años antes.





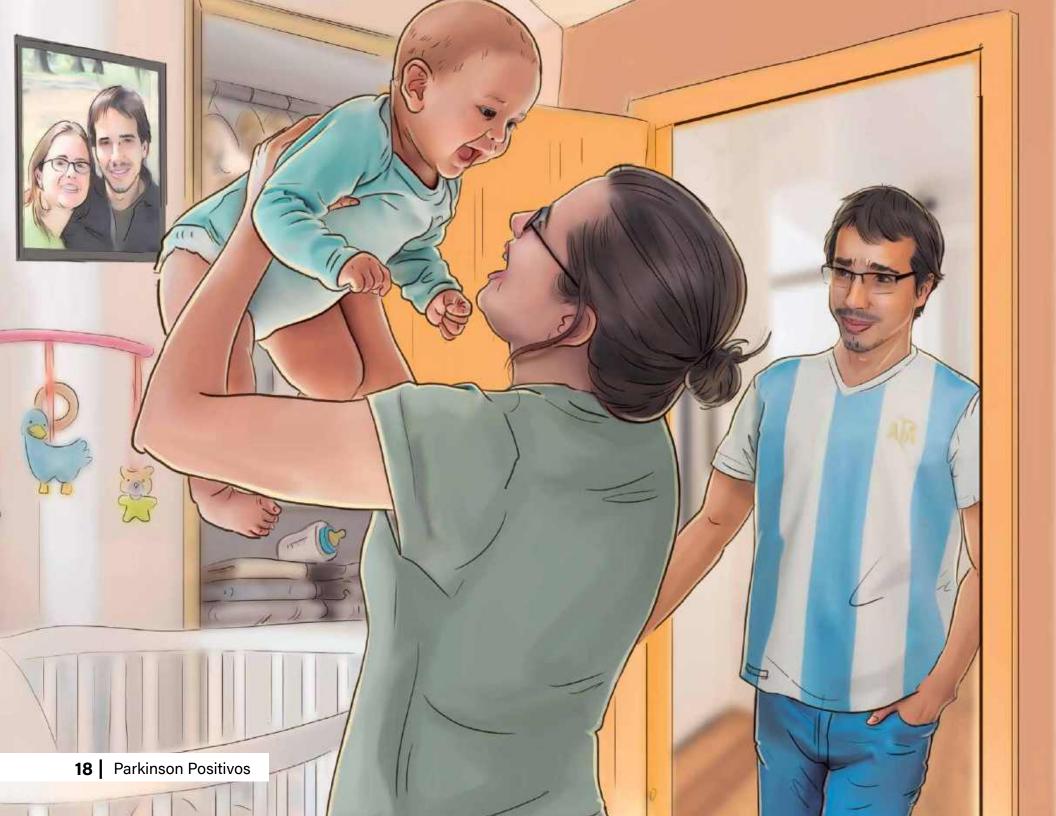
Miguel. A mí me pasó algo parecido. Mi enfermedad también venía desde hacía mucho tiempo. En 2005 ya sentía síntomas de lo que aún no sabía que era Parkinson. En 2015, empecé a sentir los músculos más duros, me sentía tieso y más lento cada día, al punto que mi jefe se dio cuenta y me dijo: "Miguel, ¿qué pasa contigo? ¡Échale ganas al trabajo!"

Y ustedes, Jaime y Laura, ¿cuáles fueron sus experiencias?

Jaime. Yo reconocía que algo raro me estaba pasando. Me preguntaba: ¿Qué será? ¿Por qué no logro concentrarme? ¿Por qué me siento un poco "torpe" para hablar y caminar? Mi letra se ha hecho pequeña. Camino distinto, arrastro el pie derecho y encojo mi mano derecha. ¡Me sentía intranquilo todo el tiempo, no era yo!

Laura. En mi caso, todos a mi alrededor se daban cuenta de que algo me pasaba, pero yo me negaba a aceptarlo. Siempre encontraba una excusa para justificar lo que decían: que estaba lenta, que caminaba diferente y que no sonreía. Al darme cuenta de que ya no podía mantenerme de pie, que mis movimientos eran más lentos y que el temblor ya no solo era en las manos, pensé que tal vez ya no podría cuidar bien de mis dos hijos. Eso me motivó a hacer la cita con el neurólogo, después de casi 10 años con los síntomas. No quería consultar por miedo. No comprendía: ¿Qué había hecho yo para sentirme así? ¿Por qué vo? ¿Por qué a mí?

Muchas veces son los familiares o amigos quienes notan que algo importante sucede y son ellos quienes insisten en consultar con un neurólogo, pues observan que las consultas aisladas no terminan de resolver "el problema".

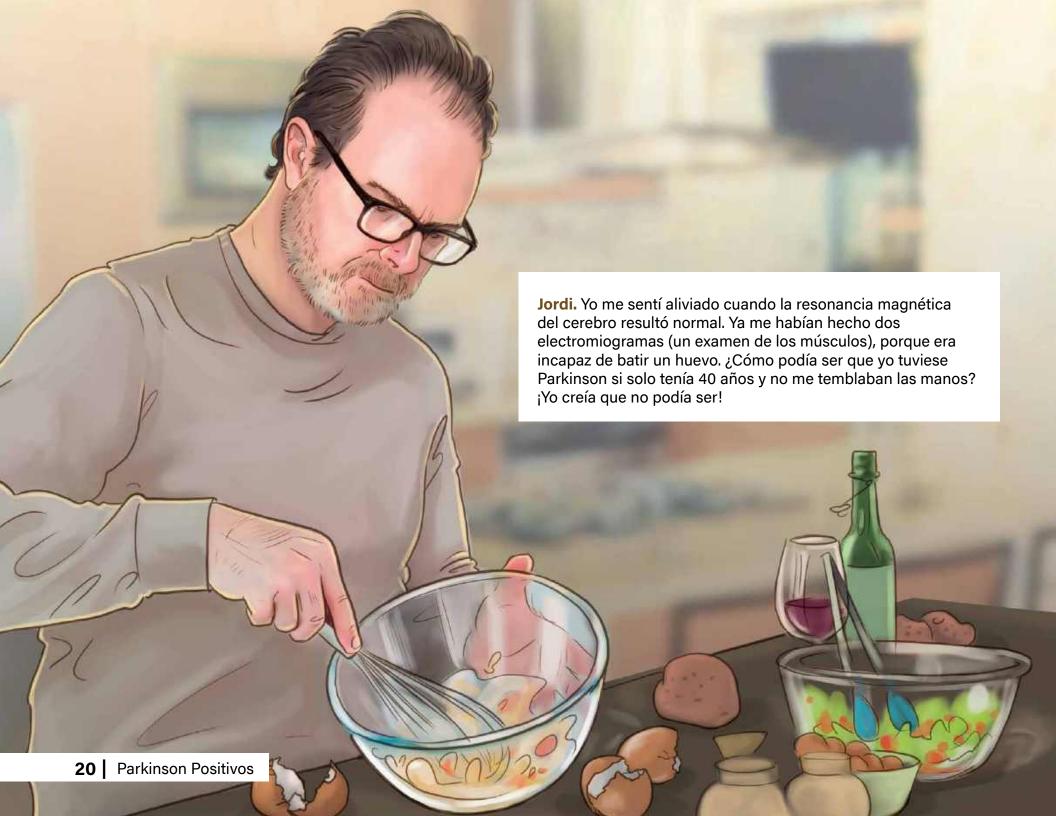


## El diagnóstico

La forma en que se recibe el diagnóstico es única y varía según la edad, la profesión, el lugar donde se vive, la historia de vida y la personalidad de cada individuo. En ocasiones, el diagnóstico puede resultar un alivio, puesto que finalmente se sabe el origen de los síntomas y se descarta una enfermedad mortal, pero generalmente sorprende, especialmente entre los que son diagnosticados jóvenes.

Jordi. Lucía, ¿cómo recibiste el diagnóstico?

Lucía. En mi caso, estando embarazada, empecé a notar dificultades en las tareas cotidianas. Pensaba que después del parto, todo volvería a la normalidad, pero no fue así. Fuimos al médico para descartar un tumor. Nadie imaginaba que yo con 33 años podría tener Parkinson. Cuando nos dieron la noticia, lloré de alegría porque no era un tumor, pero mi esposo se veía preocupado. Después de casi 15 años, puedo decir que estoy mejor y aprendí que no sirve de mucho pensar en el futuro, sino en concentrarme en cómo quiero vivir mi presente.



Beatriz. Yo acompañé a mi papá durante 10 años con Parkinson, y eso forjó en mí una personalidad resiliente. Sin embargo, cuando recibí mi propio diagnóstico, creí que me moría. Mi fortaleza se derrumbó pensando que padecería tanto como él. Pero no fue así, cada persona con Parkinson es diferente, aún dentro de la misma familia. ¿Y tú, Ana María, cómo fue el diagnóstico de Raymond?

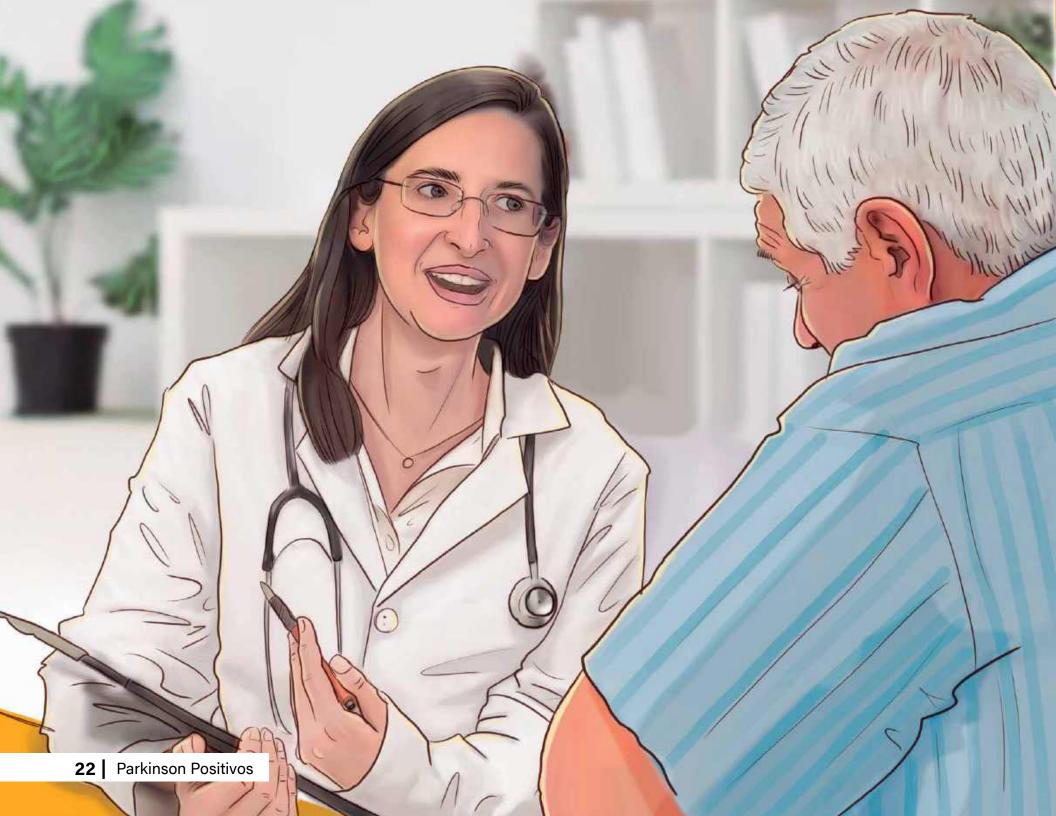
Ana María. Raymond recibió su diagnóstico solo porque yo me encontraba de viaje trabajando. Él tenía 55 años, y vo hubiera deseado estar allí con él. Lo recuerdo vívidamente. No tenía mayor idea de qué era el Parkinson, solo lo asociaba al temblor. A mi retorno a Lima, hubiera sido bueno regresar a la consulta con el neurólogo juntos, pero no lo hicimos. Seguimos con la vida, criando a nuestros hijos pequeños y trabajando. En ese entonces, no supimos advertir de la seriedad del diagnóstico.

Miquel. Para mí también fue difícil recibir el diagnóstico. El neurólogo dijo que se puede vivir mucho tiempo con la enfermedad, con la ayuda de medicación, pero agregó: "Tú va no vas a trabajar y tampoco podrás manejar el auto". Solo pensé en cómo iba a pagar las cuentas. El doctor diio: "Te voy a dar una nota para que pidas que te pensionen por discapacidad. No creo que te la nieguen, pero puede que necesites un abogado". Mi hijo y mi esposa solo se miraban sin decir nada. Todos salimos callados del consultorio.

Lucía. Yo tuve la suerte de recibir un mensaje de mi neuróloga que marcó mi actitud hacia la enfermedad. Ella me dijo: "Lucía, vos podés hacer todo lo que quieras, pero tal vez a otra velocidad. Que nadie te haga sentir lo contrario". Esa frase fue muy importante para mí; fue importante confirmar que podría lograr hacer lo que me propusiera.



Al recibir el diagnóstico, muchos tienen la sensación de que algo cambia para siempre. Los Parkinson Positivos afirman que este cambio no es sinónimo de tragedia (aunque pueda sentirse así al inicio), sino de movimiento, de una oportunidad para mejorar y descubrir nuevas formas de vivir una vida activa y saludable con Parkinson.



## Entendiendo la enfermedad de Parkinson

Frecuentemente, las personas notan cambios en su cuerpo muchos años antes de recibir el diagnóstico de Parkinson. Esto es común puesto que los primeros síntomas son inespecíficos y no se considera que puedan estar relacionados con el Parkinson, lo que

retrasa el diagnóstico y el tratamiento. El Parkinson es una enfermedad crónica como la diabetes y la artritis y es necesario hablar de ella en nuestra comunidad para romper los mitos existentes y lograr que las personas no tarden tanto en consultar al doctor.

**Dra. María Cristina.** El Parkinson afecta el cerebro, dañando las neuronas que producen dopamina, una sustancia que ayuda a que el cerebro controle los movimientos del diario vivir, el estado de ánimo, y otros procesos como el placer, el sueño y el dolor. Al escasear la dopamina, aparecen los **Síntomas Tempranos del Parkinson**, que pueden incluir:

- Depresión
- Ansiedad
- Pérdida del olfato
- Estreñimiento
- Problemas del sueño (las personas hablan, gritan, tiran patadas y manotazos estando dormidas).

Estos síntomas pueden aparecer cinco, diez o más años antes del diagnóstico, por lo que es importante reconocerlos. Ninguno de estos síntomas aislados es un indicativo definitivo de Parkinson, pero si es importante reportarlos al doctor, y estar pendientes de la aparición de otros síntomas.

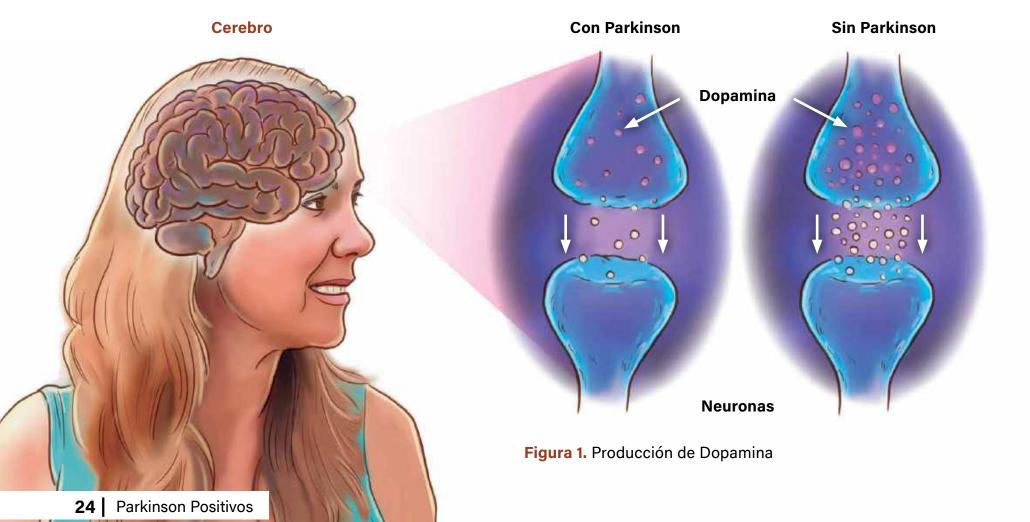
Una vez que se ha perdido cerca del 75% al 80% de la dopamina en el cerebro, aparecen los problemas del movimiento, conocidos como síntomas motores, con los que se diagnostica el Parkinson en el consultorio. Actualmente, se está buscando desarrollar una prueba que ayude a diagnosticar el Parkinson más tempranamente y de manera eficaz. (fig. 1)

**Síntomas Motores:** Algunos ejemplos de cómo se manifiestan estos síntomas relacionados con el movimiento son:

- Lentitud durante las tareas cotidianas (al comer, vestirse, escribir, caminar), cara inexpresiva o triste.
- Rigidez o dolor en las extremidades y los músculos, dolor de hombro, caminar sin balancear los brazos.
- **Temblor** en reposo (en un dedo, una mano, el pie) que empeora con el estrés o las emociones fuertes.

 Cambios al caminar y en el equilibrio (pasos más cortos, arrastre de los pies, sensación de tener los pies pegados al piso.)

**Síntomas No Motores:** Aunque son más numerosos, no son tan conocidos por ser "el Parkinson que no se ve", pero que pueden tener un gran impacto en la calidad de vida de los pacientes. **(fig. 2)** 



#### Síntomas motores

(Lo que las personas ven o perciben)

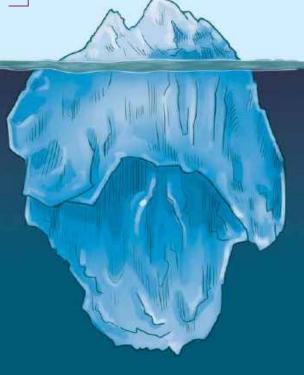
- Lentitud al caminar
- Problemas de equilibrio
- Temblor
- Rigidez
- Falta de expresión facial
- Cambios en la voz

### SÍNTOMAS DEL PARKINSON

Síntomas no motores (Lo que las personas no ven)

### Síntomas tempranos

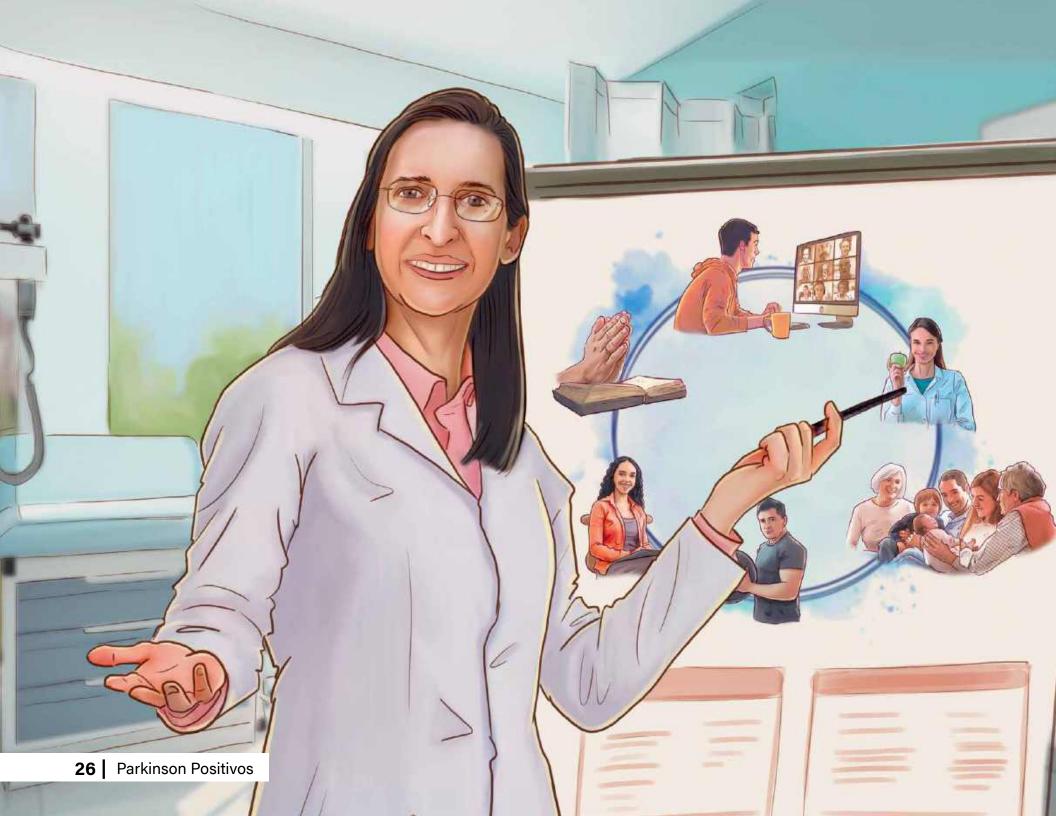
- Depresión
- Ansiedad
- Ataques de pánico
- Pérdida del olfato
- Estreñimiento
- Problemas de sueño



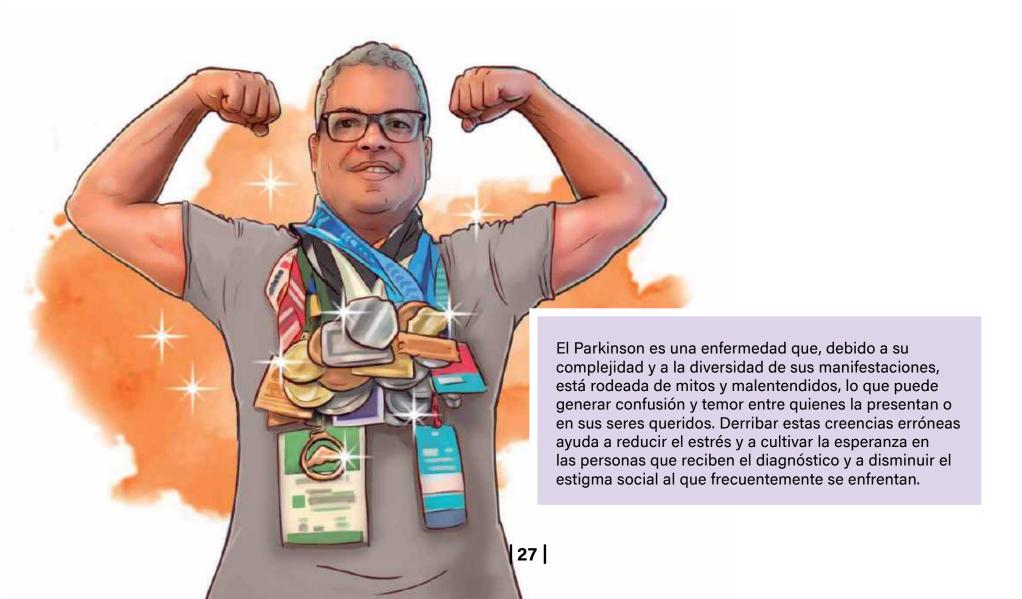
- Mareos
- Pérdida del olfato
- Fatiga
- Apatía
- Depresión
- Problemas con la orina y la sexualidad
- Cambios en funciones del cerebro (atención, planeación y memoria)
- Dolor

Figura 2. Síntomas del Parkison

Es importante educar a la comunidad para que sepa que el Parkinson es mucho más que temblor y cambios en la movilidad. El Parkinson es una enfermedad compleja y si bien no se sabe cuántos ni cuales síntomas tendrá cada persona, los **Parkinson Positivos** afirman que estar informados les da la oportunidad de identificar tempranamente, comentar y manejar con su médico los síntomas a medida que se van presentando.



## Rompiendo mitos sobre el Parkinson



МІТО	REALIDAD
El Parkinson se presenta solamente en personas mayores.	Los jóvenes también pueden tener Parkinson. Se habla de Parkinson juvenil si el diagnóstico se hace antes de los 20 años y de Parkinson de inicio temprano si se hace antes de los 50 años de edad.
El Parkinson es contagioso.	El Parkinson no se contagia. No es necesario aislarse para evitar el contacto con otras personas.
El Parkinson surge por los malos hábitos.	El Parkinson no es consecuencia de tener malos hábitos.
Todas las personas con Parkinson tienen temblor.	1 de cada 4 personas con Parkinson no tiemblan. El síntoma motor más importante para poder hacer el diagnóstico de Parkinson es la lentitud.

Es fundamental desmentir estos mitos y basar el conocimiento sobre el Parkinson en hechos respaldados por información confiable. Es importante ser cauteloso al buscar información sobre el Parkinson. La información abunda y es de fácil acceso, pero no siempre es confiable.

МІТО	REALIDAD
El Parkinson acorta la vida.	El Parkinson aún no tiene cura, pero no es una enfermedad mortal ni acorta la expectativa de vida. El Parkinson es una enfermedad crónica con la que se puede vivir bien combinando las múltiples opciones de tratamiento disponibles con cambios saludables en el estilo de vida.
El Parkinson es hereditario.	Solo un 10-15% de los casos de Parkinson están asociados a la genética. Aún se desconoce cuál es la causa del Parkinson. Las teorías más aceptadas apuntan a una combinación de factores genéticos y ambientales.
La lentitud y el temblor son síntomas de envejecimiento.	Aun si se presentan en adultos mayores, estos síntomas deben ser consultados con el médico para encontrar su causa.
Todo temblor es Parkinson.	El Parkinson no es la única causa de temblor, hay otras enfermedades que pueden ocasionarlo, como el temblor esencial y problemas de la tiroides, entre otros.



En el capítulo 11 de este libro, **Recursos** educativos y de apoyo, encontrarás información útil y confiable sobre el Parkinson y sobre cómo contactar a un Compañero de Parkinson.



## Retos internos y externos

El Parkinson traerá retos, pero no llegarán todos a la vez; las personas con Parkinson y sus familias tendrán tiempo para adaptarse. No deben compararse con los demás, ya que cada caso es único, pero pueden hablar con personas de edad e intereses similares, como los **Compañeros de Parkinson** quienes han aprendido a vivir bien con esta enfermedad.

**Jaime.** Y para ustedes, ¿cuáles fueron los retos más difíciles que enfrentaron?

Elizabeth. Yo soy madre soltera de dos hijas y he enfrentado muchos retos, puesto que en mi país las medicinas y recursos para el Parkinson son muy limitados, y se cree que el Parkinson solo afecta a personas mayores. Mi familia no quiere que salga por miedo al "qué dirán". Sin embargo, yo quiero usar mi experiencia para crear un grupo de apoyo en mi comunidad y animar a las personas con Parkinson a que no se escondan, porque los comentarios de los demás nacen de la falta de información.

Jaime. A mí me ha pasado algunas veces, en el transporte público, cuando me he sentado en la silla para discapacitados al no estar sintiéndome bien, la gente me

mira mal, como diciendo que esa silla no es para mí porque no me ven ni enfermo ni muy mayor. No saben que en el Parkinson hay síntomas que no se ven y que pueden variar de un momento a otro. Como dijiste, Elizabeth, lo hacen por desconocimiento.

Miguel. Yo tuve una experiencia similar cuando fui a la cita para tramitar la pensión por discapacidad. Fui con mi hijo, quien me ayudó con el inglés, pues vivimos en los Estados Unidos. Lo primero que le dijeron fue: "pero él se ve bien". Él les mostró los papeles del médico y solo se quedaron viéndome. Parecía que tenían dudas, pero no dijeron nada más, solo que había que esperar que revisaran mi caso. Yo estaba muy preocupado, pero finalmente la aprobaron, y con el dinero de la pensión por discapacidad me alcanza para pagar los gastos.



Fernando. No sé si a los demás les pasó algo así, pero mi padre nos contaba que sus compañeros de trabajo le hacían "bullying", se burlaban porque estaba cada día más lento y lo llamaban "Tortuga". Aunque parecía broma, la realidad era que le recordaban que estaba más lento cada día. ¿Cómo fue la experiencia de ustedes?

Jordi. Cuando recibí el diagnóstico, estaba emocionalmente destrozado. Así que, cuando mi jefa me preguntó si estaba bien, me eché a llorar y se lo conté. Luego me arrepentí de haberlo hecho, pues no paraba de presionarme para que se lo informara a Recursos Humanos y se hiciera oficial. Debido a esto, en cuanto tuve la oportunidad, me cambié de trabajo.

Lucía. Jordi, yo creo que hiciste bien en contarlo. Es un esfuerzo muy grande ocultarlo. Yo, luego de muchos años escondiéndolo, un día decidí empezar las reuniones diciendo: "Disculpen, quiero hacer un aviso: vo tengo Parkinson, por lo que me puedo poner nerviosa o necesitar parar un ratito". A partir de ese momento, algo mágico sucede: yo me relajo y mis síntomas disminuyen. Todas las escenas temidas desaparecen. Y aunque el Parkinson se queda conmigo, ya no tengo la presión de controlarlo.

El impacto de la enfermedad de Parkinson va más allá de los síntomas, afectando relaciones, roles y dinámicas sociales. Por eso, es crucial educar a la familia y a la comunidad para ofrecer apoyo y adaptaciones adecuadas.

Aunque aún persiste un estigma social debido a la falta de educación sobre la enfermedad, hablar del Parkinson con naturalidad y sin miedo, como de otras enfermedades crónicas, puede ayudar. Es fundamental fomentar la comunicación abierta, preguntar y buscar orientación para brindar un apoyo efectivo.



En el capítulo 11 de este libro, Recursos educativos y de apoyo, encontrarás información útil y confiable sobre el Parkinson y sobre cómo contactar a un Compañero de Parkinson.



### Tratamiento del Parkinson

La mejor manera de abordar el manejo del Parkinson es creando un equipo, donde cada miembro será un aliado para facilitar el camino hacia el bienestar. El neurólogo es un integrante importante que se enfocará en encontrar el tratamiento apropiado para cada etapa, basándose en sus conocimientos y en la información proporcionada por el paciente.

Este tratamiento se ajustará periódicamente dentro del consultorio médico, en el hogar y en la comunidad. Tener una actitud positiva y activa donde la persona con Parkinson sea consciente de lo mucho que puede hacer, además de tomarse las medicinas es fundamental para alcanzar la meta de vivir bien con Parkinson.

**Dra. María Cristina.** Para lograr el bienestar físico, emocional y espiritual de las personas con Parkinson, es fundamental un tratamiento integral que considere sus prioridades y necesidades. El tratamiento del Parkinson va más allá de tomar medicinas; incluye acceso temprano a diversas terapias y una buena comunicación con el médico tratante.

Eric. Así es, debemos ser claros y dar buena información. Cuando el doctor pregunta: "¿cómo estás?" la respuesta no es "Bien, gracias". Si todo está bien, ¿por qué pediste una cita? Cuidamos mejor nuestro auto o nuestra casa que nuestro cuerpo. Compartir todos los detalles sobre los síntomas, preocupaciones y prioridades es clave para que tu doctor te ayude a mejorar y a vivir bien.

Cuando hay un problema con nuestro coche, llamamos al mecánico de inmediato y le explicamos todo en detalle. Si el coche no queda bien arreglado, lo llevamos de vuelta o buscamos una segunda opinión. Por el contrario, con nuestra salud, esperamos demasiado para consultar y no describimos bien nuestros problemas. Si el tratamiento no funciona, no volvemos, no llamamos al consultorio, no buscamos una segunda opinión, solo decimos: "Ese doctor no me funcionó".

Nicol. Es verdad, Eric, de la información que le demos al doctor depende que pueda ayudarnos con nuestros síntomas. Y no se trata de solo tomar medicinas, hay mucho más que podemos hacer. Por eso he aprendido a ser más consciente de mi cuerpo y de mis síntomas. A diario me pregunto: ¿Dormí bien? ¿Tomé suficiente agua? ¿Hice ejercicio? Después de mi autoanálisis, corrijo mi comportamiento y tomo notas para mi próxima cita médica.

### En el tratamiento se pueden incluir las opciones que aparecen en el listado y en la ilustración a continuación:

- Medicamentos para el Parkinson: No curan ni evitan el progreso de la enfermedad, pero ayudan a controlar los síntomas. Como con cualquier medicamento, es importante que HABLE CON SU DOCTOR y pregunte en cuánto tiempo se podrá notar el efecto de la medicina formulada y si ésta podría tener efectos secundarios. Siempre se debe consultar con el médico antes de agregar cualquier tratamiento (aún si es naturista) para asegurar que no interfiera con las medicinas del Parkinson.
- Terapia Física: Ayuda a mejorar la postura, el equilibrio, la marcha, el dolor y es esencial para prevenir las caídas. Ayuda a mejorar los problemas al caminar y podría ser una aliada para enlentecer el progreso del Parkinson.



Efectos secundarios: Cada persona es diferente y puede no tener ninguno o presentar algunos de estos efectos secundarios: náusea, comportamientos obsesivos (con el juego, la sexualidad, la limpieza, son algunos ejemplos), mareos, ataques de sueño, entre otros. HABLE CON SU DOCTOR para reportar cualquier cambio, esto facilitará tener un buen control y una comunicación médico-paciente efectiva.



- Terapia Ocupacional: Se enfoca en facilitar la realización de las tareas del diario vivir (como bañarse, vestirse, comer, manejar, etc.) de forma segura, fácil y sin que tomen tanto tiempo ni tanta energía.
- Terapia del Lenguaje y el Habla: Ayuda a poder hablar con voz fuerte y clara, corregir el tartamudeo y mantenerse independiente. También puede ayudar con los problemas para tragar la comida.
- Actividad Física: El ejercicio y la actividad física son imprescindibles para las personas con Parkinson, ya que mejoran el estado físico, mental, la movilidad, la postura y la marcha. También puede retardar la progresión del Parkinson.
- Otros Tratamientos: Cuando los medicamentos ya no logren controlar adecuadamente los síntomas motores para permitir una vida independiente, es recomendable que HABLE CON SU DOCTOR y pregunte sobre otros tratamientos como la cirugía de estimulación cerebral profunda (DBS por sus siglas en inglés) y las bombas de infusión, que liberan el medicamento de manera continua (como las bombas de insulina).



La pareja o los familiares cercanos pueden ser un valioso apoyo al actuar como un segundo par de ojos y oídos para detectar y compartir cambios que se observan en su ser querido con Parkinson. Esta información puede ayudar a los profesionales de la salud a ajustar y personalizar su tratamiento. Por esto es importante incluirlos en el equipo para el bienestar y acordar cómo pueden brindar su apoyo, como, por ejemplo, acompañando a su ser querido con Parkinson a las citas con el neurólogo y a las terapias.

Educarse y mantenerse actualizado también es importante. Es fundamental buscar información confiable de organizaciones acreditadas como la American Parkinson Disease Association (APDA) y la Fundación para el Parkinson Davis Phinney Foundation. También existen excelentes recursos, como guías, clases virtuales y presenciales de organizaciones especializadas en todo lo referente al Parkinson. Visita la sección de Recursos Educativos y de Apoyo.



En el capítulo 11 de este libro, **Recursos** educativos y de apoyo, encontrarás información útil y confiable sobre el Parkinson y sobre cómo contactar a un Compañero de Parkinson.



## Ingredientes para el bienestar

Las personas con Parkinson y sus familiares no están solos en este camino. Afortunadamente, cuentan con una variedad de opciones para elegir en su deseo de vivir bien con Parkinson. Los **Parkinson Positivos** afirman que socializar y mantenerse activos físicamente son ingredientes importantes de la receta para su bienestar. Para quienes no tienen muchas opciones en el lugar donde viven, pueden encontrar clases de ejercicio, conferencias y grupos de Parkinson virtuales.

**Nicol.** A mí me dio ánimo conversar con otra mujer con Parkinson que, al igual que yo, tenía niños en la escuela y trabajaba fuera del hogar. Si ella podía hacerlo, ¡yo también podía! Busqué grupos de apoyo y encontré uno de mujeres con Parkinson que se reunía virtualmente, ¡y ha sido la bendición que necesitaba! Gracias a la educación y el apoyo de otros parkinsonianos, he podido vencer el miedo y seguir adelante. ¡Y ahora, como **Compañera de Parkinson**, yo también puedo apoyar, escuchar y darle esperanza a otros "Parkis" como yo!

¿Y a ti, Abraham? Cuéntanos, ¿qué te ha ayudado a manejar la enfermedad del Parkinson?

**Abraham.** Aunque nunca fui bueno para los deportes, siempre hice las actividades físicas que casi todo niño hace en su barrio. Después de recibir el diagnóstico de Parkinson a los 40 años, decidí retomar esas actividades con el objetivo de mejorar mi salud. Me propuse entrenar para hacer triatlón y hoy en día, 9 años después de haber sido diagnosticado, continúo entrenando para otro triatlón de larga distancia en Puerto Rico.

Christine. Yo recibí el diagnóstico a los 49 años, siendo madre de 5 niños, esposa e instructora de una clase de ejercicio con música latina. Afortunadamente, siempre he tenido el lema: "el agua en movimiento nunca se congela". He luchado para, al menos, permanecer en la condición actual y evitar que la enfermedad progrese rápidamente.



En el capítulo 11 de este libro, **Recursos** educativos y de apoyo, encontrarás información útil y confiable sobre el Parkinson y sobre cómo contactar a un **Compañero de Parkinson**.



Durante la pandemia me "congelé" por la falta de movimiento y me deprimí por no poder enseñar mi clase de ejercicio. Decidí salir de mi zona de confort y combiné mi amor por el baile con el entrenamiento con pesas; lo que ha sido mágico para todos mis síntomas y me ha ayudado con el equilibrio. Aunque no podemos cambiar las cartas repartidas, sí podemos elegir cómo jugarlas y tomar decisiones conscientes para seguir moviéndonos, como si nuestras vidas dependieran de ello.

Nicol. ¿Y ustedes, Miguel y Jaime, ¿qué otras cosas les ayudan a vivir bien con Parkinson?



Miguel. ¡Los talleres con otras personas con Parkinson me sacaron de la depresión! Luego de tramitar mi certificado de discapacidad, estuve sin hacer nada en la casa... dormía todo el día y me sentía muy deprimido. Finalmente, un día mi esposa se enojó y buscó un lugar donde pudiéramos ir. Así fue como encontramos un centro de Parkinson en Phoenix. Arizona con programas en español. Allí conocí a otros hombres con Parkinson, incluso algunos de Guatemala, como yo. Eso me ayudó mucho, porque descubrí que me encantaba pintar, ¡y hasta hoy lo sigo haciendo!

Jaime. Para mí, el tango es mi mejor terapia. Mi esposa y yo formamos parte de un grupo de Tango para personas con Parkinson, y nos encanta hacer presentaciones para que la comunidad vea el Parkinson desde otro ángulo.

El diagnóstico de Parkinson implica un cambio de vida, pero también ofrece nuevas oportunidades para explorar. Es natural que muchos teman asistir a clases o grupos de apoyo, preocupados por encontrarse con personas con síntomas más avanzados. Sin embargo, una vez que entienden que cada persona con Parkinson es diferente y superan ese primer paso, descubren una profunda conexión y consuelo al estar con quienes comparten sus experiencias, lo que les brinda una comprensión mutua invaluable. Otras oportunidades incluyen que HABLE CON UN COMPAÑERO DE **PARKINSON**, participe en eventos educativos, estudios de investigación, comparta testimonios o se una a programas de liderazgo para ayudar a crear conciencia sobre el Parkinson en su comunidad.



# El bienestar de quienes acompañan

El Parkinson no solo impacta la vida de las personas diagnosticadas; también afecta a sus parejas, familiares y amigos cercanos, quienes enfrentarán una variedad de retos y oportunidades para ser parte del equipo de bienestar de su ser querido y para crear el suyo propio. Estas personas se conocen como cuidadores o aliados de bienestar.

Es importante saber que hay programas, grupos e información diseñada específicamente para apoyarlos en esta valiosa labor y promover el autocuidado. Si usted es un aliado de bienestar, los **Parkinson Positivos** recomiendan que **HABLE CON UN COMPAÑERO DE PARKINSON** con quien comparta situaciones e intereses comunes.

**Dra. María Cristina.** Acompañar a un familiar o ser querido con una enfermedad como el Parkinson puede significar un desafío muy grande. ¿Qué cosas les han ayudado a sobrellevarlo mejor?

Ana María. Estoy aprendiendo a vivir el presente, a valorar los momentos buenos y a aceptar los malos. A medida que la enfermedad progresa, también intento manejar la incertidumbre. Estoy aprendiendo a enfrentar el estrés y sufrimiento, especialmente cuando el semblante y el cuerpo de mi esposo Raymond expresan malestar. He aprendido a escucharlo sin buscar pretextos para alejarme. Estoy ensanchando mi mente y mi corazón para poder acompañarlo, reconociendo mis propios límites.

Algo inesperadamente bueno que nos ha traído el Parkinson es la posibilidad de haber conocido a personas con esta enfermedad tanto en nuestro país, como en otros países. Estas experiencias nos han permitido experimentar sentimientos de comunidad y de compañerismo que nos alientan y nutren día a día, en una danza de dar y recibir.

**Sofía.** Yo también siento que no todo lo que nos ha traído el Parkinson de mi papá es malo. Como él ya no trabaja, tenemos más tiempo para compartir y vemos juntos partidos de fútbol. Como familia, Raymond, Ana María y yo, ahora tenemos más empatía entre nosotros mismos y hacia otras personas.



En el capítulo 11 de este libro, **Recursos** educativos y de apoyo, encontrarás información útil y confiable sobre el Parkinson y sobre cómo contactar a un **Compañero de Parkinson**.





Jose. En mi caso, mi esposo Jordi me golpeaba al dormir sin saber por qué, ¡hasta un casco me puse! No sabíamos que esto era parte del Parkinson. También tenía comportamientos obsesivos, haciendo todo el tiempo manualidades, y no sabíamos que podía ser un efecto secundario de una medicina para el Parkinson. Informarnos ha sido útil para ambos.

La música, darme tiempo para mí mismo y la terapia psicológica se han convertido en ingredientes esenciales para mi bienestar. Con los amigos es complicado; no tengo tanta confianza y ellos se sienten incómodos al no saber qué hacer. Me doy cuenta que también es duro para los demás. Fui a un grupo de apoyo, pero eran todos mayores o jubilados y no me identificaba con nadie. Para visibilizar las necesidades de los jóvenes, es importante cambiar la idea de que solo los adultos mayores tienen Parkinson.

A través de estas experiencias, se revela un hilo común: la empatía, tanto hacia el ser querido como a sí mismo. Enfrentar el Parkinson implica aceptación, adaptación y, sobre todo, la capacidad de encontrar esperanza en la compañía y el apoyo mutuo. Porque, aunque la enfermedad trae consigo momentos difíciles, también enseña a valorar los pequeños instantes de la vida, a reconocer la fortaleza en lo cotidiano y a descubrir que, a pesar de todo, la vida sigue siendo una danza de dar y recibir.



# El camino de vivir con Parkinson y con bienestar

Durante los capítulos de este libro se muestra cómo el diagnóstico sorprende, sacude y marca un antes y un después. Los **Parkinson Positivos** dicen que, al principio, puede haber mucha angustia e incertidumbre, porque los proyectos y hasta la rutina diaria se ponen en duda, y parece que nada volverá a ser igual.

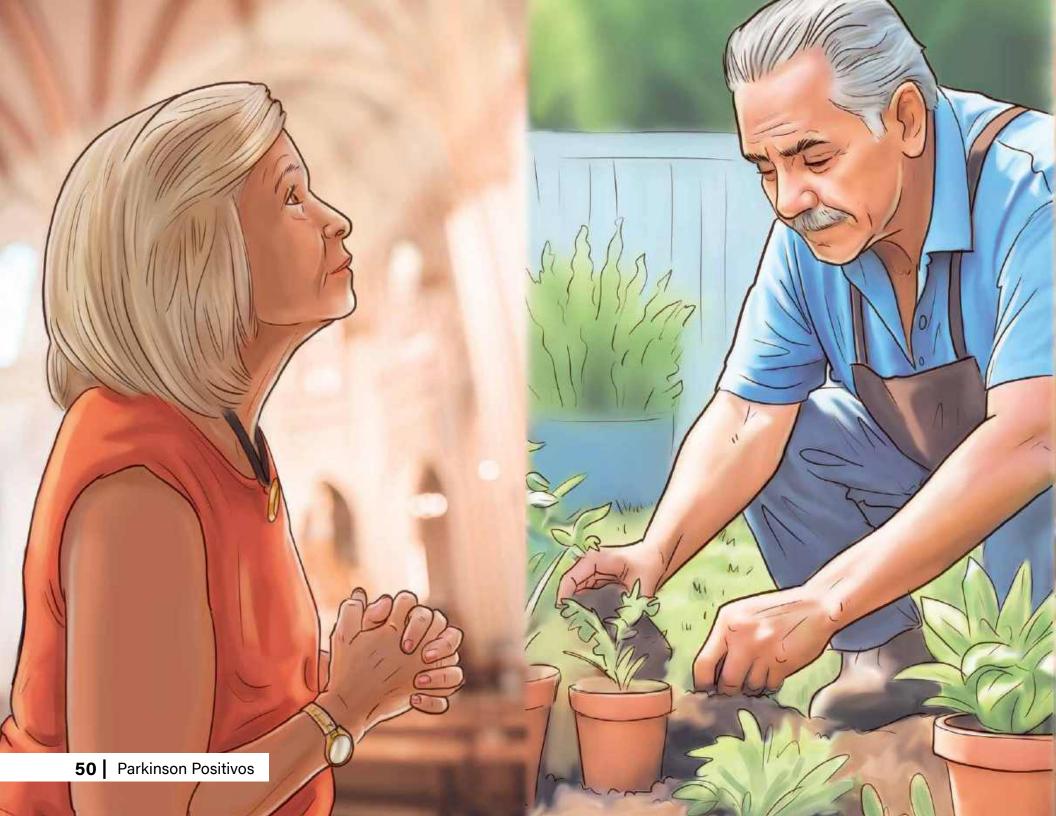
El Parkinson puede cambiar la identidad, la profesión y las relaciones interpersonales. Pero también representa un desafío: redefinir quiénes son y cuáles son sus prioridades. El diagnóstico se convierte en una oportunidad para replantear la vida. Claro, hay momentos dolorosos, pero también descubrimientos que tal vez no se hubieran logrado sin esta experiencia.

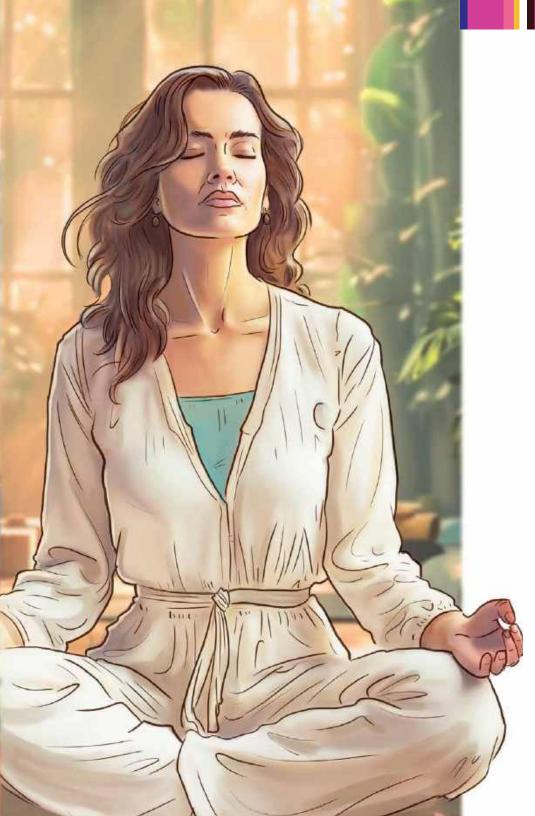
Lucía. No sabes las cosas que uno puede hacer para sobrevivir. Uno puede mucho más de lo que cree. Mi abuela solía decir: "Mejor que la vida nunca te desafíe", luego de perder a toda su familia en la guerra. Y yo lo comprobé: se aprende todos los días a vivir con Parkinson. Y aunque a veces me enoja, me angustia y me agota, al final me levanto y sigo buscando motivos para continuar.

Laura. Yo también lo he vivido. En mi caso, he ido aprendiendo a conocerme mejor y he aceptado que la vida me pone desafíos que me han hecho cuidar más mi cuerpo y mi bienestar. He aprendido a priorizar mi salud, que no solo depende del tratamiento médico.

Hacer ejercicio, estiramientos, caminar por el bosque y cuidar mi alimentación también son herramientas para estar bien y sentirme bien. Y trato de compartir estos aprendizajes de autocuidado con los demás en la región donde vivo y en las conferencias a donde me invitan a dar mi testimonio.

**Fernando.** En el caso de mi padre, él pudo volver a tocar la guitarra, comenzó a participar en programas con otros hispanos con Parkinson y ha logrado hacer muchas cosas que ya no creía posibles, como volver a cortar el césped y hacer nuevas amistades. Ahora goza de una vida con menos estrés y con más bienestar.





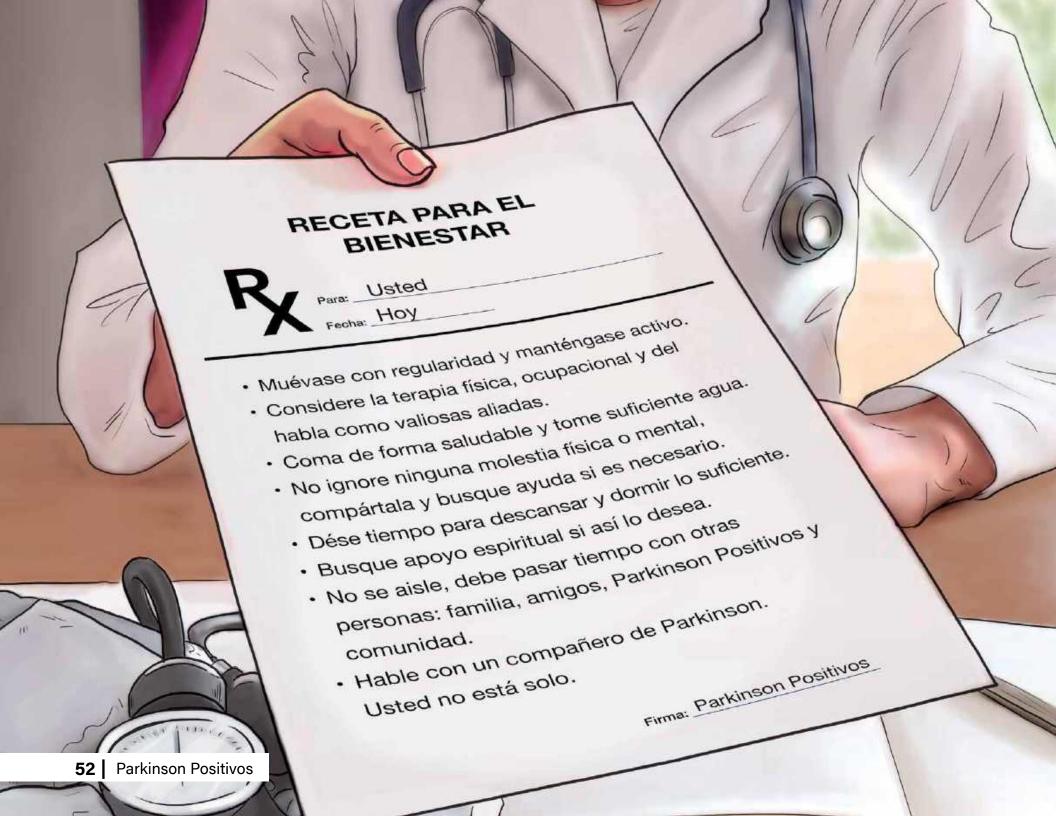
Beatriz. Yo puedo afirmar que el Parkinson no me roba mi identidad. Soy yo quien decide cómo transitar este camino, con dolor, pero no con sufrimiento. Cuando dejamos de preguntarnos "¿por qué a mí?" para reflexionar sobre el "¿para qué? ", le damos un giro radical a nuestra adversidad.

A mí me ha ayudado la fe, mantenerme activa, aprender cosas nuevas y mantener una actitud positiva y esperanzadora que, a pesar del Parkinson, se puede ser feliz. Por eso, no hay que pensar que todo lo que trae esta enfermedad es negativo ni añorar quienes fuimos. En cambio, hay que buscar las alternativas de quiénes queremos ser. Y para ello, habrá que hacer una búsqueda interior que algunos encontrarán en grupos de apoyo, en la fe, la práctica de la atención plena o en el tratamiento terapéutico.

Se desconoce cómo será el proceso que vivirá cada uno. Los Parkinson Positivos dicen: "lo que sí sabemos es que se puede vivir bien y encontrar nuevos proyectos y objetivos que nos ayuden a vivir felices, con bienestar.... y con Parkinson". Esta es una receta que contiene ingredientes sacados de las conversaciones que se han compartido, y que cada lector puede tomar como punto de partida para personalizarla.



En el capítulo 11 de este libro, Recursos educativos y de apoyo, encontrarás información útil y confiable sobre el Parkinson y sobre cómo contactar a un Compañero de Parkinson.



## Recursos educativos y de apoyo

A continuación, compartimos la información para acceder a las páginas web, el material educativo, los espacios y servicios de las tres organizaciones que hicieron posible este proyecto.

Sus representantes trabajaron por un período de dos años escuchando múltiples testimonios de la comunidad de habla hispana de Parkinson sobre sus retos, sus victorias y sus esperanzas. Son estas voces las que continuarán inspirándolos para desarrollar nuevos recursos educativos y de apoyo y para trabajar unidos por el bienestar de esta nueva comunidad de **Parkinson Positivos**.

#### COLUMBIA UNIVERSITY IRVING **MEDICAL CENTER**

Ofrece servicios de apoyo con un enfoque integral para mejorar la calidad de vida de los pacientes con Parkinson. Su equipo multidisciplinario incluye expertos en neurología, neurocirugía, terapias, nutrición, trabajo social clínico, entre otras especialidades. Además, el Centro se dedica a la investigación para mejorar tratamientos y buscar una cura. También dispone de videos y talleres de capacitación para pacientes, cuidadores y profesionales de la salud.

Para obtener más información. visite nuestro sitio web actualmente disponible en inglés:



https://www.columbiadoctors.org/ specialties/neurology/our-services/ movement-disorders/patient-familysupport-services-and-resources

O si vives en Estados Unidos llama al:



(646) 426 6876

#### FUNDACIÓN PARA EL PARKINSON **DAVIS PHINNEY FOUNDATION**

Su misión es acompañar y apoyar a personas diagnosticadas con Parkinson y a sus familias, ofreciéndoles recursos educativos v espacios para informarlos, conectarlos e inspirarlos en su camino hacia el bienestar. Sus servicios incluyen la opción de conectarse uno a uno con un Compañero de Parkinson, los videos educativos de la Biblioteca Parkinson, las Guías de **Recomendaciones para las Personas** con Parkinson y una Revista Digital mensual, entre otros. A través de sus páginas de YouTube y Facebook en español es posible unirse a Espacio Parkinson, una transmisión en vivo, el segundo lunes del mes, abierta a la comunidad hispanohablante internacional.

Para más información visite:





https://dpf.org/en-espanol

O escríbanos a:



### AMERICAN PARKINSON DISEASE ASSOCIATION (APDA)

Se dedica a combatir la enfermedad de Parkinson y apoyar a cada persona y familia afectada. La APDA ofrece servicios educativos y apoyo a través de su sistema nacional, capítulos locales v centros de información v referencia. La APDA proporciona becas para la investigación médica en busca de una cura. Ofrecen una línea de ayuda en español para asegurar que la comunidad hispanoparlante pueda recibir la atención y ayuda para vivir la vida al máximo.

Para más información consulte:





https://www.apdaparkinson.org/ resources-support/en-espanol/

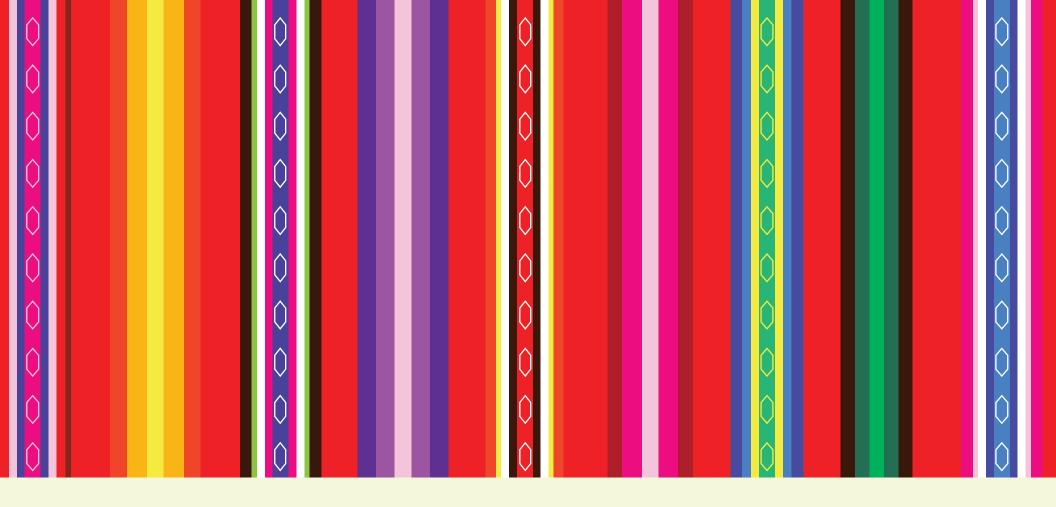
O si vives en Estados Unidos llama al:



1-800-223-2732







### PARKINSON POSITIVOS





