



Vivir con Parkinson y convivir para contarlo
Entrevista a Carolina Cassous
Dra. María de los Ángeles Bacigalupe
Dios y el hombre, vol. 3, n. 2, e049, 2019
ISSN 2618-2858 - <https://doi.org/10.24215/26182858e049>
<https://revistas.unlp.edu.ar/DyH/index>
Cátedra libre de pensamiento cristiano – UNLP
Seminario Mayor San José
La Plata, Buenos Aires, Argentina

VIVIR CON PARKINSON Y CONVIVIR PARA CONTARLO Entrevista a Carolina Cassous

To Live With Parkinson and Coexist to Tell It
An Interview with Carolina Cassous

Dra. María de los Ángeles Bacigalupe
mangelesbacigalupe@gmail.com
Universidad Nacional de La Plata / CONICET – La Plata – Argentina

Resumen

La Enfermedad de Parkinson constituye una condición neurodegenerativa crónica que afecta a personas adultas o adultas mayores, en general, y que puede incidir negativamente en su calidad de vida. En este artículo entrevistamos a Carolina Cassous, una persona con Parkinson que ha contado en un reciente libro su convivencia con la enfermedad con el objetivo de ayudar a otras personas con Parkinson a llevar adelante una vida con calidad a pesar de los síntomas y difundir los valores que para ella sostienen esta convivencia.

Palabras clave: Enfermedad de Parkinson, Calidad de vida, Convivencia

Abstract

Parkinson's disease is a chronic neurodegenerative condition which affects generally adults and aged people and can make their quality of life decrease. We interviewed Carolina Cassous, which is a person with Parkinson's who has tell his coexistence with the illness in a recently appeared book with the objective to help others with Parkinson to have a good quality of life in spite of their symptoms, and disseminate the values that support her coexistence with Parkinson.

Key Words: Parkinson's Disease, Quality of Life, Coexistence

Recibido: 29/05/2019

Aceptado: 13/08/2019

Publicado: 28/11/2019



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional

Carolina Cassous tiene a la asistencia social como vocación y profesión. Nacida en Pigüé, localidad al sudoeste de la Provincia de Buenos Aires y habiendo vivido parte de su vida en General Roca, Provincia de Río Negro, a fines de la década de los '80 se trasladó con sus tres hijos a Buenos Aires y más tarde ella se vino a Abasto, Partido de La Plata, donde vive en un tranquilo paraje con su compañero de ruta (de vida y de viajes), Jorge. Como todo camino de vida, el recorrido de Carolina ha sido interceptado por desafíos a resolver, dobles o triples salidas a elegir cuál seguir, espejos a decidir si creer o no, preguntas a responder y problemas a resolver.

En 2009 se le presentó un desafío ineludible: el diagnóstico de Enfermedad de Parkinson, una enfermedad neurodegenerativa que no tiene al momento cura, aunque sí medicación sintomática pero que, como todo medicamento, su toma implica la posibilidad de efectos secundarios que con el paso del tiempo se vuelven cada vez más probables de ocurrir.

Qué hacer con ese desafío no fue complicado de responder para Carolina. Su pasión por distintas actividades manuales, turísticas y comunicacionales, su compromiso con las personas de su contexto, su modo de enfrentamiento a las circunstancias de la vida y su empeño por sobrevivir *a toda costa* fueron condiciones decisivas no sólo para superar el momento del diagnóstico y la aceptación de la enfermedad crónica sino también para afrontar dos cánceres subsiguientes que la han acompañado en sendos momentos de su historia reciente.

Carolina asiste al Taller de Parkinson¹ desde los comienzos de su enfermedad. Es una de tantas personas con Parkinson que han asistido a este espacio público (programa estable de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de La Plata) cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas con Enfermedad de Parkinson a través de la generación de actividades que utilizan lenguajes lúdicos y artísticos que estimulan las propiedades paradójales del movimiento.

Carolina es autora del recientemente publicado libro *El inglés de mi vida: Convivir con Parkinson*, contando con tareas de edición de mi parte y publicado por la Editorial de la Universidad Nacional de La Plata, Edulp.

¹ Programa estable de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de La Plata.



La siguiente entrevista fue realizada a Carolina Cassous en abril de 2019 con el propósito de conocer algunas de sus opiniones en relación a los temas volcados y no volcados en su libro, temas que involucran sus percepciones sobre la Enfermedad de Parkinson, el cuerpo y el estigma social y que dan testimonio en primera persona del hecho de convivir con Parkinson.

María de los Ángeles Bacigalupe (en adelante, MB) - Sos autora del recientemente publicado libro *El inglés de mi vida: convivir con Parkinson* (EDULP, 2019). Desde tu punto de vista ¿cómo surgió el libro, por qué y para qué?

Carolina Cassous (en adelante, CC) - Creo que surgió por mi hábito de *escribir con ademanes*, estilo propio compatible con la *efusividad comunicacional* que me acomete frecuentemente: creo que *viste* así la posibilidad de encomendarme un libro acerca de la convivencia con la enfermedad de Parkinson (EP) desde la perspectiva positiva con que la llevo y para alcanzar un mensaje de aliento tanto a las personas con esta enfermedad como a su entorno. Y me convenciste de escribirlo.

Desde el año 2009 en que comencé a concurrir al Taller había escrito algunas crónicas acerca de mi experiencia con el Parkinson. En 2016 me diagnosticaron cáncer de útero y con el largo tratamiento debí faltar casi dos años al taller. Entonces intensifiqué mi hábito de relatar vicisitudes de mi vida y escribirlas.

Cada vez que se presentaba un episodio (sea cirugías, evolución del tratamiento, alguna consulta acerca de la interacción con el Parkinson, alguna complicación inesperada o la aparición de los resultados de una biopsia), les escribía a vos y a Silvana, las directoras del Taller, ya a esa altura mis amigas.

Me respondían puntualmente, principalmente vos, Marián, atendiendo con serenidad y diligencia a mis inquietudes. Filosofábamos juntas, principalmente acerca de la enfermedad y de la muerte. Fuiste la persona con quien más profundamente pude hablar acerca de estos temas.

He de decir que ese acompañamiento, viviendo yo en zona rural y bastante apartada físicamente de familiares y amigas, me confortó y sostuvo.

Les enviaba largos mails, "con ademanes" como les dije, esto es... agregando a los hechos objetivos cantidad de detalles, reflexiones, interpretaciones, disquisiciones, consultas y hasta bromas.

Entre mis dudas para escribir un libro sobre Parkinson, argumenté que era un tema duro y pesado, y que podría resultar un "plomazo". Recuerdo Marián que te reíste y dijiste que yo no escribía plomazos: que hasta las crónicas desde mis frecuentes dolencias resultaban entretenidas y llevaderas. De modo que lo pensé, lo acepté... y lo escribí. Te pedí que fueras, y fuiste, mi eficaz colaboradora en la realización y edición del libro y hasta el día de hoy continuamos comunicándonos por mail.

MB - ¿Qué parte del libro podés referirnos como más significativa para el objetivo que te propusiste cumplir publicándolo?

CC - Creo que la parte que más pudo haber incidido para acercar mis escritos al objetivo -aquello de llevar un mensaje de aliento a quienes lo necesitan- anda por el capítulo de las gratas actividades que realizo incluyendo a Mr. Parkinson... ¡como si pudiera obviarlo!

Es decir, en el relato pormenorizado y entusiasta de las muchas actividades placenteras y gratificantes que me ocupan, entretienen y divierten, desde las más pueriles (disfrutar del ocio, manualidades, observación de aves y de la naturaleza) hasta actividades más organizadas como fotografía y escritura, pasando por el *cultivo de amigas*, generalmente en forma epistolar, siendo ellas el mayor capital que pude haber acumulado en la vida.

Y por último mi actividad placentera favorita, que felizmente coincide con la de mi marido: viajes y paseos. Siempre que se pueda, en modalidades variadas (¡por supuesto cada vez más turismo termal y menos turismo de aventura, vale!) pero invariablemente con el mismo entusiasmo.

Nunca olvido que *el inglés*, como le digo a mi Parkinson, viaja conmigo y me acompañará por el resto de mis días.

MB - ¿Cuáles podrían ser temas que quedaron fuera del libro y que podrían haberse incorporado? ¿Por qué?



CC - A mi criterio, no quedaron temas a tratar... aunque si se busca se encuentra, por supuesto. Por ejemplo, yo tenía entre los temas y luego no lo desarrollé... el referido a *Parkinson y discapacidad*.

Recordarás, Marián, que también tuvimos un debate acerca de incluir el tema de la muerte. Vos sostenías que era un tema central. Yo coincidía en su peso específico, digamos... pero creí que en el libro debíamos tratarlo tangencialmente: no quise incluirlo para que no se relacione al Parkinson con la muerte, vinculación simbólica que cuadraría más con el cáncer.

En el libro, esta discusión figura en el anexo de mails intercambiados, desde la página 136 a 162.

MB - ¿Qué es *convivir con Parkinson* desde tu punto de vista?

CC - Es hacerme cargo de esta enfermedad que me tocó en la vida.

Es simplemente aguantármelo como sea que venga, tratando de incorporar las acciones y estrategias que me permitan sobrellevarlo de la mejor manera y con la mayor calidad de vida posibles.

MB - ¿Cómo vivís el día a día teniendo Parkinson en una sociedad como la actual que privilegia la velocidad, la inmediatez y la juventud con sus atributos?

CC - Bueno... convengamos en que, a mis 73 años, *tampoco* sería joven ni veloz, aunque no tuviera Parkinson, y, teniéndolo, no siento que desde la sociedad haya paradigmas más *exigentes* para los parkinsonianos que para los adultos mayores.

Una disgresión: justamente hoy nos reíamos con mi marido acerca de las cambiantes denominaciones que ha recibido la vejez con el correr de los años. De vejez mudó para ancianidad, de ancianidad pasamos por un breve período de *senescencia* (¡qué horror!), prontamente sustituida por *tercera edad*, para llegar hoy (en que también mi compañero y yo llegamos al segmento etario) a *adultos mayores*, por cierto la denominación más amable que nos ha tocado. ¡Gente grande!

MB - Las enfermedades crónicas se relacionan con un estigma tanto desde la sociedad hacia el individuo como del propio individuo consigo mismo. ¿Cómo vivís el estigma de tener Parkinson (si lo vivís...) y cómo lo ves en la sociedad, los medios y demás?

CC - Con absoluta sinceridad, personalmente no lo veo, no lo vivo. No siento desde la sociedad (ni desde mí misma, por supuesto) un estigma sobre mi enfermedad.

Casi que me siento mal por no sentir la discriminación y estigmatización que sé que sí existe.

Aunque tengo claro que mi sintomatología es por ahora leve (o está controlada por medicación) por ejemplo no tengo temblores intensos, controlo el babeo, no tengo rigidez facial, sí me sucede que camino cada vez peor, sufro episodios de *freezing* muy frecuentes, aunque sé superarlos (he aprendido las técnicas en el Taller de Parkinson) y hay momentos en que debo solicitar ayuda para pararme, por ejemplo, cuando me siento en un lugar bajo o cuando estoy mucho tiempo sentada.

Siempre que salgo de casa por trámites, compras o paseos, ando con el bastón y utilizo mi carnet de discapacidad para los beneficios específicos (atención prioritaria en bancos, supermercados y otras, disponer estacionamientos especiales, asistencia en los aeropuertos -cual saeta rodante pasando controles y ventanillas con un empleado disponible permanente, embarcando y desembarcando con prioridad).

Pero esos son beneficios y derechos que otorga la ley. En cuanto al público *no discapacitado*, no he encontrado jamás actitudes de disgusto, fastidio o discriminación. Por el contrario, siempre que he necesitado ayuda (y si la necesito la pido), he recibido inmediata respuesta positiva y amable.

¿A qué se deberá? ¿Será mi propia actitud de autoafirmación? ¿Será que se me nota que si osaran discriminarme armaría un *escandalete* memorable? Será que digo firme "*sí, tengo Parkinson*" ... agregando en silencio, *camorrera... "¿y qué?"*.



En la sociedad y en los medios el Parkinson es una enfermedad cuyo nombre está ampliamente difundido, pero es poco conocida y se tiene sobre ella una idea distorsionada y estereotipada. La gran mayoría lo asocia con el temblor, la rigidez... al punto de la parálisis y la muerte.

Esta visión es muy negativa para las personas con Parkinson y sus familiares y cuidadores. Aumenta los trances para afrontar el diagnóstico y convivir con la enfermedad: se forma un círculo vicioso ya que esto incide en las dificultades diarias.

La falta de conocimiento y comprensión pueden generar miedo, inseguridad, vergüenza, baja autoestima e incluso aislamiento social, que, a su vez, refuerza el estigma.

Cuando aparecen casos de personas conocidas con Enfermedad de Parkinson, los medios lo reflejan en forma apocalíptica y negativa. *Terrible enfermedad, grave dolencia*, es lo menos que transmiten. Se equipara la Enfermedad de Parkinson a una enfermedad incurable e incapacitante, mortal, casi terminal, no hablándose de tratamientos salvo para decir que no tiene cura.

Y sí... es incurable e incapacitante... aunque siempre, en cualquier grado de avance en que se encuentre, es posible mejorar la calidad de vida. Es posible sobrellevar la enfermedad en base a tres pilares fundamentales: el conocimiento, la integración y el afecto.

En cuanto a que el Parkinson es mortal... no lo es *per se*. Pero de última, es tan mortal como la vida misma. "*Para morir se lo primero que hace falta es estar vivo*" decía una tía vieja...

MB - ¿Y cómo lo ves desde el sistema de salud y lo que te ha tocado vivir con tu Parkinson?

CC - Desde el punto de vista de las prestaciones lo veo bien (en cuanto a lo que me ha tocado vivir a mí). Las prestaciones en consultas, medicamentos y estudios han estado siempre disponibles en tiempo y forma, tanto por parte de mi obra social como de mi coseguro, cubriéndolas al 100 % como marca la ley.

Desconozco el proceder de otros sistemas, incluido el sistema público de salud. Sé que a compañeros del Taller de Parkinson les han retirado beneficios para transporte, por ejemplo al Taller, que puede considerarse un recurso de

rehabilitación, aunque desconozco si fue una medida transitoria, con lo cual de cualquier manera estaban infringiendo la ley que asegura estos derechos, ya sea a través de sistemas privados, prepagas, obras sociales o sistema público de salud.

Y también opino que no hay suficientes espacios de contención y autoafirmación como el que disponemos quienes vamos al Taller de Parkinson de La Plata. Más bien casi no hay, no existen. Si bien esta experiencia tiene un enclave en la Facultad de Ciencias Médicas de la UNLP y en el sistema de salud pública (por parte del Hospital Alejandro Korn de Melchor Romero), no dispone de presupuesto ni de recursos propios, actuando los profesionales y docentes en forma *ad honorem*, solo en virtud de su férrea vocación de servicio y de su ancha capacidad de amor al prójimo.

MB - ¿Cómo vivís tu cuerpo con Parkinson?

CC - Desmejorando lenta y progresivamente. Durante los primeros 8 años de Parkinson, los síntomas fueron imperceptibles y casi totalmente controlados por la medicación. Pero en los últimos años se me han empezado a acumular otros síntomas propios de la ingesta prolongada de la medicación específica (levodopa), así como los propios del Parkinson que es una enfermedad progresiva. Voy tomando conciencia, poco a poco, que estos nuevos síntomas hacen su aparición, fluctúan un tiempo yendo y viniendo... hasta que por fin se instalan. Y llegan para quedarse.

¡Ajo y agua!

MB - ¿Cuáles (si las hay) podrían ser diferencias con tu cuerpo previo al Parkinson?

CC - Aparte de haber conseguido un sobrepeso histórico... lo cual supongo no es favorable para nada, la diferencia grande y principal que noto en mi cuerpo es en el aspecto motriz.

Ni hablar de las manos... fui una dactilógrafa eficiente y veloz... ahora mis dedos se mandan solos y se desacatan: tardo el doble, tanto para escribir, igual o más para corregir. Mismo asunto para las artesanías que gusto elaborar:



adiós precisión, pulso, firmeza, prolijidad. Aunque soy cabezona e insisto... no dejo de hacerlo.

Imagíenme operando mi celular *smartphone*... con la cantidad de funciones que tiene en su pantalla y cómo reaccionan tan veloces y sensibles al tacto... bueno: mis dedos caen donde quieren y activan aplicaciones, llaman a gentes que no solicité, envían mensajes equivocados. ¡Un primor! Mi hermana los bautizó DDPP (dedos parkinsonianos).

Hoy por hoy mi principal problema motriz es en las piernas y pies, lo que me dificulta notablemente la deambulación, situación complicada además por una polineuropatía periférica que me afectó las piernas a raíz de la quimioterapia.

Una cosa que me llama la atención es que mi cuerpo, mejor dicho, la memoria biológica de mi cuerpo, no ha registrado aún esas dificultades. Como sentada o acostada estoy bien y cómoda, no las registra. Cada vez que tengo que pararme, aún cambiar de posición, cada vez que tengo que caminar, recién allí caigo en la cuenta de la presencia del inglés, molestando. Mientras estoy en reposo, prima absolutamente la memoria de mi cuerpo de antes del Parkinson: en mi mente puedo caminar rápido, puedo correr, moverme con soltura y agilidad... puedo nadar, puedo subir corriendo una escalera....

Bueno, igual puedo hacer todo eso... pero al ritmo del inglés, que me pone en cámara lenta.

MB - ¿Cómo podrías caracterizar tu relación de vos misma con tu Parkinson? ¿Por qué?

CC - Me ha interesado el asunto de la percepción simbólica de la enfermedad por parte de las personas que la padecemos. He leído el caso de un hombre que lo representaba como un *alien*, un ocupante extraño, un invasor. Otro caso, una mujer manifestaba que se sentía exiliada de su propio cuerpo, tomado por la enfermedad. O sea, representaban a su Parkinson como un ente invasor, ajeno y desconocido, con el que no tenían nada que ver.

En mi caso esta representación es distinta y digamos que más propia y amigable.

Según la atinada observación de quienes prologaron mi libro, Dres. José Luis Dillon y Silvana Pujol, consideran que sostengo un duelo de amor y odio con Mr. Parkinson, como si fuera con un amigo provocador, molesto y desafiante pero también lleno de perspectivas y enseñanzas de vida.

No digo que me guste la Enfermedad de Parkinson... pero a esta altura (diez años desde el diagnóstico) ya la tengo tan incorporada a mi vida que no siento que *tengo* Parkinson, sino que *soy* parkinsoniana. El inglés viaja conmigo, su configuración es intrínsecamente parte de mí.

La vida tiene muchos aspectos, uno de los cuales es la enfermedad. La salud es un derecho, mas no un merecimiento arbitrario. Enfermar entonces no puede ser considerado un castigo ni un fracaso. Me hago cargo de mi existencia, incluyendo al inglés. Siempre dije *que podría con él*. Hasta ahora es así y calculo y espero seguir pudiendo.

MB - ¿Podrías mencionar factores que te hayan ayudado en tu convivencia con Parkinson?

CC - Sí: mi marido Jorge y el Taller al que concuro. También mis amigas, mi familia en general y los conocimientos previos que tenía con respecto al Parkinson y a la convivencia con esta enfermedad, por mi primera suegra que la padecía. Bien tratada, vivió muchos años sola, lúcida y autónoma y se murió de otra cosa, a los 90 y pico de años.

Estos factores se conjugan, pero principalmente la ayuda vino de mi pertenencia al Taller, brindándome importante contención, mejorando mi relación con la enfermedad e incorporando, a través de ejercicios y actividades, estrategias y habilidades motrices para la vida diaria, también psicológicas, para la autoestima y autovalimiento.

También obtenemos del Taller, como aspecto útil a nuestros intereses, información amplia y clara proveniente del equipo técnico, así como respuestas a dudas y expectativas al respecto.

MB - ¿Cómo ves a los otros con Parkinson?



CC - Últimamente los estoy viendo como si me estuviera mirando en un espejo... que adelanta o atrasa, según. He visto en ellos (algunos de los que comenzaron con la enfermedad antes que yo) cómo se ha ido deteriorado su marcha, su motricidad. Y veo que vengo por el mismo camino. Y en los compañeros más nuevitos, que aún se desplazan y se mueven con soltura, me veo no hace tanto tiempo, esperando que la progresividad sea lo más lenta posible.

Según las estadísticas, un porcentaje alto de las personas con EP desarrollan depresión en algún momento de la enfermedad. Tengo la suerte de no haberla sufrido nunca y le temo... He convivido con familiares depresivos y me consta el padecer de ellos y del entorno.

Suelo observar a mis compañeros cuando en ocasiones traen esa mirada apagada y apática, abatidos y desganados, y me alegra tanto cuando en las próximas semanas han mejorado (hoy los tratamientos con medicamentos son más efectivos, con resultados más rápidos que antes), y llega el día en que te guiñan un ojo, en que su mirada brilla vivaz, en que sonríen pícaros respondiendo a una broma.

También veo en mis compañeros distintas posturas ante la posibilidad de curación para el Parkinson, desde los que confían en que se descubra la cura en la brevedad, hasta quienes evidencian una expectativa de *sanación* más allá de las posibilidades reales.

Lo que sí veo en mis compañeros es que estemos como estemos, mejor o peor, con depresión o sin depresión, con más o menos sintomatología, todos los integrantes del Taller tenemos un fuerte sentimiento de pertenencia y de gratitud para con él y todos sus miembros. Sentimos la contención, la dedicación, sentimos el efecto beneficioso que tiene sobre nuestras vidas.

MB - ¿Cómo creés que se podría favorecer el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con Parkinson?

CC - Habría muchas formas que, mayoritariamente, dependen de la decisión e implementación de políticas públicas desde el Estado: más talleres (espacios como el que afortunadamente dispongo, pero debidamente institucionalizados, dotados de recursos propios para su funcionamiento),

espacios en los cuales las personas con Parkinson pudieran concurrir más tiempo y disponer de más actividades favorables para su tratamiento y lugares donde se pudiera coordinar las intervenciones de las distintas disciplinas que concurren al tratamiento del Parkinson, constituyéndose en verdaderos centros integrales con equipos interdisciplinarios.

También acciones desde la difusión mediática: difundir las características de la enfermedad y las posibilidades de tratamiento y mejoramiento de la imagen social de las personas con Parkinson.

MB - ¿Estás pensando en nuevo libro? ¡Contanos!

CC - ¡Noooo! Si todavía estoy pensando en este...

Claro que muy poco tiempo antes de empezar a escribir "El Ingles de mi vida", ni soñaba hacerlo... Quién sabe...

MB - ¿Nos dejás una reflexión final, algo que quieras agregar, lo que creas relevante para los lectores?

CC - Mmmm.... qué difícil... me suena que me lo pedís cual si fuese guía, ejemplo... y estoy bastante sensible con esto de andar repartiendo consejos y reflexiones...

Es que quisiera ser absolutamente modesta en este asunto. Soy una persona con Parkinson, una más, una de tantas. Creo que escribí este libro para contar mi propia experiencia por si pudiera ayudar a alguien... Ay... ¿no suena algo paradójico mi razonamiento?

Si de algo sirviera... creo que este libro no es solo para los parkinsonianos sino para todas las personas que tienen que asumir una enfermedad que les hace difícil el diario vivir. Porque nos pueden pasar muchas cosas pero el tema no es lo que nos pasa sino lo que hacemos con lo que nos pasa.

¡A ocuparse de lo que nos pasa pues!



Referencia bibliográfica

Cassous, C. (Autora) y Bacigalupe, M. A. (Colaboradora). (2019). *El inglés de mi vida: Convivir con Parkinson*. La Plata, Argentina: EDULP.