



**CENTRO DE INVESTIGACIONES Y ESTUDIOS
SUPERIORES EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL**

**“EL PARKINSON ES MUCHO MÁS QUE
TEMBLAR”.
CUERPO, EXPERIENCIA Y ATENCIÓN EN UN
GRUPO DE PERSONAS AFECTADAS**

TESIS

**PARA OBTENER EL GRADO DE
MAESTRA EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL**

PRESENTA

JOANNA KORZENIOWSKA

DIRECTORA DE TESIS: DRA. ROSA MARÍA OSORIO CARRANZA

CIUDAD DE MÉXICO, AGOSTO DE 2023

Comité de tesis

Dra. Elia Nora Arganis Juárez

Dr. Elías Vargas Amezcua

Dr. Pedro Yáñez Moreno

AGRADECIMIENTOS

Con un cariño especial, agradezco a quienes participaron en esta investigación, me invitaron a sus hogares y compartieron una parte de sus vidas: a Héctor, Pilar, Pablo, María, Marta, Rodrigo, Laura, Sandra, Francisco, Alicia, Alejandra, Jaime, Juan, Dra. Ana, Dra. Mónica y Dr. Alfredo. También a quienes me acompañaron, aconsejaron y apoyaron en muchos sentidos: a integrantes y voluntarias de los grupos de ayuda mutua que me abrieron sus puertas.

A dra. Rosa María Osorio Carranza, la directora de mi tesis: gracias por su invaluable apoyo y guía en la elaboración de esta investigación. Por transmitir el valor del trabajo de campo desde una faceta humana. Por el acompañamiento, creer en mí e impulsarme a seguir el camino de la antropología médica.

Al Comité de esta tesis: Dra. Elia Nora Arganis Juárez, Dr. Pedro Yañez Moreno y Dr. Elías Vargas Amezcua. Por su lectura y consejos tan valiosos y la minuciosa labor de apoyo en la construcción de esta tesis.

Agradezco al CIESAS-CDMX, a mis profesores y profesoras que me enseñaron tanto durante los últimos dos años de la maestría. Por contribuir a través de tantos aprendizajes y por contagiar de la diligencia hacia la labor de la investigación y hacia la acción transformadora. En particular agradezco a Dr. Eduardo Menéndez, Dr. Sergio Lerín y Dr. Rubén Muñoz por abrirme las puertas hacia un panorama tan complejo de la antropología médica, por el impulso a querer conocer más y tan apreciados consejos.

Debo mencionar que mis estudios de Maestría y la realización de esta tesis fueron posibles gracias a la beca otorgada por el CONAHCYT, como parte del Programa de Posgrado en Antropología Social del CIESAS-Ciudad de México.

Gracias a los y las compañeras de generación (2021-2023). Y en especial, al mejor grupo de autoayuda –Sayuri, Pato, Susana, Everardo, Jennifer– por reír, aconsejar, por las catarsis y por la contención, por trepar cerros y sobrellevar las olas del mar, comer tantos pasteles, acompañarnos y apapacharnos en esta etapa de la vida. A Alma, Mónica y la Familia: por el acompañamiento más cálido y ser el apoyo más apreciado, por su espíritu, compañía y las risas.

A mi familia:

Moim rodzicom, Klaudii i Arkowi: za to, że zawsze jesteście moją inspiracją i siłą. Za uczynienie tego możliwym i popychanie mnie ku niemożliwemu. Za miłość.

Mojemu rodzeństwu, Jadzi i Jakubowi: za zrozumienie, wsparcie i miłość. Za to, że jesteście tacy niezwykli i tak wiele mnie nauczyliście.

Moim babciom, Basi i Jadzi: za bycie moimi korzeniami i za Waszą bezwarunkową miłość.

A Néstor: por ser mi persona, un compañero de vida(s) y por leernos las mentes con mucho cariño.

Kocham Was bardzo.

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	i
Glosario de siglas y abreviaturas utilizadas.....	iv
<i>Lista de tablas</i>	v
<i>Lista de esquemas</i>	v
INTRODUCCIÓN.....	1
Capítulo I Planteamiento del problema y metodología	6
1.1 Presentación del problema de investigación.....	6
1.2 Hipótesis de la investigación	12
1.3 Los procesos estructurales y el enfoque relacional-procesual en la EP.....	13
1.4 Justificación y relevancia de la investigación.....	17
1.5 Apartado metodológico	19
1.5.1 <i>Propuestas iniciales de la investigación y cambios en el camino</i>	20
1.5.2 <i>Los acercamientos al trabajo de campo</i>	20
1.5.3 <i>Técnicas e instrumentos de recopilación y análisis de datos</i>	27
1.5.4 <i>Estrategias de análisis de la información</i>	30
1.5.5 <i>Criterios de selección</i>	31
1.5.6 <i>Perfiles y características de las y los interlocutores</i>	33
1.5.7 <i>Quiénes cuentan sus historias. Perfil general de las personas afectadas</i>	36
1.5.8 <i>Alcances y limitaciones de la investigación</i>	43
Capítulo II Perspectivas teóricas para el análisis de la enfermedad de Parkinson.....	46
2.1 Perspectivas críticas e interpretativas en antropología médica	46
2.2 Premisas para el abordaje de la experiencia del padecimiento.....	57
2.3 Acercamientos conceptuales a la cronicidad	60
2.4 Breve recorrido por los modelos de las trayectorias y su aplicabilidad al Parkinson	68
2.5 Antecedentes de estudios vinculados con el problema de investigación.....	72
2.5.1 <i>Respecto de la zona de trabajo</i>	72
2.5.2 <i>A nivel nacional (México)</i>	76
2.5.3 <i>A nivel de países de América Latina</i>	77
2.5.4 <i>A nivel internacional</i>	80
2.6 El Parkinson revisado desde la perspectiva biomédica	84
2.7 Conclusiones.....	88
Capítulo III Saberes acerca de la enfermedad de Parkinson: causalidades y síntomas. 90	
3.1 Construcción de las causalidades del Parkinson.....	90
3.2 Representaciones sobre la causalidad neurofisiológica de la EP	90
3.3 Representaciones sobre la causalidad genética y ambiental. Factores de riesgo.....	94
3.3.1 <i>La predisposición hereditaria y los criterios de prevención</i>	96

3.3.2	<i>Contaminación medioambiental y exposición a tóxicos como factores de riesgo</i>	98
3.4	Representaciones sobre los factores desencadenantes: traumatismos y emociones	100
3.4.1	<i>Traumatismos y accidentes</i>	101
3.4.2	<i>La dimensión emocional relacional como desencadenante de la EP</i>	103
3.5	Sintomatologías	108
3.5.1	<i>Síntomas motores</i>	110
3.5.2	<i>Síntomas diversos</i>	118
3.6	Conclusiones	128
Capítulo IV Vivencias de los itinerarios diagnósticos		131
4.1	Detección de los primeros síntomas	132
4.2	Inicio de búsqueda de atención hasta a un diagnóstico confirmado	139
4.2.1	<i>Itinerarios diagnósticos de corta duración y más eficaces</i>	140
4.2.2	<i>Itinerarios diagnósticos intermedios en su complejidad y duración</i>	143
4.2.3	<i>Itinerarios diagnósticos de larga duración y mayor complejidad</i>	149
4.3	Significados y sentidos del diagnóstico en la vida de las y los afectados	166
4.4	Conclusiones	172
Capítulo V Estrategias de atención a la EP: las terapéuticas biomédicas, complementarias y el papel de la autoatención		176
5.1	Etapa inicial: estabilidad y crisis puntuales	177
5.2	EP en etapa intermedia: fluctuaciones y el fin de la “luna de miel”	189
5.3	Etapa de estabilidad prolongada	206
5.4	Etapas terminales	213
5.5	Conclusiones	218
Capítulo VI Experiencias de padecer la enfermedad de Parkinson		222
6.1	Experiencia corporal de la EP	222
6.2	Afectaciones y modificaciones en la vida cotidiana: familia, trabajo y economía..	230
6.3	Experiencias en torno a la cronicidad	239
6.4	Procesos discapacitantes y autonomía: su pérdida y su búsqueda	244
6.4.1	<i>Situaciones y contextos discapacitantes</i>	252
6.5	Dimensión emocional-relacional en la experiencia del Parkinson	258
6.6	Conclusiones	261
Reflexiones finales		265
Bibliografía		283
ANEXOS		297

Glosario de siglas y abreviaturas utilizadas

AC ¹	Asociación Civil
ECP	Estimulación Cerebral Profunda
ELA	Esclerosis Lateral Amiotrófica
EP	Enfermedad de Parkinson
GAM	Grupo de Ayuda Mutua
IMSS	Instituto Mexicano del Seguro Social
INEGI	Instituto Nacional de Estadística y Geografía
INAPAM	Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores
INNN	Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía
ISSSTE	Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado
IAP	Institución de Asistencia Privada
OMS	Organización Mundial de la Salud
OPS	Organización Panamericana de la Salud
PEMEX	Petróleos Mexicanos

¹ A lo largo del texto se utiliza las abreviaciones **AC** (Asociación Civil) e **IAP** (Institución de Asistencia Privada) para referirse a dos asociaciones diferentes a las cuales asisten algunos de los interlocutores, con el objetivo del anonimato tanto de las y los participantes de esta investigación como de los espacios donde me fue posible introducirme al trabajo de campo.

Lista de tablas

Tabla 1. Número de sesiones de entrevistas por actor social y por interlocutor/a.	29
Tabla 2. Datos socioeconómicos por interlocutor (enfocado a personas afectadas por la EP).34	
Tabla 3. Edades de afectados/as y temporalidades de la EP.	35
Tabla 4. Agrupación de síntomas vinculados con la motricidad y complicaciones.....	111
Tabla 5. Agrupación de variados síntomas no vinculados a la motricidad.	119

Lista de esquemas

Esquema 1. Causalidades de la EP y las convergencias de diferentes factores incidentes. ...	108
Esquema 2. Itinerario diagnóstico de Francisco.....	141
Esquema 3. Itinerario diagnóstico de Laura.	145
Esquema 4. Itinerario diagnóstico de Pilar.....	152
Esquema 5. Itinerario diagnóstico de Marta.....	165

INTRODUCCIÓN

En esta investigación reconstruyo las estrategias de atención que un grupo de personas desarrollaron frente a la Enfermedad de Parkinson (EP), para conocer en voz de mis interlocutoras e interlocutores sus experiencias de este padecimiento. El trabajo se realizó con un grupo de personas afectadas quienes compartieron conmigo cómo inició su padecimiento, buscaron atención médica y llegaron a un diagnóstico que les confirmó que eran enfermos de Parkinson. A partir de ello, cómo ha sido su trayectoria de atención durante varios años, conociendo tratamientos más o menos eficaces, ensayando distintas terapéuticas y recursos disponibles a su alcance, en fin sufriendo las consecuencias del padecimiento en distintas esferas de su vida cotidiana.

El eje del trabajo, en cierto sentido trata de reconstruir cómo ha sido la experiencia del padecimiento para este grupo de personas. A la par, muy en el fondo, reconstruyo también mi historia con el Parkinson, compartida con mi familia más cercana. Este proceso me ha llevado a recordar y revivir fragmentos de memorias precisas e imprecisas –imágenes, sensaciones, sentimientos, olores– de la experiencia del padecer y del cuidado de mi abuelo enfermo y de mi abuela, cuidándolo. El proceso fragmentario en el cual yo estaba presente a distancia. De vez en cuando interrumpía las cotidianidades (suyas y mías) acompañando a mis abuelos, viendo los cambios de forma cada año o dos; cambios en su salud, envejecimiento, su aspecto físico, sus interacciones.

* * *

Quien se dio cuenta del Parkinson de mi abuelo paterno, Janek, fue su esposa y mi abuela, Jadzia. Ella siempre regresa a través de las neblinas de la memoria a ese periodo y esos cambios vividos por los dos, y por varios más. Ella decía que mi abuelo se le hacía algo más lento; sospechaba de algo. Pero al mismo tiempo todos en la familia coincidimos en que mi abuelo siempre tenía un aura de lentitud asociada, desde que lo conozco. Menos cuando jugaba o enseñaba fútbol, era muy rápido.

Mi abuelo no mencionaba que le pasara algo, no decía nada que señalara que él viviera algún síntoma, algún malestar interno o externo. Pero nuevamente, todos coincidimos que mi abuelo nunca era muy hablador, no contaba mucho de sí mismo. Durante muchos de esos años vividos con el Parkinson, no supimos demasiado sobre qué era lo que él experimentaba por dentro. Con

el tiempo empezamos a notar lo que era visible; el temblor de las manos al tratar de servirse algún caldo delicioso de mi abuela. Los pasos más cortos, más torpes, más ruidosos. La espalda agachada y su contorno en el sillón o en la banca del jardín rodeado de manzanos, mientras que su interior no aparecía estar sentado ahí mismo. Finalmente, las caídas: perceptibles con los ojos y con el alma. Que el alma brinca cuando ves, escuchas a tu ser querido caerse, acostado en el suelo.

* * *

El diciembre pasado de 2022 fui de visita a mi casa en Polonia. En uno de los domingos familiares estábamos sentados mi abuela, sus dos hijos (mi papá y mi tío) y yo. Empezamos a hablar de mi investigación. No se conocen las causas del Parkinson con mucha precisión, en general y, en el caso de mi abuelo, no se han hablado mucho. Pero me acordé de que mi abuelo trabajó casi toda su vida en una fábrica de manufactura de telas. Fui indagando de qué se trataba su puesto con más detalle y, si quizás había tenido contacto con sustancias tóxicas. Resultó ser que la fábrica junto con el contrato laboral les hacía firmar a sus empleados un documento en el que les eximen de culpa a posteriori si alguien se llegara a enfermar, ya que estaban trabajando con sustancias tóxicas. Todos los días, la empresa les “regalaba” botellas de leche para prevenir o desintoxicarse. Mi abuelo llegaba con la leche a la casa y habitualmente se la tomaban sus hijos. Un tiempo después la reglamentación cambió y los indicadores de toxicidad se reajustaron. Resultó ser que las sustancias tóxicas ya no se reconocían como tales y a mí abuelo ya no le regalaron más leche.

* * *

Mi abuela envejeció mucho durante los últimos años del padecimiento de mi abuelo. El cansancio se mezclaba con tensiones pasadas, los conflictos y la frustración llegaban a ser más visibles. Recuerdo que el uso del espacio en su casa cambió. Mi abuelo en algún momento decidió no comer con nosotros en la sala, sino en la cocina. Sus manos temblaban de forma intermitente, sus movimientos eran más lentos. Se le dificultaba comer. Mi abuela se volvió su *confidente* legitimada de estar ahí, frente a las manos temblorosas, acompañando.

Mi papá se volvió barbero, se convirtió en el encargado de rasurarlo. La brocha para afeitarse era de esas gruesas, desgastadas, con rastros de afeitadas anteriores. Primero pasaba la brocha por los cachetes de mi abuelo y la habitación cerca del baño se llenaba de olor a espuma. No se escuchaba mucha plática. Se sentía la concentración en el ritual de aseo entre hijo y padre.

* * *

Tras esta breve introducción con un pedacito de mis recuerdos familiares acerca del Parkinson, reitero que este tema de tesis nació de esta experiencia personal y familiar, de la ignorancia y el desconocimiento, de la preocupación, la curiosidad, y también como una conmemoración de mi abuelo, mi abuela y de mi familia entera.

Cuando me alejé un poco de mi experiencia personal con la EP, la dimensioné como un posible proyecto de investigación, empecé a formarme en términos teóricos y metodológicos y los interrogantes acerca de la experiencia y atención de este tipo de padecimientos siguieron acumulándose y creciendo. Luego inicié el trabajo de campo, no sin dificultades, conociendo a un grupo diverso, valiente y fuerte de personas que decidieron revivir sus historias contándomelas, en variadas situaciones y espacios. Y es a ellas y ellos a quienes dedico esta investigación, además del prólogo y homenaje personal a mi familia. Siempre agradeciendo su invaluable apoyo, calidez y aprendizajes de los cuales me llenaron. El trabajo de campo y el desarrollo de toda esta tesis han sido un desafío personal en diferentes ámbitos, pero también un tiempo de descubrimientos, cuestionamientos –al estado de las cosas y a mi propia labor–, así como de acompañamientos. Doy gracias a todas y cada una de las personas conocidas en este trayecto, con quienes pude trabajar y aprender, y espero que este trabajo, aunque de forma mínima, haga justicia a sus historias de vida.

* * *

Estructura de la tesis

A continuación se describen los contenidos de cada uno de los seis capítulos que conforman esta tesis para que el lector pueda perfilar la estructura y objetivos de la investigación.

El primer capítulo aborda el problema de investigación y los objetivos centrales del estudio, tratando de desarrollar las principales preguntas de mi investigación, así como las hipótesis de trabajo. Se desarrollan también las bases metodológicas de la investigación, así como el acercamiento al trabajo de campo, se describe el diseño de la investigación, las técnicas aplicadas, cómo se desarrolló la investigación y las características generales de los participantes en la investigación.

El segundo capítulo se centra en la construcción del marco teórico y las principales categorías analíticas que sustentan nuestro abordaje. Se recuperan las perspectivas teóricas de la antropología médica crítica y de la antropología médica de corte interpretativo, la definición de los principales conceptos usados, así como una breve revisión de los antecedentes de trabajos vinculados al problema de investigación así como la recuperación de los saberes biomédicos en torno al Parkinson.

El tercer capítulo se enfoca en las representaciones sociales que se tienen respecto de las causalidades que producen o desencadenan el Parkinson construidas por personas afectadas, familiares y neurólogos entrevistados, así como los factores de riesgo identificados. Así mismo, se da cuenta de los principales síntomas reconocidos en lo general y en su propia experiencia en lo particular.

En el capítulo cuarto se inicia la reconstrucción de las trayectorias de atención centrándose en los itinerarios diagnósticos seguidos por once personas, que nos permiten identificar la mayor o menor complejidad que se encuentra para llegar a un diagnóstico, por lo que planteamos tres perfiles con base en la rapidez o dificultad con que se obtuvo el diagnóstico, donde la edad del enfermo cuando tuvo los primeros síntomas alarmantes, jugó un papel importante para favorecer o dificultar el diagnóstico médico definitivo.

El quinto capítulo da continuidad a las trayectorias de atención, enfocando en cuáles han sido las estrategias de atención utilizadas a través del curso de la EP. Se identificaron cuatro "momentos" o etapas del padecimiento, que aparecen marcadas por el uso de determinadas terapéuticas biomédicas y sus relativas eficacias de acuerdo a la evolución o avance de la enfermedad. Dentro del grupo de entrevistados se logró identificar cuatro perfiles o etapas de su EP.

El sexto y último capítulo recupera elementos particulares de la experiencia del padecimiento analizando las afectaciones en la vida de las y los interlocutores, experiencia corporal o corporeizada del Parkinson así como la pérdida de autonomía y su gradual y creciente discapacidad que se agudiza en función del contexto social. Se retoman aquí las condicionantes que atraviesan sus experiencias.

Finalmente, se presentan las conclusiones de la tesis hilando a la experiencia del padecimiento y las estrategias de atención, así como presentando los hallazgos centrales de la investigación. Consiguientemente, se incluye un apartado donde, a partir del entrelazamiento entre datos empíricos y teóricos de antropología médica, se trazan posibles propuestas de acción y cambio

para abordar diversas problemáticas experimentadas por las personas afectadas y sus redes de apoyo. En el apartado que sigue se plantean algunas ideas para investigaciones vinculadas con las vivencias del Parkinson desde antropología médica, que se presentaron como significativas durante el trabajo de campo. Al final se realiza una reflexión personal sobre el proceso de construcción de esta tesis.

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y METODOLOGÍA

En este capítulo se presenta el planteamiento del problema de investigación donde se describen los ejes analíticos del estudio, plantean los interrogantes centrales, las hipótesis y la justificación.

En la segunda parte del capítulo se presenta el aparato metodológico de la investigación, las estrategias metodológicas aplicadas a la labor etnográfica, los acercamientos, relaciones tejidas, técnicas e instrumentos de recopilación de los datos y de su análisis. Asimismo, se presentan los criterios de selección de la unidad de análisis, de la población del estudio, así como los perfiles y características de las y los interlocutores. Al final, se abordan los alcances y limitaciones principales de la investigación.

1.1 Presentación del problema de investigación

La presente investigación se centra en la descripción y análisis de los saberes, experiencias y significaciones que un grupo de personas afectadas por la Enfermedad de Parkinson (EP) tienen respecto de su padecimiento. A partir de la reconstrucción de sus trayectorias de atención, me interesa identificar y analizar cuáles son estos saberes y estrategias de atención que desarrollan a lo largo del curso de su enfermedad, desde los primeros síntomas hasta llegar a un diagnóstico definitivo y cómo se van transformando dichas estrategias conforme el proceso crónico neurodegenerativo avanza, generando procesos de discapacidad y dependencia en los cuales, las vivencias y sentidos que acompañan a las trayectorias producen diversas experiencias subjetivas y corporeizadas del padecimiento.

Se trabajó principalmente con personas que padecen la EP, así como con algunos familiares y profesionales de salud. El trabajo se realizó a través del contacto con una asociación de afectados de la Enfermedad de Parkinson, mediante la cual tuve oportunidad de contactar a personas afectadas principalmente en la Ciudad de México; sin embargo, frente al contexto sanitario de la pandemia por Covid-19, y la posibilidad de realizar entrevistas de manera virtual, el diseño de la investigación se ajustó y se extendió a ambas modalidades de entrevistas presenciales y “a distancia”, con lo cual fue posible incluir interlocutores e interlocutoras tanto de la Ciudad de México, como del Estado de México, Jalisco, Querétaro y Monterrey.

En este sentido, se puede plantear nuestro problema de investigación a través de dos interrogantes:

1) ¿Cómo se experimenta y atiende la enfermedad de Parkinson en diferentes edades y etapas de gravedad y progresión que permite construir trayectorias de atención particulares?

2) ¿Cuáles son los condicionantes que inciden en la experiencia del padecimiento y en las estrategias de atención que obstaculizan o facilitan estos procesos?

El objetivo central se enfoca en la reconstrucción del conjunto de saberes y estrategias socioculturales respecto de la enfermedad de Parkinson (EP) que se van produciendo y desarrollando a lo largo de la experiencia del padecimiento en un grupo de personas afectadas. Me interesa comprender cómo viven con la Enfermedad de Parkinson (EP) un grupo de once personas, qué hacen para atenderla, en términos del uso y prescripción de las terapias biomédicas, alternativas/complementarias, y aquellas desarrolladas dentro de la estructura de autoatención. Así mismo, me interesa identificar cuáles son las principales transformaciones que conlleva este padecimiento en sus ciclos vitales, en sus cotidianidades y en sus relaciones interpersonales; de qué manera son percibidos estos cambios y desafíos. Para ello, se buscó desarrollar una mirada tanto sincrónica –del ahora y del día a día–, así como diacrónica, que permita mirar hacia atrás y hacia adelante, construyendo una historia sociocultural de la enfermedad de Parkinson. A lo largo de los capítulos etnográficos se elaboran estas trayectorias de atención en una trama colectiva, entretrejiendo historias de vida, etapas, cambios y problemáticas diferentes.

Este objetivo principal se aborda a partir del entrecruce de tres objetivos específicos:

1. Describir, analizar y comprender los saberes acerca de la enfermedad de Parkinson que tienen las personas que viven con la EP, algunos miembros de las familias y/o sus redes de apoyo.
2. Describir, analizar y comprender la trayectoria de atención a la EP desde una perspectiva relacional y procesual.
3. Describir, analizar e interpretar la experiencia del padecimiento a partir de las afectaciones que sufren las personas que padecen la EP.

A continuación se desarrolla cada uno de estos tres núcleos centrales en términos de ejes analíticos que organizan la investigación, mencionando los principales interrogantes que se incluyen en cada uno.

1) Los saberes acerca de la enfermedad de Parkinson

Este eje incluye los siguientes interrogantes: ¿Cuáles son los saberes que los microgrupos (personas que padecen la EP, algunos miembros de la familia) tienen sobre la enfermedad de Parkinson? ¿Cuáles son las fuentes de esos saberes? ¿Cuáles son las representaciones sociales sobre las causalidades y los síntomas de la enfermedad de Parkinson?

Dentro de este primer eje, se buscó una aproximación a una parte de la experiencia del padecer y de atender, pensada hacia las representaciones sociales² sobre la enfermedad de Parkinson. Preguntarse sobre cómo las personas aprenden y qué saberes ven como significativos acerca de la EP, puede arrojar luz acerca de sus modelos explicativos que posteriormente se ponen en marcha (o no) en la práctica. Asimismo, nos permite observar dónde se originan estos saberes y por qué; si las explicaciones sobre las causas, los tratamientos o síntomas se derivan de las nociones biomédicas de los servicios de salud, de las ideas encontradas en internet, o en las redes sociales digitales, de las experiencias cercanas o propias, de los marcos de las medicinas tradicionales, complementarias o alternativas.

2) Las trayectorias de atención

Se incluyen los siguientes interrogantes: ¿Cuáles son las estrategias de atención de los grupos familiares frente a la enfermedad de Parkinson? ¿Cuáles actores participan en la atención? ¿Qué recursos se usan para la atención? ¿A cuáles instituciones/terapeutas/actores se recurre durante la trayectoria de atención y por qué? ¿Cómo se transforman los roles de los actores sociales en la trayectoria de atención? ¿Cuáles son las principales terapéuticas biomédicas,

² Para abordar el concepto de representaciones sociales se retoma lo propuesto por Jodelet (1989) en Abric (2001): Así, la representación social se puede entender como “una forma de conocimiento, elaborada socialmente y compartida con un objetivo práctico que concurre a la construcción de una realidad común para un conjunto social” (Jodelet, 1989:36). Es a la vez ‘producto y proceso de una actividad mental por la que un individuo o un grupo reconstituye la realidad que enfrenta y le atribuye una significación específica’ (Abric, 1987:64). La representación no es así un simple reflejo de la realidad, sino una organización significante. Esta significación depende a la vez de factores contingentes (de circunstancias, dice Flamente) –naturaleza y obligaciones de la situación, contexto inmediato, finalidad de la situación– y factores más generales que rebasan la situación misma: contexto social e ideológico, lugar del individuo en la organización social, historia del individuo y del grupo, desafíos sociales. La representación funciona como un sistema de interpretación de la realidad que rige las relaciones de los individuos con su entorno físico y social, ya que determinará sus comportamientos o sus prácticas. Es una *guía para la acción*, orienta las acciones y las relaciones sociales” (Abric, 2001: 13).

alternativas/complementarias, y de autoatención que se utilizan para atender la EP? ¿Cómo y por qué se modifican dichas terapéuticas a lo largo de la trayectoria de atención?

Se refiere a la descripción de las estrategias de atención que estos microgrupos desarrollan en la búsqueda de aliviar los malestares, detener o paliar su progresión por medio de variados tratamientos, que involucran sus saberes terapéuticos, sus rutinas de medicación, acompañamiento en los procesos de pensarse a uno mismo en su relación con la enfermedad;

Este segundo eje contempla también el análisis de las estrategias de autoatención; acciones que llevan a cabo los grupos familiares y redes de cuidado para atender, paliar, monitorear, cuidar, tratar la enfermedad de Parkinson. Es decir, qué tipo de organización y acciones se realizan en la estructura de las redes de apoyo o cuidado para enfrentar la EP y sus diferentes afectaciones; cómo y quiénes buscan, gestionan y acompañan en el uso de las diferentes instituciones, terapeutas y recursos (tanto alopáticos, como tradicionales, alternativos, etcétera); cuáles son las acciones de aliviar los malestares o buscar curar el padecimiento a partir de herramientas internas como externas al hogar.

Se reconstruyen y analizan las acciones y decisiones que forman parte de las estrategias de atención, como lo son los cuidados, las terapéuticas (tanto populares de los conjuntos sociales, como profesionales), el manejo de rutinas de medicación, rehabilitación dentro y fuera del hogar, se reflejan en estos itinerarios complejos y no estáticos. Este núcleo dibuja el proceso a lo largo del tiempo que permite comprender cuáles son las necesidades de atención de las personas que padecen la enfermedad de Parkinson, cuáles son las respuestas hacia ellas, cómo se distribuyen las redes familiares de cuidado. Asimismo, se plantean las decisiones y negociaciones que se desarrollan alrededor de las estrategias, así como las transformaciones en los roles de las diferentes personas involucradas. En este sentido, se aborda la trayectoria de atención iniciando por variados momentos de construcción retrospectiva de los primeros síntomas o dolencias vividas, el itinerario diagnóstico, así como el proceso de atención específicamente dirigido a la EP después de un diagnóstico confirmado.

3) Los significados de la experiencia particular del padecer de la EP

Los interrogantes se refieren a: ¿Cuáles son las principales afectaciones de la enfermedad de Parkinson y qué significados tienen para los sujetos que las experimentan? ¿Cuáles son los significados de los síntomas, causas, el pronóstico y la gravedad de la EP en sus experiencias

personales? ¿Cuáles son los impactos de la enfermedad de Parkinson en las biografías de las y los sujetos? ¿Cuál es el significado de la progresión en la enfermedad de Parkinson?

El tercer eje, vinculado con los significados (o saberes) de la EP, busca indagar sobre las experiencias muy personales del padecer. Así, permite acercarnos a y contrastar cómo los saberes epidemiológicos construidos en el encuentro de diferentes modelos médicos se manifiestan en las realidades de las personas. Asimismo, posibilita conocer las afectaciones vividas tanto desde las personas afectadas por este padecimiento y desde la perspectiva de variados actores (personas cercanas, profesionales de salud, personas que laboran o acuden a grupos de ayuda mutua o asociaciones para la atención de la EP) que intervienen en estas trayectorias. Las representaciones sociales de las consecuencias de la enfermedad de Parkinson se pueden aterrizar en la presente investigación (aunque entendiendo que no son los únicos aspectos significativos) a partir de las afectaciones en el cuerpo, las consecuencias emocionales e identitarias, de relaciones sociales y económicas.

Las afectaciones corporales son la parte más “visible” de la EP. Mientras progresa la enfermedad, los cambios y desafíos a nivel físico y cognitivo se agudizan. En la trayectoria del padecimiento ocurren afectaciones tanto visibles como interiorizadas provocadas por los síntomas y su progresión que implican modificaciones de las formas de desenvolverse cotidianamente. A partir de ello se construyen y resignifican los modos de percibir el cuerpo que responde a las afectaciones de la EP y pasa por procesos de deterioro o discapacidad. En este sentido, se enfoca en las dimensiones vinculadas con el cuerpo y en el *embodiment* o incorporación/ corporeización del padecimiento.

Se exploran las consecuencias identitarias, es decir, cómo las personas experimentan su imagen de forma interrelacional, cómo construyen su autoimagen, cómo se están moldeando las identidades de las y los actores involucrados. Esto incluye también las afectaciones en las biografías de las personas y la internalización del padecimiento. Esto quiere decir que se buscó acercar a cómo las personas se construyen (tanto las personas que padecen la EP como las personas cuidadoras) en sus subjetividades dentro de las historias de vida frente a la disrupción de una enfermedad, en los cambios que integra a sus percepciones del *self*, cómo conviven con este padecimiento durante un tiempo prolongado.

Se analizan las significaciones del padecimiento referente a la dimensión de las relaciones interpersonales, y concretamente, abarcando los impactos en la dependencia y autonomía de las y los actores. Se preguntó sobre cómo viven las personas estos cambios que

involucran la necesidad de la asistencia más constante y prolongada por parte de los miembros de la familia en actividades que a lo mejor anteriormente se realizaban de forma autónoma. Dichas dinámicas buscan comprender cómo el acompañamiento, la negociación y búsqueda (así como su falta o la necesidad) de sentirse dependiente, autónomo o la oscilación entre estos procesos se interpreta por parte de los microgrupos. Por consecuencias a nivel interpersonal, además, se comprende cómo la EP influye en cómo las personas interactúan, cómo se articula el apoyo, los afectos, los conflictos y las tensiones tanto surgidas en la trayectoria de atención como aquellos vinculados con las historias de vida que se compartían aún antes de vivir con la EP.

Asimismo, se abordan las consecuencias económicas y laborales, referidas a cómo vivir con la enfermedad de Parkinson implica la generación de diversos gastos económicos, su distribución y gestión entre diferentes actores dentro de las redes de cuidado. El impacto de la EP se extiende a las dimensiones laborales de acuerdo con su gravedad, progresión y necesidad de cuidados, por ende, se busca analizar cómo este afecta el poder realizar el trabajo o dejar de trabajar. Y, adicionalmente, cómo el no poder desarrollar plenamente o dejar las actividades laborales se experimenta por las y los sujetos (tanto a las personas enfermas como al grupo que desarrolla la autoatención).

La intersección de estos tres ejes que parten del objetivo central relacionado con las experiencias del padecer y estrategias de atención –ámbitos que en las cotidianidades ocurren de forma inseparable– permite entonces acercarnos a estos espacios íntimos que presentan el reflejo de lo real, a lo que la biomedicina construye como “historia natural” de la enfermedad, a partir de las temporalidades objetivamente pautadas, dentro de los discursos que normalizan y estandarizan los padecimientos crónicos en la narrativa de la transición epidemiológica y sanitaria. En este contexto, el envejecimiento, las redes de apoyo y de cuidado, así como los procesos de autoatención se construyen como dimensiones secundarizadas, pero también como espacios de constatación a partir de las respuestas a condicionantes y contextos específicos.

1.2 Hipótesis de la investigación

A continuación, se plantean las hipótesis del estudio referentes a las preguntas generales de investigación:

¿Cuáles son los saberes sobre la enfermedad de Parkinson de las personas diagnosticadas con la EP y los miembros de las familias?

La hipótesis es que los saberes (representaciones sociales y prácticas) del panorama general de la EP se construyen a partir de las diferentes miradas de los actores sociales. Se propone que dichos saberes generan un modelo explicativo de la enfermedad heterogéneo, no estático, a partir del acceso y uso de diferentes fuentes de conocimiento –como pueden ser los referentes del internet, referentes de profesionales de salud, de grupos de apoyo mutuo, de personas cercanas, los mismos familiares–, así como a partir de procesos de jerarquización de dichos saberes por medio de experiencias personales, de un marco de saberes biomédicos, pero que pueden hacer uso de saberes simultáneamente complementarios, conflictivos, empíricamente útiles y en constante modificación.

¿Cómo y por qué se construye la trayectoria de atención a una persona afectada por la EP?

La hipótesis es que la trayectoria de atención se desarrolla de forma relacional, intersubjetiva con el objetivo de dar apoyo, aliviar y mejorar la calidad de la vida de las personas que la padecen, debido a que es una enfermedad incurable. El por qué se vincula con los lazos íntimos sociales y familiares, las representaciones sociales del deber, de la reciprocidad, de la afectividad, responsabilidad, nociones de colectividad o deuda, entre otras. Las trayectorias de atención estarán atravesadas por la participación y recurrir a diferentes especialistas, saberes, recursos y su negociación, así como el desarrollo de estrategias movedizas y pragmáticas a través de las cuales pueden emerger formas de relacionarse y comprenderse nuevas y personales. Asimismo, planteo que las estrategias de autoatención reflejan acciones y sentidos múltiples, que oscilan y entrecruzan las dimensiones de la resignificación, apropiación, contestación, transformación de los marcos explicativos y condicionantes estructurales.

¿Cuáles son las principales afectaciones de la EP para quienes la padecen y sus redes de apoyo?

La hipótesis es que las principales afectaciones del padecimiento de la EP se vinculan con los cambios identitarios, consecuencias emocionales, económicas y que implican cambios en las relaciones interpersonales. Se propone que las redes sociales que tienen las personas son las más significativas en las vivencias del padecimiento y su atención, debido a que es por medio de esas redes que la atención se hace posible; sin embargo, estas al mismo tiempo pueden tener un impacto negativo o cronificante en las trayectorias.

Estas afectaciones implican tanto a las personas que padecen la EP como a las personas que realizan el trabajo de atención y cuidados; sin embargo, las experiencias de unos y otros serán diferentes. Propongo que las afectaciones de la EP se experimentarían de diferentes formas de acuerdo con las condicionantes que influyen en las realidades de los microgrupos, como lo pueden ser las problemáticas o dificultades económicas, laborales, la historia previa entre los actores sociales, la edad en la cual inicia el padecer y la atención construirán escenarios y experiencias disímiles. Asimismo, considero que las afectaciones pueden ocurrir de forma más obstaculizadora de acuerdo con los factores estructurales que rodean los contextos del padecer.

1.3 Los procesos estructurales y el enfoque relacional-procesual en la EP

Las experiencias prolongadas de un padecer progresivo y cuya gravedad tiene diversas implicaciones en las formas de vivir tanto de las personas afectadas como de sus familias, ya que no es un proceso aislado e individual sino que involucra experiencias y relaciones intersubjetivas, dando como resultado la necesidad de construir y consolidar las redes sociales de apoyo y un amplio abanico de estrategias de autoatención (Menéndez, 2009; Osorio Carranza, 2016; Manderson y Smith-Morris, 2010; Montesi y Calestani, 2021; Warren y Sakellariou, 2020). Las vivencias de una enfermedad crónico-degenerativa como la EP están estrechamente vinculadas con los procesos de atención que se desarrollan tanto a nivel institucional, en los servicios de salud, como en el ámbito doméstico en donde se involucran las personas más cercanas al enfermo, es decir sus familias y las redes sociales de apoyo.

Sin embargo, las relaciones sociales y familiares no son los únicos aspectos o actores que participan en estos procesos complejos. Se deben considerar también una amplia variedad de factores socioculturales, políticos, históricos, económicos, ambientales e ideológicos que se

expresan en el nivel microsocioal de las realidades particulares que se viven en los hogares, y que se reflejan en los sentidos que las personas atribuyen a las afectaciones a su salud y en las prácticas que se llevan a cabo reapropiando, resignificando y transformando sus saberes y las estrategias individuales y colectivas de afrontamiento en el marco de sus contextos particulares y de sus condiciones materiales de vida.

En este sentido, este trabajo retoma el enfoque relacional-procesual que propone Menéndez (2009, p. 30)³ buscando recuperar los saberes de diferentes actores sociales que participan de los procesos de salud/enfermedad/atención analizados, poniendo atención en los tipos de relaciones que se tejen entre dichos actores. Otro punto que subraya este autor es el de tomar en cuenta no únicamente las representaciones sociales que las personas construyen, sino también sus prácticas sociales, para comprender la dialéctica complementaria, sintética o contradictoria entre las representaciones y las prácticas. Esta postura coincide con lo propuesto por Das (2015, p. 222) quien hace hincapié en dar cuenta de las realidades del padecimiento en sus marcos socioeconómicos e institucionales más amplios, pero también de los procesos de subjetivación, procesos existenciales de la experiencia del padecimiento que los trascienden. La autora subraya la importancia de las articulaciones entre estos diferentes niveles de abstracción, tanto en el trabajo de campo como en el proceso del análisis de datos.

Una mirada relacional-procesual permite reconstruir las trayectorias de atención, el curso del padecimiento y cómo se va transformando su experiencia a lo largo del tiempo, recuperando la mirada de las personas que padecen la EP y los miembros de sus familias, a través de las significaciones y acciones dirigidas al manejo de una enfermedad que, con el paso del tiempo puede implicar consecuencias en restricciones del movimiento, afectaciones cognitivas y emocionales, en la economía propia y familiar, en los lazos sociales y laborales, en la propia estructura familiar a partir de la reconfiguración de roles, y en los procesos identitarios del sujeto enfermo. Se hace hincapié en recuperar estas diferentes miradas de distintos actores sociales para comprender cómo un padecimiento neurodegenerativo crónico y progresivo produce múltiples experiencias singulares, pero que simultáneamente se desarrollan en un plano compartido y colectivo que dan cuenta de una construcción sociocultural del padecimiento.

³ Véase también de Moura Pontes (2012, p. 343-344), entrevista con Eduardo Menéndez

Estas premisas acompañan este trabajo, desde el diseño de la investigación y la realización del trabajo de campo, hasta el análisis y la escritura, y se presentan como guías teórico- metodológicas para un acercamiento a las realidades vividas en torno al Parkinson.

Estos procesos estructurales operan a nivel macro, meso y microsociales. Esta investigación se centra en esta dimensión microsocial y se retoma lo propuesto por Menéndez (2009), enfocando el análisis a las prácticas de sujetos y conjuntos sociales, enfatizando qué se hace en la autoatención, qué recursos se utilizan, qué saberes se involucran y disputan, así como quiénes participan y qué componentes impactan estas estrategias de atención.

No obstante, me interesa mencionar de manera sucinta algunos de estos procesos estructurales macrosociales, que involucran aspectos epidemiológicos, ambientales, económicos y políticos que atraviesan y moldean las experiencias particulares de personas que padecen la EP.

Un punto importante es el debate sobre la “transición epidemiológica” inicialmente entendida en sentidos evolucionistas y progresistas. De acuerdo con estos postulados observamos el crecimiento de enfermedades crónicas y no transmisibles –”propias’ de los países más desarrollados” (Spinelli, 2010)– y la disminución de padecimientos transmisibles. Sin embargo, varios autores desmienten dicho discurso, sosteniendo que, en el panorama latinoamericano estamos experimentando un mosaico epidemiológico (Spinelli, 2010; Avalos, 2018), como producto histórico y perfilado por la diversificación de contextos epidemiológicos, así como perfiles epidemiológicos complejos, con el aumento de padecimientos crónicos no transmisibles y la permanencia de padecimientos agudos y transmisibles (Castro, 2003).

De acuerdo con la OMS, globalmente, “la discapacidad y las defunciones debidas a la enfermedad de Parkinson están aumentando más rápidamente que las debidas a cualquier otro trastorno neurológico” (OMS, 2022a). Su prevalencia se ha duplicado en las últimas dos décadas y, aunque no existen datos precisos sobre su prevalencia en el escenario mexicano, se sostiene que la incidencia anual de la EP a nivel nacional se ha desarrollado en una tendencia creciente (Rodríguez-Violante et al., 2019; Anuarios de Morbilidad, 2022). Es la segunda enfermedad neurodegenerativa más común después del Alzheimer en el país (Rodríguez-Violante et al., 2015).

En este sentido, los casos de la EP están aumentando y, entre quienes la padecen en edades avanzadas, se presenta la complejidad de una “doble vejez” (Dra. Ana, 2022⁴). Sin embargo, el crecimiento de la incidencia de la EP en edades avanzadas, pero también de inicio temprano y juvenil no se puede explicar por el envejecimiento poblacional y la transición sanitaria. En este sentido, varios estudios subrayan que la predisposición genética aparece como un factor secundario y no frecuente, mientras que los factores medioambientales tales como la exposición a pesticidas, contaminación atmosférica y solventes industriales se consideran como factores que aumentan el riesgo de la EP. Así, se subraya la necesidad de políticas públicas dirigidas hacia acciones preventivas y/o estrategias que cuiden de este tipo de factores a poblaciones expuestas o vulnerables⁵ (OMS, 2022b).

Las enfermedades neurodegenerativas –como la EP– conllevan dificultades de diverso orden para quienes las padecen, lo cual significa enfrentarse a desigualdades estructurales que imponen barreras geográficas y económicas para el acceso a tratamientos y una distribución desigual de diagnósticos oportunos y un acceso a medicamentos escasos y costosos (OMS, 2022a; 2022b). Las enfermedades neurodegenerativas aquejan a personas en grupos vulnerables, en edades avanzadas, así como en edades tempranas, obstaculizando diferentes esferas de la vida. Este tipo de padecimientos, además, se presentan como altamente costosos para los sistemas de salud y para los gobiernos (Manderson y Smith-Morris, 2010).

Asimismo, en México se presenta la problemática del desabasto de medicamentos (Méndez y Castañeda, 2021) que afectó a nivel nacional en los últimos tres años sumada a la emergencia sanitaria por Covid-19. El desabasto de medicamentos para el Parkinson en instituciones públicas de salud, así como la falta de inclusión fármacos diferenciados y alternativos en el Cuadro Básico de Medicamentos del IMSS, presentan una carga económica grave para quienes pueden comprar los medicamentos en farmacias privadas y, aún más significativa para quienes no.

Otro desafío se presenta para quienes padecen la EP en el acceso a medicamentos y tratamientos frente a los procesos de globalización y hegemonía biomédica que producen nuevos mercados para tecnologías, protocolos terapéuticos y fármacos (Whyte et al., 2002). En este sentido, se observa la relevancia de las industrias farmacéuticas y del mercado de la

⁴ Dra. Ana (seudónimo) es una de las neurólogas entrevistadas durante el trabajo de campo (2022)

⁵ Entre estas acciones la OMS (2022b) enumera la necesidad de prevención y reducción de riesgo por medio de tales acciones como: prohibición de pesticidas y herbicidas, ciertos productos químicos; reducir niveles de contaminación atmosférica.

tecnología biomédica en las vidas de las personas y en sus experiencias particulares por medio de la explotación y medicalización de la vida cotidiana. Así, se presenta el nexo entre el capitalismo, las industrias farmacéuticas, el mercado y el sector salud determinando la dirección, uso, imaginarios –sustentados o no– de las eficacias de terapias; y, en gran mayoría, enfocados a condiciones crónicas, construyendo el proceso del incremento de pharmaceuticalización de la salud, con el fondo de “maniobras de regulaciones políticas” en relación con intereses de corporaciones multinacionales (Hardon y Sanabria, 2017: 120; Banerjee et al., 2013; Menéndez, 2009).

En nuestra investigación, fue posible observar estos procesos –durante los meses del trabajo de campo (2022)– en las formas de autoatención de las personas que padecen la EP, en las intersecciones con saberes biomédicos, profesionales de salud, representantes médicos, agentes de ventas de suplementos, así como la inserción de empresas de tecnología biomédica (en este caso, empresas que producen equipos para la realización de la cirugía de estimulación cerebral profunda, ECP). Estas confluencias entre diferentes actores e intereses se presentan, a partir de datos empíricos, en los grupos de apoyo y asociaciones, así como en las aproximaciones hacia determinados tipos de pacientes, principalmente, quienes tienen solvencia económica suficiente para pasar por tales procedimientos.

Otra dimensión importante de las vivencias de la EP es cómo afecta a la vida en un proceso progresivo, impactando tanto las capacidades motoras como las cognitivas, entre otras y existen también efectos secundarios de los medicamentos. El Parkinson se caracteriza tanto por incidir en la motricidad, obstaculizando la movilidad, así como en la posibilidad de desarrollar un tipo de demencia, perjudicando la salud emocional. Se afecta la posibilidad de desplazarse, la comunicación, así como la autonomía de las personas conduciendo a experimentar la discapacidad; el estigma o el aislamiento.

1.4 Justificación y relevancia de la investigación

A partir de lo anterior, se puede considerar que la presente investigación resulta ser relevante, dada la importancia de conocer mejor los procesos socioculturales que subyacen a las enfermedades neurodegenerativas en general y en particular, a la enfermedad del Parkinson.

Las problemáticas derivadas de este tipo de enfermedades conllevan diagnósticos largos y confusos, dificultades en el acceso a medicamentos o un largo camino para obtener

diagnósticos oportunos y tratamientos integrales. (Mshana, Dotchin y Walker, 2011; Llibre-Guerra et al., 2022; Zabetian y Mata, 2017).

Asimismo, se presentan datos sobre las deficiencias de asequibilidad de medicamentos básicos y más eficaces, así como alternativos para la EP, “especialmente en los países de ingresos bajos y medianos” (OMS, 2022a). Lo mismo sucede con el acceso a neurólogos o equipos interdisciplinarios, debido a un número bajo de especialistas disponibles por paciente. A esto es necesario agregar que dicha disparidad se aumenta en regiones rurales.

El discurso de la transición epidemiológica y sanitaria presenta un encuadre lineal de las enfermedades crónicas degenerativas desde una mirada evolucionista. Desde este enfoque, todas las sociedades tienen que pasar por la transición epidemiológica. Esto se introduce en la conversación acerca de la dicotomía entre enfermedades crónicas y agudas, comunicables y no transferibles, marcando el desarrollo de los padecimientos de una forma temporalmente biomedicalizada. Dichas premisas a menudo dejan de lado los factores socioculturales, de desigualdades estructurales y de las experiencias vividas durante un tiempo prolongado. Adicionalmente, el foco a menudo no se encuentra en las enfermedades crónicas no transmisibles degenerativas, debido a su atención costosa y carácter incurable. (Manderson y Smith-Morris, 2010; Montesi y Calestani, 2021).

Aunque es necesaria una mirada crítica hacia el discurso lineal de la transición epidemiológica, la emergencia de enfermedades crónicas, que afectan las vidas de las personas en un curso prolongado, es una realidad latente. Las enfermedades neurodegenerativas, además, producen consecuencias palpables en las biografías de las personas por medio de un deterioro significativo. Por ende, es necesario acercarse a cómo estos padecimientos afectan y se abordan por las personas y las redes sociales que construyen.

El interés sobre el Parkinson a nivel normativo y de salud pública del país aparece apenas en el año 2013 por medio de la solicitud de inclusión de los medicamentos para la EP en el Cuadro Básico de Medicamentos del Sector Salud y de necesidad de establecimiento de una política pública para su atención integral (Gaceta del Senado, 2013; 2014). Asimismo, apenas en el 2014 se presentan datos de incidencia de la EP a nivel nacional dentro de los Anuarios de Morbilidad de la Secretaría de la Salud.

En la revisión que realicé sobre los antecedentes y la búsqueda de trabajos que aborden padecimientos neurodegenerativos y, entre ellos, la enfermedad de Parkinson, desde las ciencias sociales y, principalmente desde la antropología a nivel local o nacional muestra una producción

relativamente limitada en el tema. Los abordajes existentes se guían hacia los estudios de calidad de vida o carga del cuidador, con una tendencia cuantitativa. Por ende, es necesario un mayor interés de generación de investigaciones antropológicas o interdisciplinarias que permitan recuperar procesos desatendidos por las ciencias sociales al respecto de este tipo de padecimientos.

Se pretende reconstruir los significados que las personas mismas atribuyen a lo crónico, a lo agudo, a lo disruptivo, a lo integral de la vida, al tiempo mismo en el transcurso de las trayectorias de atención y del padecer, con el objetivo de recuperar diferentes narrativas y prácticas que se contraponen, negocian o complementan con las premisas biomédicas. Esta investigación indaga en las representaciones sociales acerca del diagnóstico diferencial, pronósticos, tratamientos, entre otras.

Por último, la dimensión estigmatizante hacia las personas afectadas por la EP, provoca vivencias de discriminación, vergüenza y/o aislamiento. Por ello, resulta crucial el abordar cómo y por qué se producen dichas prácticas estigmatizantes, para comprender qué tipo de afectaciones genera en las vidas de las personas que viven condiciones discapacitantes que operan dentro de un sistema más amplio de normas socioculturales.

1.5 Apartado metodológico

La presente investigación se sitúa desde una óptica y práctica cualitativa metodológica, ontológica y epistemológicamente, como proponen Denzin y Lincoln (2018) entendiendo a la investigación como un proceso. Este carácter cualitativo sugiere posicionar a la investigación como “actividad situada que coloca al observador en el mundo [...] [y] consiste en un conjunto de prácticas interpretativas y materiales que hacen visible al mundo” (Denzin y Lincoln, 2018, p. 43). Así, el tipo de esta investigación es cualitativo y basado en la teoría fundamentada (Corbin y Strauss, 1990), subrayando la importancia del enfoque inductivo y carácter empírico en el proceso continuo de análisis. En este sentido, cabe mencionar mi vínculo con el tema y las experiencias en el proceso de investigación, incluyendo la cercanía a cuidados y el padecer de la enfermedad de Parkinson de mi abuelo (en contextos diferentes), partiendo desde las premisas de la vigilancia epistemológica (Bourdieu, Chamboredon y Passeron, 2002).

1.5.1 Propuestas iniciales de la investigación y cambios en el camino

El estudio, antes de la etapa exploratoria e inicio del trabajo de campo, se planteaba enfocado primordialmente hacia la temática de los cuidados en la vivencia del Parkinson. Se proponía trabajar de manera equivalente con personas afectadas y personas cuidadoras. Uno de los ejes analíticos centrales fue comprender las relaciones y negociaciones resultantes de los cuidados.

Sin embargo, como se ha mencionado, el planteamiento del problema de investigación se fue transformando desde el momento de la introducción al campo y durante las primeras semanas. La causa principal que influyó en estas modificaciones metodológicas fue el contexto sanitario. Los cambios se aplicaron tanto en las estrategias para el acercamiento a posibles grupos e interlocutores/as, así como en los objetivos de la investigación.

Las técnicas y estrategias se ampliaron a la inclusión tanto de la observación como de las entrevistas virtuales e híbridas. El espacio y contexto del trabajo se extendió de la propuesta inicial –unidad de análisis delimitada a la Ciudad de México– a otros estados de la República, por medio de etnografía virtual. No fue posible trabajar con un mayor número de familiares y de personas cuidadoras por lo que el interés acerca de los cuidados se retomó de manera complementaria a los tres ejes anteriormente descritos y no fueron centrales, como inicialmente se había considerado.

1.5.2 Los acercamientos al trabajo de campo

La primera estrategia para la introducción al trabajo de campo que me planteé fue el acercamiento y construcción de lazos con grupos de ayuda mutua y, primordialmente, a uno de los GAM para personas afectadas por la EP en la Ciudad de México. Mi estrategia primaria para poder conocer y relacionarme con personas que padecen la EP, familiares y personas cuidadoras, fue por medio de grupos de apoyo, subrayando que la investigación no se centra en el análisis de dichos grupos, pero sí integra su papel en las trayectorias de atención, las relaciones que se tejen entre personas afectadas, entre otros aspectos. Sin embargo, debido al panorama sanitario que rodeó la realización del trabajo de campo, las instalaciones de la asociación civil se mantuvieron cerradas durante los primeros dos meses de las actividades de campo. En el mes de agosto y a inicios de septiembre de 2022 se buscó vincularse con representantes de la asociación por diferentes medios, pero frente a la falta de respuesta se buscó otras estrategias.

Estas estrategias incluyeron el uso de la técnica de muestreo de bola de nieve (o de redes)⁶ entre conocidos y sus familiares. La técnica de bola de nieve se utilizó simultáneamente con el tipo de muestreo intencionado⁷ aunque flexible en un inicio; los criterios de selección de las personas en la investigación se basaban principalmente en tener un diagnóstico confirmado de la enfermedad de Parkinson y residir en la Ciudad de México. Así, hablé con tres personas que sabía que tenían otros conocidos o familiares que padecían la EP pidiendo el favor de preguntar sobre su interés o capacidad de colaborar conmigo o de intercambiar nuestros números de teléfono.

La búsqueda entre conocidos de conocidos no arrojó resultados. Mientras tanto seguía tratando de vincularme con la asociación en la ciudad. Frente a la falta de respuesta, busqué otras formas de acceso. Una de ellas fue asistir al Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN) como acompañante-cuidadora de una amiga. En el Instituto indagué sobre las posibilidades de la realización de la investigación y me fue mencionada la existencia del grupo de apoyo para personas que padecen la EP y cuidadores (y el trabajo de las damas voluntarias). Después, “marqué al INNN, al departamento de grupos de apoyo. La persona que me contestó, me comentó que primero mi proyecto tendría que estar avalado por el Comité de Ética del Instituto y yo tendría que estar vinculada con algún investigador de ahí. Ellos no pueden pasar datos confidenciales de pacientes” (diario de campo, 2022). Fue cuando dimensioné más complicado el acercamiento al trabajo de campo por medio de cualquier tipo de institución de salud; por un lado, tomando en cuenta el tiempo que consumirían los trámites administrativos (el tiempo que en ese punto ya no tenía) y, por el otro lado, debido a la falta de “contactos”, relaciones ya tejidas en este tipo de espacios.

Cuando el acceso por medio del Instituto se confirmó como imposible a esas alturas, opté por aún otra forma de relacionarme con personas vinculadas con la EP. Tras la recomendación del trabajo sobre el envejecimiento y salud pública de un geriatra que labora en uno de los hospitales de la ciudad, lo contacté por correo y recibí una respuesta favorable. Agendamos una reunión un tiempo después, nos reunimos brevemente y posteriormente realicé

⁶ La técnica de muestreo de bola de nieve o de redes se entiende como estrategia metodológica que se basa en las redes sociales y el papel de las relaciones dentro y entre conjuntos sociales. Se puede definir como la práctica de proporcionar el contacto de un/a interlocutor/a, por otro interlocutor/a y/o portero/a (Atkinson y Flint, 2001).

⁷ En la técnica de muestreo intencionado “el investigador selecciona intencionadamente a participantes conocedores del fenómeno estudiado” (Gill, 2020: 2).

una entrevista semiestructurada. El Dr. Alfredo me proporcionó contactos de unos compañeros suyos más vinculados con la EP; sin embargo, por su parte ya no recibí respuesta.

Simultáneamente, cuando observaba la falta de interés en ese punto por parte de la responsable de la asociación civil (AC) que contacté en un inicio, vi crucial poner en marcha además del plan B, el plan C –introducirme al campo por medio de grupos de ayuda mutua en las redes sociales, por el Facebook–, el cual ya desde antes guardaba como mi última opción de relacionarme con las personas que padecen la enfermedad de Parkinson, que son familiares o cuidadores y se encuentran en algún lado de esta gigantesca ciudad. En ese punto también recordé la diferencia del trabajo de campo en una localidad más pequeña frente a la etnografía en espacios urbanos enfocada a una población precisa: el poder y no poder tocar puerta por puerta, por ejemplo, fue una de estas diferencias más llamativas.

En las redes sociales, principalmente en el Facebook ya tenía identificados algunos grupos de apoyo que seguía. Dos de estos grupos de apoyo se veían más institucionalizados y con mayor número de participantes; otros dos, menos “formalizados” y manejados por personas afectadas de forma comunitaria, en ese punto pareciera sin un fin de organizarse como, por ejemplo, una asociación. Finalmente escribí a varios de estos grupos, cerciorándome que tuvieran participantes en la Ciudad de México y encontrando que algunos se centran o abordan al Parkinson de inicio temprano. Recibí respuesta por parte de un grupo de ayuda mutua en camino a convertirse en una asociación civil (grupo de apoyo C), y dos grupos de ayuda mutua manejados por personas afectadas de forma abierta (grupo de apoyo A y B). Asimismo, me comuniqué con la Comunidad de Grupos de Apoyo para Parkinson en México (CGAPM)⁸. Estos diferentes grupos me dieron apoyo y permiso para publicar con una invitación para la participación en mi investigación. Publiqué en los dos grupos de apoyo (A y B) y, al mismo tiempo, empecé a estar en contacto con dos personas de un grupo de apoyo para personas que padecen la EP de inicio temprano (grupo C). Así, aunque no se encontraban en la Ciudad de México, me ofrecieron su apoyo tanto por medio de su participación como publicando un folleto que me ayudaron a hacer en su página de Facebook.

En dicho punto ya inicié entrevistas virtuales a personas afectadas por la EP y, recapitulando, dejé la invitación para personas interesadas por medio de dos grupos de apoyo formados por personas que padecen la EP:

⁸ Nombre ficticio.

- Grupo de apoyo A, un grupo público y abierto hacia personas afectadas por diferentes tipos del Parkinson;
- Grupo de apoyo B dirigido hacia personas que padecen el Parkinson de inicio temprano
- Grupo de apoyo C dirigido hacia personas que padecen la EP de inicio temprano (en camino de convertirse en una asociación)

A partir de dicho punto, la técnica de muestreo se abrió al tipo por conveniencia (voluntario)⁹, pero también con la presencia de la figura de los grupos de apoyo como mis porteros¹⁰. Recibí mensajes de muchas personas de diferentes lados, tanto de diferentes ciudades de México como de América Latina. Fue cuando mis criterios de inclusión se hicieron más flexibles, pero considerando el corto tiempo de realización de una tesis de maestría, las diferencias entre países y el número acotado de personas con las cuales pudiera trabajar a profundidad, decidí no incluir a personas que residían fuera del país, aunque opté por incluir algunas que vivían fuera de la Ciudad de México.

Gracias a esta estrategia digital inicié el trabajo en la ciudad con entrevistas, algunos acompañamientos a consulta, reuniones y observación en algunos hogares, aunque fue la actividad más limitada de la etnografía. Entre las personas con quienes fui construyendo lazos, me contactó un hombre de 64 años que vivía en la ciudad y me comentó que padecía la EP. Escribimos y al inicio tuvimos una videollamada, para explicar el proyecto de investigación y agendar una entrevista. En esta corta plática me resultó difícil la comprensión de lo relatado; aunque no estaba del todo segura si era por la conexión del internet, el español como segunda lengua o una afectación al habla de mi interlocutor. Agendamos fecha de la reunión y entrevista. Fui al centro de salud y ahí conocí a Tomás, su amigo, Ignacio y, brevemente, a su hermana. Sin embargo, tras este encuentro entendí que el diagnóstico de Tomás no fue el de la EP.

Consideré durante un tiempo qué significaría trabajar con las personas con un diagnóstico del Parkinson y una sola persona que no lo tuviera y que fuera afectada por un padecimiento muy parecido, pero no el mismo. Finalmente, decidí que el posterior análisis de los datos resultaría más complicado. Otro punto que influyó en mi decisión en no poder seguir incluyendo a Tomás en este proyecto fueron mis dificultades para comprender su habla (en el

⁹ Muestreo por conveniencia se entiende como la técnica basada en la voluntariedad de potenciales colaboradores/as para su participación en la investigación (Gill, 2020).

¹⁰ La figura del portero se refiere a responsables o mediadores o personas que tienen el “poder de facilitar o bloquear acceso o quiénes se consideran o son considerados por los demás como poseedores de la autoridad suficiente para garantizar o rechazar el acceso” (Hammersley y Atkinson, 1994: 37).

caso de seguir colaborando, sería indispensable que alguien más de sus amigos o familiares nos acompañara y me apoyara en explicar lo que Tomás me contara, pero esto, al mismo tiempo, afectaría el carácter personal e íntimo de la entrevista y de contar sus experiencias). Este encuentro, sin embargo me dejó reflexionando sobre diferentes problemáticas que se reflejan en el siguiente fragmento del diario de campo:

[...] Tomás estaba afuera del centro médico, en una silla de ruedas, acompañado de un hombre mucho más joven. Antes de acercarme revisé su foto de perfil de Facebook, para poder reconocerlo. Se veía muy diferente, deteriorado; mi impresión fue de unos 70-80 años.

Aún en persona era difícil para mí entenderlo cuando hablaba. Su acompañante se alejó y regresó, Tomás dijo que nos pasáramos adentro y platicáramos ahorita. Me senté, su acompañante, Ignacio, acercó a Tomás en la silla de ruedas. Luego nos acompañó y todo el rato ayudaba a entender, explicar lo que Tomás decía. De vez en cuando mencionaba algo de su parte. Comentó que son amigos, que él lo acompaña a las consultas. La hermana de Tomás estaba resolviendo cuestiones de papeleo. Tomás mencionó que era para que le dieran el pase a rehabilitación. Se había caído, lastimado de la cadera y pasó por una cirugía. [...]

Lo primero que me resaltó y preocupó fue que ahora me comentaron que Tomás no padece Parkinson. Ignacio dijo que los médicos desconocen qué padece. Tomás platicó que los síntomas eran como de Parkinson, pero que casi no respondió a Levodopa. Mencionó algo sobre neuropatía alcohólica (no lo entendí bien en ese momento). Me dijo que era como Parkinson pero que no respondía a medicamentos, entonces que era parkinsonismo. Platicamos una media hora. Me mostró cuáles fueron sus primeras afectaciones en la mano. Se le empezó a mostrar rigidez y temblores primero en la mano. Sus manos se veían muy flacas. De hecho las piernas también. Lo primero eran los espasmos y temblores. Dijo que no le hizo caso a los síntomas que se presentaban. Tuvo problemas de alcoholismo, entonces pensaba que el temblor era por tomar. Pero cuando dejaba de tomar seguía el temblor y el espasmo. Ignacio y otros amigos (creo) fueron los que le comentaron que no era normal que le siguiera el temblor. [...] Trataron que se le hiciera la cirugía de Estimulación Cerebral Profunda (ECP), pero como no tuvo casi respuesta a Levodopa, no fue candidato. [...] Levodopa le ayuda con movimientos involuntarios, pero el deterioro fue mucho más progresivo y rápido que en los casos de Parkinson. Dosis altas de Levodopa le empezaron a producir alucinaciones en enero de este año. Con su mamá decidieron reducirlas. Luego el médico también se las redujo a la mitad. Después de bajar las dosis de Levodopa se sintió mejor. Empezó a salir. Luego tuvo la fractura de la cadera. [...] Tomás e Ignacio me comentaron que su familia no lo entiende, no entiende los síntomas que vive. De acuerdo a Ignacio lo ven como una carga, tratan de hacer lo mínimo, se desesperan. [...] Comentó que apenas ayer se bañó, domingo, no lo habían bañado desde el lunes pasado. [...] Se aisló, no quiso que la gente lo viera así, se deprimió. Comentó que con el deterioro no pudo seguir con su vida normal, ser independiente. (fragmento de diario de campo, 2022)

Tras este encuentro me quedé pensando en por qué Tomás en un inicio me había dicho que padecía la EP, por qué se unía a grupos de apoyo para personas afectadas por el Parkinson

y, acerca de qué tanta diferencia para él o para otras personas hacía el diagnóstico médico tal, diagnósticos o padecimientos parecidos o diferentes en el proceso de interiorización de lo que uno vive y en la búsqueda de una red de apoyo, con quienes compartir la experiencia.

Poco después fui contactada por otro grupo de apoyo (IAP) –que no opera en la Ciudad de México, pero sí en cercanía–, con cuyos representantes pude reunirme y conversar, así como recibí apoyo para contactar a personas que se encuentran en la Ciudad de México. Me fue proporcionado el contacto de un instructor de Tai Chi, quien posteriormente me facilitó el trabajo de campo presencial, durante una de sus clases.

En la clase de Tai Chi me fue posible platicar con diferentes personas afectadas por la EP, algunos familiares, intercambiar contactos y agendar unas entrevistas más. En la primera mitad de la clase de Tai Chi participé junto con el grupo realizando los ejercicios. En la segunda mitad me senté al lado, para pasar algunas observaciones al diario de campo y observar los ejercicios desde una distancia. En los primeros minutos de la clase me llamó la atención el comentario de una de las participantes, Sandra, quien posteriormente aceptó tomar parte en la investigación:

Sandra al inicio del ejercicio hizo un comentario de que no importaba que la gente les iba a ver. El instructor respondió que no importaba que les vieran, que de todos modos les iban a ver todos, porque estábamos en medio del parque, en un pódium. Esto se me hizo bastante interesante, que alguien llamó la atención al hecho de ser observados, mientras que alrededor en el parque había otros grupos haciendo ejercicio o bailando. (fragmento de diario de campo, 2022)

En aquel punto este dato me pareció importante, significativo. Ahora lo retomo de forma diferente a la luz de la importancia de ser vistos o vistas, observadas, pero también estigmatizadas.

Posteriormente, el instructor de Tai Chi me agregó al grupo de WhatsApp y dio permiso para mandar un mensaje sobre mi investigación invitando a personas interesadas. Finalmente fueron varias de las personas que conocí en su clase con quienes seguí trabajando.

De forma paralela, una de las personas, con quien estuve realizando entrevistas en línea, me proporcionó el contacto de otra persona encargada de la asociación civil (AC) con la cual busqué vincularme desde agosto. Y, por otro medio, después de escribir en el grupo de WhatsApp mencionado, otra persona encargada de la AC me contactó para hablar sobre mi investigación. Después de este largo proceso, me fue dada la oportunidad de explicar de qué se

trata mi investigación y, un tiempo después, cuando abrieron parcialmente (un día a la semana) las instalaciones de la AC, asistir en persona y conocerles más cercanamente. Primero acudí a un bazar de venta de ropa de segunda mano que se hizo para recaudar fondos para el pago de la renta del espacio en el cual se dan las terapias y realizar diferentes actividades para el apoyo de personas afectadas por la EP, familiares y/o cuidadores. Llevé algo de ropa que junté para donar y de regreso me traje unas prendas nuevas que obtuve en el bazar. Platicamos, comimos, agendé otro par de entrevistas, vi rostros ya conocidos (de la clase de Tai Chi), fui aprendiendo más sobre la situación difícil por el desabasto de medicamentos, la ambigüedad de retiros por discapacidad, obstáculos para costear la vida y la EP, entre otras muchas cosas que se reflejan en los capítulos de esta tesis. Seguí acudiendo a la asociación durante los meses que me faltaban del trabajo de campo y todavía posterior a ello, hasta la actualidad.

Asimismo, por medio de la AC y la figura de la portera en la cual en ese momento se convirtió una de sus encargadas, pude conocer a Alejandra y su esposo Jesús, afectado por la EP y, trabajar principalmente con Alejandra sobre el padecimiento de su esposo y su experiencia propia en la atención y cuidado. Entre familiares y cuidadores pude también entrevistar a Jaime, esposo de Sandra, y a Juan, hijo de Francisco. Las entrevistas con Jaime y con Juan fueron mucho más estructuradas y cortas. Antes de acceder a ser entrevistado, Jaime subrayó que cuyas experiencias importan más, son las de su esposa, Sandra; para Jaime yo debía enfocarme en la historia vivida y contada por ella misma. Por otro lado, a Juan lo conocí en la casa de Francisco. Juan aceptó que lo entrevistara y en una de las visitas lo acompañé al mercado cerca de su hogar, al local de la familia en el cual trabaja. La entrevista fue corta y algo interrumpida por el ritmo y ruido del mercado. A pesar de las entrevistas dirigidas hacia el padecimiento de su papá, Juan se enfocó en el padecimiento de su mamá, quien falleció hace poco. Decidí no seguir las entrevistas con Juan pensando en que no me gustaría revivir y tocar experiencias difíciles y tan latentes en el presente.

Asimismo, me fue posible entrevistar a dos neurólogas especializadas en el tratamiento del Parkinson, que trabajan en diferentes hospitales públicos y privados de la ciudad. Dos de mis colaboradores/as me pusieron en contacto con las neurólogas –de la Dra. Ana y Dra. Mónica–, quienes también enriquecieron los datos desde la perspectiva de profesionales de salud.

1.5.3 Técnicas e instrumentos de recopilación y análisis de datos

Se utilizaron las técnicas de observación participante y no participante, así como las entrevistas semiestructuradas y abiertas, con base en una guía de datos previamente diseñada.

La observación participante se realizó de manera limitada de forma presencial, debido a la imposibilidad de acudir a todos los hogares y porque algunas de las entrevistas se realizaron de manera virtual. Finalmente, se pudo realizar sesiones de observación directa en los eventos a los cuales se acudió y en los días cuando se asistió a la asociación civil, entre la realización de entrevistas y charlas informales. Asimismo, a lo largo del trabajo de campo se hizo uso de observación virtual en los grupos de apoyo creados en las redes sociales, como una herramienta adicional y contextual. Otra limitación para la observación participante se presentó en su realización en los hogares, debido a que los procesos de autoatención y cuidado a menudo son prácticas privadas e íntimas. Asimismo, estas no siempre se realizan de forma constante, observando también los procesos de búsqueda de autonomía o de desatención.

La observación participante se plantea a partir de los elementos señalados por Guber (2011) retomando a Holy (1984) donde interactúan el observar para participar y participar para observar, sin negar la subjetividad propia. Asimismo, se recorre a los principios de Ingold (2014), de la observación participante en correspondencia. Es aspecto reflexivo del proceso y de las relaciones tejidas en el trabajo de campo juega un papel importante; dar cuenta de la subjetividad propia se dibuja como un aparato epistemológico, sin embargo, es preciso subrayar el papel primordial de las voces y experiencias de las y los actores.

Como se ha mencionado, principalmente en la primera mitad del trabajo de campo, cuando aún no se realizaban actividades presenciales, se llevó a cabo la observación virtual de los grupos de apoyo (tanto creadas por las asociaciones como grupos creados por personas que padecen la EP sin intervención de órganos más institucionalizados). Se registraron publicaciones, comentarios, interacciones referentes a las temáticas que conciernen mis guiones, pero también otros contenidos que se vinculan con los cuidados y autoatención.

Así mismo se realizaron entrevistas a profundidad, dejando mayor espacio y dirección a las personas guiándose por ejes temáticos abiertos pero centrados en temas vinculados con los objetivos de la investigación (Vela Peón, 2014). Asimismo, se llevaron a cabo entrevistas semi estructuradas enfocadas con un carácter más preciso, lo cual permite profundizar en elementos específicos de la trayectoria de atención y biografías de las personas (Vela Peón, 2014).

La realización de las entrevistas –junto con el diario de campo, notas de campo y registro fotográfico y documental– ayudó a la reconstrucción de historias de vida (Chárriez Cordero, 2012) enfocadas en las trayectorias de atención (Osorio, 2016), tomando en cuenta las propuestas acerca de las etapas teóricamente propuestas del modelo de trayectoria del padecimiento crónico, así como a partir de las narrativas y consideración de procesos significativos para las personas que conforman los grupos familiares (Bury 1982; Corbin y Strauss, 1987; Kleinman 1988; Hydén, 1997; Sally, 2009; Williams 1984; Reed y Corner, 2015; Owino, 2015; Montesi y Calestani, 2021). Esta estrategia permite profundizar en los procesos de cronicidad de larga duración y el vínculo entre la trayectoria de vida y la del padecimiento y atención.

Se buscó realizar entrevistas a profundidad, dependiendo de las condiciones y posibilidades que arroja el contexto del trabajo de campo y la relación con las y los entrevistados. Con el personal de salud se realizaron pocas entrevistas estructuradas, debido a la presión del tiempo. Con dos familiares, las entrevistas se realizaron con un menor número y semiestructuradas; por un lado, en esto influyeron sus ocupaciones y rutinas diarias, así como menor interés en ser entrevistado. Con la mayoría de las personas se realizaron entrevistas a profundidad, buscando reconstruir sus trayectorias de atención enmarcadas en sus historias de vida.

A todos y todas interlocutoras se informó sobre el consentimiento informado, el cual se obtuvo de forma escrita por medio de la carta de consentimiento informado o de forma oral y grabada. Se informó sobre el anonimato, voluntariedad de la participación, así como la posibilidad de retirarse del proyecto en cualquier momento de su duración y posterior. Todas y todos aceptaron la grabación de las entrevistas¹¹.

De esta forma, con los y las colaboradoras principales (incluyendo dos cuidadoras) se realizaron entre 3 a 8 sesiones de entrevistas, de duración relativamente extensa, de alrededor de dos a tres horas cada una. La apertura y posibilidad de un seguimiento con varias sesiones de entrevista y, con algunas charlas informales y un contacto cotidiano, permitió crear lazos

¹¹ Todos los nombres utilizados de las y los participantes de esta investigación son seudónimos. Debido a ello, a lo largo del texto las citas textuales de las entrevistas aparecen referenciadas con diferenciación entre personas afectadas y familiares. Para la referencia de las citas provenientes de entrevistas con personas afectadas se especifica con la letra **A**, seguida por el seudónimo. En el caso de familiares aparecerá la letra **F** seguida por el seudónimo.

más cercanos y un *rapport* que diera espacio a sus voces y la búsqueda de mayor profundidad en la reconstrucción de sus experiencias.

En la siguiente tabla se presenta el número de entrevistados, el número de sesiones de entrevista por participante, por actor social y en su totalidad.

Tabla 1. Número de sesiones de entrevistas por actor social y por interlocutor/a.

PERSONAS AFECTADAS POR LA EP		FAMILIARES		PERSONAL DE SALUD	
<i>Interlocutor/a</i>	<i>No. de sesiones</i>	<i>Interlocutor/a</i>	<i>No. de sesiones</i>	<i>Interlocutor/a</i>	<i>No. de sesiones</i>
Héctor	8	Alicia (hija de <i>Teresa</i>)	4	Dra. Ana (neuróloga)	2
Pilar	5	Alejandra (esposa de <i>Jesús</i>)	4	Dra. Mónica (neuróloga)	1
Pablo	5	Jaime (esposo de <i>Sandra</i>)	1	Dr. Alfredo (geriatra)	1
María	7	Juan (hijo de <i>Francisco</i>)	1		
Marta	3				
Rodrigo	2				
Laura	5				
Sandra	3				
Francisco	4				
Total	9	4	10	3	4

Fuente: Korzeniowska, J. Trabajo de campo socioantropológico, 2022-2023.

Se realizaron 56 entrevistas grabadas, dentro de las cuales 42 se realizaron a actores primarios y 14 a actores de apoyo. De manera estimada se llevaron a cabo alrededor de 76 horas de entrevista, la mayoría de las sesiones tuvo una duración de 1 hora a 1 hora y media, incluyendo varias sesiones prolongadas de 2 a 3 horas; algunas entrevistas fueron más cortas – de alrededor de 45 minutos–, principalmente con las profesionales médicas. Además de las entrevistas grabadas se resalta el proceso continuo de charlas informales y de comunicación cotidiana (por mensaje y de forma telefónica) durante y posterior a la finalización del trabajo de campo con las personas afectadas por la EP y familiares.

El diario de campo fungió un papel relevante como forma continua en la investigación etnográfica, a lo largo de su construcción, del trabajo empírico, análisis y escritura (Castillo

Figuroa en Márquez y Rodríguez, 2021). Se le dio el uso de la documentación y descripción sistemática de lo experimentado, sentido, aprehendido, el lugar de las reflexiones, redescubrimientos, recordatorios y contención. Se realizaba de forma digital posterior a las salidas a campo, mientras que las notas de campo se tomaban en una libreta durante las salidas.

Asimismo, el diario de campo fue una herramienta para el registro de cómo me he ido acercando al campo, relacionando con las personas, así como para el registro de la observación cuando pude acudir a eventos presenciales principalmente (acompañamiento a consulta; realización de entrevistas en los hogares; eventos de la asociación civil; actividades terapéuticas). Además sirvió para a veces vaciar mis impresiones o afectaciones, interpretaciones tempranas o prenociones; así como para manejar el desarrollo de las entrevistas o sobre todo de las interacciones, reacciones o gesticulaciones que parecieron como significativas.

Otra herramienta fue ir trazando las trayectorias a lo largo de la realización de las entrevistas. Estas se fueron dibujando como esquemas en líneas de tiempo. Este recurso resultó ser útil en el sentido de sistematización temprana de los datos, para un análisis inicial y para mantener un aparato de vigilancia epistemológica para el seguimiento de las entrevistas dada la complejidad de las trayectorias de vida reconstruidas.

Durante las visitas a los hogares y a la asociación se solicitó permiso para realizar fotografías de los recursos de atención, así como de registros documentales que las personas me compartían. Entre estos se encuentran los registros visuales de los medicamentos, agendas que se usan para el monitoreo de los horarios y de la toma de los medicamentos; documentos médicos como algunas recetas o valoraciones médicas, aparatos como los bastones, instrumentos para el apoyo de aliviar el dolor, entre otras. Asimismo, algunas de las personas compartieron sus propios registros como poemas, reflexiones escritas, libros que han escrito acerca de su padecimiento; encuestas de una consulta neurológica, tablas de monitoreo de médicos, diagnósticos, cambio de medicamentos, efectos secundarios realizados por el cuidador, volantes con información sobre la EP o sobre los GAM.

1.5.4 Estrategias de análisis de la información

El análisis de la información se realizó a partir de la transcripción de las entrevistas y sistematización de notas del campo, diario del campo y registros visuales y documentales.

Posteriormente, se llevó a cabo la codificación de las entrevistas transcritas utilizando el programa Atlas.ti 23. Durante la codificación de la información surgieron diferentes categorías emergentes y *en vivo*, así construyendo categorías analíticas a partir de datos empíricos. Se hizo uso de codificación abierta y axial (Corbin y Strauss, 2002). El material codificado se sistematizó en diferentes tipos de matrices o bases de análisis de datos. Asimismo, se realizó triangulación de la información entre diferentes interlocutores, así como con la información recabada por medio de la revisión de antecedentes y literatura científica.

1.5.5 Criterios de selección

Los criterios de selección e inclusión de interlocutoras e interlocutores se estuvieron modificando y delimitando a lo largo del trabajo de campo y en correspondencia con las diferentes estrategias de muestreo empleadas. Los criterios principales refieren a los siguientes factores y se describen en los siguientes apartados:

- a. Personas con un diagnóstico confirmado de Parkinson que aceptaron participar en el estudio
- b. Familiares o cuidadores de personas con un diagnóstico confirmado de Parkinson que aceptaron participar en el estudio
- c. Género
- d. Lugar de residencia
- e. Edad de inicio de Parkinson
- f. Tipo de red social de apoyo/cuidado
- g. Sector socioeconómico

La población de estudio se compone de actores primarios, quienes son las personas con un diagnóstico confirmado de la enfermedad de Parkinson; y, actores de apoyo, a saber, familiares de personas diagnosticadas con la EP y personal de salud vinculado con atención de este padecimiento. Cabe subrayar que dos familiares simultáneamente se posicionan como actores primarios, reconstruyendo las trayectorias de atención de sus papás o esposos, pero también experiencias propias en estos recorridos.

De esta manera, se trabajó con nueve personas que padecen la enfermedad de Parkinson, cuatro familiares y tres profesionales de salud (dos neurólogas especializadas en la EP y un geriatra). Se trabajó con un número relativamente igual de hombres y de mujeres. Para el primer

actor, se vinculó con cinco mujeres y cuatro hombres. Entre familiares, se trabajó con dos mujeres y dos hombres. Entre el personal de salud se encuentran dos mujeres y un hombre.

Inicialmente se buscó colaborar con personas que residían en la Ciudad de México, sin embargo el contexto de la realización del trabajo de campo y las estrategias para la aproximación al universo de estudio influyeron en que el grupo de entrevistados fuese heterogéneo en el sentido de su origen o residencia. No obstante, se trabajó con un número mayor de personas que viven en la Ciudad de México y en el Estado de México. Otras personas contactadas vía redes sociales residen en Guadalajara, Monterrey y Querétaro¹².

Otro criterio de selección se refirió a las edades de inicio del padecimiento con el objetivo de poder acercarse a las diferencias en la experiencia de la EP en edades avanzadas y en la EP de inicio temprano. De esta manera, se trabajó con personas con variadas duraciones de itinerarios diagnósticos, variadas duraciones desde el diagnóstico, diferentes edades de inicio de los primeros síntomas. Los periodos de duración de la EP desde su diagnóstico encuentran variaciones entre 1 año hasta 13-15 años desde el diagnóstico. En cuanto a la duración de itinerarios diagnósticos, encontramos la variación entre cerca de seis meses hasta alrededor de 6 años, con un promedio de dos años y medio. En cuanto a las edades se trabajó con personas con la edad mínima de 40 años y máxima de 72 años. Asimismo, se colaboró con 6 personas que padecen de Parkinson de inicio temprano, 3 personas afectadas por la EP en edades avanzadas (a partir de 60 años) y 2 cuidadoras cuyos familiares padecieron de la EP en edades avanzadas.

Se buscó trabajar con personas de diferentes sectores socioeconómicos, sin embargo se estipula que la mayoría de las personas se localiza en un sector de clase media. La mayoría de las personas es derechohabiente en el IMSS o en el ISSSTE, de forma directa o por medio de un familiar. Una persona estuvo en la situación de no derechohabiencia durante una etapa de su padecimiento. Otra persona se encuentra sin derechohabiencia actualmente. Una persona tiene el seguro de gastos médicos mayores por medio de su familiar. Algunas personas obtuvieron seguros privados como prestación laboral.

Otra característica de la población del estudio es la red de cuidado o de apoyo. Así, se colaboró con personas cuyas familias o redes están presentes e involucradas en su atención y cuidado; otras cuyas familias o redes están presentes pero no apoyan; así como personas cuyas familias no están presentes pero construyen otras redes de apoyo. Una de estas redes con los

¹² María, quien vive en Querétaro, anteriormente residió en la Ciudad de México casi 30 años.

grupos de apoyo mutuo y la asistencia a asociaciones. La mayoría de las personas entrevistadas tiene algún lazo con los GAM; algunas son participantes activos o creadores de asociaciones.

1.5.6 Perfiles y características de las y los interlocutores

En este apartado se presentan los perfiles de las y los interlocutores (actor social primario) de manera sistematizada en torno a las características, semejanzas y divergencias a nivel colectivo del grupo de personas con quienes se trabajó.

En las siguientes tablas (véase tablas 2 y 3) se presentan, respectivamente, datos sistematizados acerca de: primero, datos socioeconómicos básicos de las y los interlocutores y, posteriormente, datos acerca de las características de su padecimiento referidas principalmente a las temporalidades y duración de la EP.

En la Tabla 2 se presentan datos socioeconómicos básicos de cada interlocutor/a. A nivel colectivo, la edad promedio es de 60 años, sin embargo se pueden observar disparidades entre la edad menor de 40 años y mayor 71 y 82 (la segunda, a partir de la narración de la hija de la persona afectada). La mayor parte de personas viven (o vivieron) en la Ciudad de México o en el Estado de México y tres personas actualmente viven en otras ciudades: Guadalajara, Monterrey, Querétaro. La mayor parte de las personas vive con su pareja y/o hijos o en una cercanía a otros familiares; 2 personas viven solas. La mayoría cuenta con derechohabencia en el IMSS o ISSSTE, 3 personas actualmente cuentan con el seguro médico privado o seguro de gastos médicos mayores (como prestación del trabajo propio o de la pareja o en un caso como servicio cubierto individualmente al nivel familiar); 3 personas en los últimos años se han encontrado sin derechohabencia. 7 personas cuentan con estudios superiores a nivel licenciatura (públicos; 1 sector privado); 3 personas cuentan con secundaria terminada y entre ellos, 1 persona cuenta con preparatoria no terminada; una persona cuenta con primaria no terminada.

Tabla 2. Datos socioeconómicos por interlocutor (enfocado a personas afectadas por la EP).

<i>Interlocutor/a</i>	<i>Edad¹³</i>	<i>Lugar de nacimiento</i>	<i>Reside en:</i>	<i>Vive con:</i>	<i>Seguridad social</i>	<i>Escolaridad</i>
Héctor	40	Hidalgo	Jalisco	Solo	Antes IMSS; ahora sin seguridad social	Secundaria
Pilar	44	Nayarit	Nuevo León	Esposo e hijo e hija	IMSS; seguro de gastos médicos mayores (beneficios laborales del esposo)	Licenciatura
Pablo	55	Estado de México	Ciudad de México	Esposa, hijo e hija (adultos)	ISSSTE	Licenciatura
María	60	Texas, USA	Querétaro	Esposo e hija (adulto)	Seguro médico privado	Secundaria (MX) y preparatoria técnica no completa (USA)
Marta	48	Estado de México	Estado de México	Hijo	ISSSTE	Licenciatura
Rodrigo	58	Estado de México	Estado de México	Solo	Antes Vitamédica (Banamex); ahora sin seguro	Licenciatura (privada)
Laura	71	Ciudad de México	Ciudad de México	Hija (adulto)	IMSS (beneficiaria del IMSS de su hija)	Secundaria
Teresa	82	Oaxaca	Ciudad de México	Hija y 2 nietas	IMSS	3° de primaria
Sandra	65	Ciudad de México	Ciudad de México	Esposo	Star Médica (Pemex); ISSSTE	Licenciatura
Francisco	67	Ciudad de México	Ciudad de México	2 hijos (adultos)	IMSS; 2017-2018 sin seguridad social; 2019 - beneficiario del IMSS por su hijo; 2021 recupera derechos IMSS; 2022 pensión ISSSTE	Licenciatura
Jesús	71	Ciudad de México	Ciudad de México	Esposa	IMSS	Licenciatura

Fuente: Korzeniowska, J. Trabajo de campo socioantropológico, 2022-2023.

A continuación se presenta el perfil del actor social primario referido a las edades, temporalidades y duración del padecimiento (véase Tabla 3):

¹³ Edad en el momento de realización del trabajo de campo de la investigación, en el año 2022.

Tabla 3. Edades de afectados/as y temporalidades de la EP.

<i>Interlocutor/a</i>	<i>Género</i>	<i>Edad actual¹⁴</i>	<i>Edad al Dx de EP</i>	<i>Duración del itinerario diagnóstico</i>	<i>Duración de EP desde Dx¹⁵</i>
Héctor	H	40	37	2 años	3-4 años
Pilar	M	44	39	3 años	6 años
Pablo	H	55	45	5 años	10 años
María	M	60	47	2-3 años	13-15 años
Marta	M	48	47	5-6 años	1 año y medio
Rodrigo	H	58	55	3 años	3 años
Laura	M	71	60	1 año	11 años
Teresa	M	82	60	1 año	21 años
Sandra	M	65	61	1-2 años	4 años
Jesús	H	71	61	meses	10-11 años
Francisco	H	67	62	meses	5 años

Fuente: Korzeniowska, J. Trabajo de campo socioantropológico, 2023.

Los datos sistematizados en la tabla 3 muestran que seis personas entrevistadas padecen la EP de inicio temprano, mientras que 5 personas padecen la EP en edades avanzadas. Sin embargo, esta división de inicio temprano es propuesta por la biomedicina y, no existe un consenso acerca de a qué edad se cierra la identificación de la EP de inicio temprano y empieza la EP en edades avanzadas. Las disparidades al respecto en la literatura biomédica varían entre 45, 50 y 60 años como las ramas para el inicio de la EP en edades avanzadas (Knipe et al., 2011; Kozirowski et al., 2021; Mehanna et al., 2019; Post et al., 2020). Por ejemplo, se construyen criterios de la EP juvenil, hasta 21 años y a los 21 años empieza el rubro de la EP de inicio temprano. Además, dicha tipología se construye a partir de la edad de diagnóstico, sin incluir el inicio del padecimiento y sus síntomas tempranos. La tipología que se utiliza en esta investigación se basa con las formas en las cuales las y los participantes identificaban su tipo de inicio de la EP, es decir quienes fueron diagnosticados antes de los 60 años se consideraron como personas afectadas por la EP de inicio temprano. En parte, esta categorización se construye a partir de datos empíricos percibiendo la edad de 60 años como un cambio que permite la normalización de representaciones sobre padecimientos vinculados con el avance de la edad.

¹⁴ Edad en el momento de realización del trabajo de campo de la investigación, en el año 2022.

¹⁵ La duración del itinerario diagnóstico es un estimado, retoma el momento de agudización del estado de salud e inicio de búsqueda de atención; sin embargo en varios casos diferentes aflicciones se han presentado desde años antes y, posteriormente se identifican por las personas afectadas como síntomas tempranos de la EP. Esto se aborda con más profundidad en el capítulo IV.

En la duración del Parkinson desde el diagnóstico se presentan variaciones considerables, a pesar de la duración promedio de alrededor de 8 años, se presentan casos de quienes padecieron la EP durante 21 o 13 años como la duración más larga desde el diagnóstico y, quienes llevan 1 año y medio o 3 años de ser diagnosticados. En este punto es preciso hacer hincapié en la dificultad de medir tanto la duración del padecer desde el diagnóstico como del itinerario diagnóstico. La duración desde el diagnóstico no equivale a la duración real del padecimiento sino a su construcción a partir de su confirmación y legitimación por parte de un especialista, así como trazando el inicio del proceso de tratamiento especializado.

Por otra parte, la duración del itinerario diagnóstico presenta una reconstrucción del camino que las personas tuvieron que pasar para poder ser diagnosticadas y recibir dicho tratamiento especializado. Su duración se plantea a partir del momento de la búsqueda de atención, así como de percibir los primeros cambios o dolencias que pudieron resultar también en autodiagnósticos y el posponer la búsqueda de atención. Así, un estimado muy flexible del promedio de la duración del itinerario diagnóstico en este grupo es de 2 años y medio, sin embargo se pueden observar diferencias considerables entre quienes recibieron el diagnóstico en cuestión de meses y los itinerarios de quienes pasaron hasta 5 o 6 años.

1.5.7 Quiénes cuentan sus historias. Perfil general de las personas afectadas

A continuación se relata brevemente algunas de las características de las once personas afectadas por la EP que participaron en la investigación, señalando algunas de las condiciones de su padecimiento. También se menciona cómo nos relacionamos. Es importante señalar que la información presentada corresponde temporalmente al periodo en que se realizaron las entrevistas, es decir entre septiembre y diciembre de 2022.

Francisco

Tiene 67 años cuando lo conozco en un Hospital privado en la Ciudad de México donde se atiende con un neurocirujano gracias a los apoyos de una amiga y del mismo médico. Viene acompañado de un amigo suyo, también afectado por la EP desde hace dos años. Se conocieron en la espera de consulta neurológica en un hospital público y desde entonces se apoyan mutuamente; su amigo apoya a Francisco cuando necesita que alguien lo lleve a las citas médicas y él le apoya regalando cajas de medicamentos que consigue por diferentes medios

cuando estos no están disponibles en el IMSS. Así, construyeron su pequeño grupo de apoyo a partir del mismo padecimiento, aunque al momento de la entrevista Francisco no asiste a ningún grupo de apoyo para la EP, principalmente debido a falta de tiempo. Durante la plática antes y después de la consulta de Francisco, él me explica que está tratando de iniciar el trámite de cirugía de ECP debido al pronóstico desalentador que recibe: riesgo de un accidente cerebrovascular por causa de la EP.

Fue diagnosticado con la EP hace cinco años (2017). En el 2012 sufrió un accidente grave en la torre donde trabajaba como arquitecto tras el desprendimiento del elevador de unos 11 metros de altura. Así, los últimos 10 años la vida de Francisco fue interrumpida por diferentes problemáticas vinculadas con la salud. En el 2021 Francisco y su familia pasan por un periodo sumamente difícil cuando su esposa fallece después de padecer Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). El periodo de enfermedad de su esposa, así como el duelo que sigue presente es devastador para Francisco y sus dos hijos, ahora de 26 y 28 años, en todos los sentidos. La enfermedad de su esposa, pero también su propio padecimiento tienen repercusiones graves en la economía familiar: los ahorros de toda su vida se van acabando en tratamientos, medicamentos y el funeral. Ambos hijos deciden apoyar a sus padres y buscan trabajos; el hijo mayor se emplea formalmente así teniendo acceso al IMSS y, el hijo menor se hace cargo del pequeño negocio familiar que antes sostenía su mamá simultáneamente dejando por tiempo indeterminado sus estudios. Francisco vive con sus dos hijos en un departamento que rentan, en un piso arriba vive su suegra. Entre los tres se apoyan mutuamente en la vida cotidiana.

Debido a las complicaciones de la caída y posteriores problemáticas provocadas por la EP, en los últimos años Francisco ha batallado para encontrar trabajo. Por ello, pasa dos años sin derechohabencia y posteriormente forma parte del seguro de su hijo mayor como beneficiario. Gracias a diferentes estrategias laborales y económicas, entre ellas el apoyo de sus amistades, Francisco sigue pagando su régimen de IMSS para poder cotizar la pensión. Actualmente, Francisco sigue buscando otras formas de trabajo, a pesar de ya no poder laborar en su profesión, en la construcción y en las alturas, considera la realización de una maestría, subraya que quiere seguir activo. Simultáneamente, espera que su hijo menor pronto pueda reintegrarse a la universidad y seguir con sus estudios.

Héctor

Héctor tiene actualmente 40 años y a sus 22 años migró del estado de Hidalgo a Guadalajara junto con su ahora exesposa, con quien tuvo dos hijos, ahora de 16 y 18 años de edad, respectivamente. Hasta ahora no nos hemos encontrado en persona, debido a que él vive en Guadalajara. Sin embargo, realizamos muchas y muy largas entrevistas por zoom en las cuales accedió a narrarme una parte de su vida.

Desde hace un año y medio Héctor vive solo en un departamento rentado. Fue diagnosticado con la EP a sus 37 años, aunque percibe el desarrollo del padecimiento durante casi toda su vida. Héctor ha trabajado desde su adolescencia y sus últimos trabajos han sido o muy estresantes o no lo llenaban a nivel personal. Actualmente Héctor se dedica a la venta de un suplemento alimenticio y desde hace un año y medio no tiene derechohabencia de seguridad social. Se encuentra en el proceso de búsqueda de un trabajo formal, pero al mismo tiempo teme la discriminación laboral debido al Parkinson. Por otro lado, Héctor encuentra el sentido de vida, que no hallaba en sus puestos anteriores, en un trabajo activo en un grupo de apoyo a personas afectadas por la EP, aunque no se encuentren en la misma ciudad.

Laura

A Laura la conocí en la clase presencial de Tai Chi en un parque de la Ciudad de México, luego también nos frecuentamos en la AC, además de las entrevistas en su casa. Laura tiene 71 años y alrededor de 11 años padeciendo la EP. Vive con su hija en la Ciudad de México y seguido asiste a la AC, tomando parte de diferentes terapias y apoyando activamente a representantes de la asociación. Aparte de la AC acude a diferentes estudios y programas ofrecidos por diferentes instituciones de salud en la ciudad.

Laura trabajó después del divorcio con su exesposo, buscando su independencia y encontrando espacios laborales muy amenos. Debido a que no cotizó los años en el IMSS actualmente es beneficiaria del seguro de su hija con quien vive desde hace cinco años. Ella sigue trabajando y buscando diferentes estrategias de trabajo que surgen además de sus hobbies, como lo es tejer prendas hermosas, hacer diferentes tipos de manualidades y decoraciones para la casa, las cuales luego vende. El año pasado Laura pasó por un periodo difícil tras la intoxicación con los medicamentos para la EP, pero actualmente se encuentra estable.

María

Ella nació en Estados Unidos, durante la infancia y adolescencia vivió unos años en México, hasta terminar la secundaria. Después regresó a Estados Unidos, trabajó a partir de sus 14 años. Su mamá es mexicana y su papá es estadounidense. A sus 27 años conoce a su esposo, mexicano, y decide mudarse a la Ciudad de México con él. Vivió alrededor de 30 años en la ciudad, donde nacieron sus dos hijos y trabajó como maestra de inglés. Durante la pandemia por Covid-19, toda la familia se muda a Querétaro. Así, a María la pude conocer una vez cuando vino a CDMX acompañando a su esposo, apenas unos meses después de su cirugía de ECP. Después de este encuentro seguimos con varias entrevistas en línea. María fue diagnosticada a sus 47 años, aunque en retrospectiva reconoce diferentes síntomas años atrás. Lleva 13 años con Parkinson. Debido a que no es ciudadana mexicana María ha pagado un seguro médico privado durante toda la vida y este mismo ha utilizado para atención de la EP y en parte para la realización de la cirugía.

Marta

Con Marta nos encontramos en la clase presencial de Tai Chi en la ciudad y a partir de ahí realizamos una serie de entrevistas. Marta es la persona con el diagnóstico más reciente de la EP a quien conocí durante el trabajo de campo, pero también con el itinerario diagnóstico más largo. Vive en el Estado de México con su hijo menor, pero percibe la posibilidad de que su hijo pronto se mude, como su hijo mayor. Marta es maestra en la SEP y en el sector privado, aunque desde hace poco dejó las clases en la escuela privada. Actualmente cuenta con el ISSSTE y, por un periodo corto de tiempo pudo tramitar el IMSS con la ayuda de sus jefes en la escuela privada. Marta recientemente se integró a la IAP, primero como asistente y ahora como voluntaria. Tras la mejora que está generando el tratamiento de la EP, Marta regresó a ocuparse con manualidades como pasatiempo pero también como un ingreso adicional gracias a la venta eventual de decoraciones.

Pablo

A Pablo –al igual que a Laura y Marta– lo conocí en la clase de Tai Chi y durante las entrevistas nos seguimos viendo en la AC y en diferentes cafeterías en la ciudad. El diagnóstico lo recibió a sus 45 años y actualmente lleva 10 años desde el diagnóstico, a pesar de que su

padecimiento ya estaba avanzando desde antes. Pablo vive con su esposa y dos hijos adultos. Debido a la EP tuvo que dejar su trabajo como maestro, que lo apasionaba mucho, pero también generaba mucho estrés.

Nació en el Estado de México, pero en su infancia con su familia se mudó a la CDMX, a una colonia precarizada, como recuerda, debido a que su familia no era de dinero. Pablo es derechohabiente y tiene acceso al ISSSTE, pero no lo utiliza mucho, debido a su percepción de la calidad de servicios ofrecidos y la escasez actual de medicamentos. Asiste a la AC y, en su tiempo libre toma parte en diferentes talleres de superación personal, así como él mismo da un taller de gimnasia cerebral en su alcaldía. Pablo toda su vida ha estado pagando un seguro de vida que incluía la cobertura para alguna enfermedad discapacitante. Así, después del diagnóstico de la EP recibe una suma de su aseguradora.

Pilar

Con Pilar nos vimos una vez únicamente –dado que ella vive en Monterrey–, alrededor de un mes después de su cirugía de ECP que fue realizada en la CDMX, donde me recibió a pesar de estar aún en recuperación y supervisión de su neuróloga. Después seguimos con varias entrevistas más en digital. Pilar tiene 44 años y su diagnóstico confirmado lo recibió a los 39 años, aunque su itinerario diagnóstico y los primeros síntomas empezaron varios años antes. Es enfermera de profesión y durante su padecimiento trabajó en un consultorio de un neurólogo, quien la estuvo tratando los primeros años. Sin embargo, debido a las prácticas del especialista que ella observaba –como gritar, regañar a sus pacientes– decidió dejar el trabajo y buscar a una neuróloga diferente y recomendada, por ello escogió a una médica en otro estado. Desde que Pilar supo que padecía EP empezó a integrarse a una asociación para personas afectadas, así como a construir otros grupos de apoyo, entre estos el grupo que maneja junto con Héctor. Al inicio de su padecimiento Pilar hacía uso del IMSS, sin embargo desde hace alrededor de cinco años está inscrita en el seguro de gastos médicos mayores de su esposo y que cubre la mayor parte del costo de sus consultas y medicamentos. Sin embargo, para poder realizarse la cirugía de ECP tuvo que hacer uso de diferentes estrategias incluyendo donaciones de dinero.

Rodrigo

Con Rodrigo nos reunimos únicamente dos veces y en digital, sin embargo los encuentros propiciaron entrevistas extensas y profundas. Rodrigo tiene 58 años y lleva 3 años diagnosticado con la EP, a pesar de que, como muchos, identifica ciertas dolencias a partir de sus cuarentas que ahora vincula con síntomas tempranos del Parkinson. Rodrigo vive en el Estado de México y vive solo. No tiene familiares en México, debido a que la mayoría se encuentra en Estados Unidos y hace poco falleció su mamá, su familiar más cercano. Trabajó en Banamex durante toda su vida, sin embargo, hace poco, durante un recorte de personal Rodrigo recibe una liquidación debido a que ya tenía perfil de retiro por la edad y el tiempo cotizado. Actualmente sigue aportando al IMSS para dentro de menos de dos años empezará a recibir su pensión. Después del retiro del trabajo y del diagnóstico de la EP, Rodrigo se dedicó al apoyo en la AC, participación en diferentes conferencias a nivel nacional e internacional acerca de la EP y a asistir a cursos para seguir expandiendo sus conocimientos.

Sandra

Nos conocimos en la clase de Tai Chi y durante las entrevistas nos seguimos viendo en la AC y en su casa; ella tiene apenas unos meses asistiendo a algunas terapias de la asociación. Su papá es médico y su mamá –quien ya falleció– también fue médico. Sandra es psicóloga, tiene 65 años y un poco antes del diagnóstico de la EP inició el trámite de pensión anticipada del trabajo.

A lo largo de su vida ha pasado por diferentes padecimientos, entre estos el lupus y la fibromialgia. Su padecimiento de la EP está marcado por la ELA que padeció su mamá. Vive con su esposo en la CDMX. Cuenta con un seguro médico como prestación del Pemex donde trabajó, sin embargo, para la atención de la EP prefiere pagar los servicios de otros médicos privados y compra el medicamento por su cuenta, debido a que comúnmente en los servicios de Pemex no recibía los fármacos recetados.

Jesús

La historia del padecimiento de Jesús me es contada por Alejandra, su esposa, a pesar de que a ambos los conocí en la AC. En enero de 2023, un poco después del cierre de mi trabajo de campo, Jesús falleció. Al momento de las entrevistas, Alejandra tiene 73 años y Jesús, 71. La EP de Jesús fue diagnosticada a sus 60-61 años. Alejandra y Jesús tenían 50 años de casados, vivían juntos y, últimamente recibían más apoyo por parte de su hija y acompañamiento de su nieto, así como ocasionalmente apoyo de su hijo, quien vive en otro estado.

Jesús contaba con IMSS, aunque –como subrayó Alejandra–, no tenía problemas de salud y cuando se alarma por los síntomas de la EP y decide buscar atención y diagnóstico, es apenas cuando tramita su seguro. Por su lado, Alejandra cuenta con ISSSTE.

La mayor parte de la duración de la EP de Jesús, ambos acuden a la AC donde Jesús participa en diferentes terapias y Alejandra apoya la asociación junto con otras cuidadoras (solamente mujeres) preparando comidas o acompañando en la preparación del bazar, entre otras.

Teresa

A Teresa (82 años) no tuve ocasión de conocerla y su historia fue contada por su hija Alicia. A ella la conocí apenas unos meses después del fallecimiento de su mamá quien padeció la EP durante 21 años. Teresa vivió con Alicia y sus dos nietas y fueron ellas tres quienes la acompañaron en los últimos años, y la cuidaron cuando su enfermedad se agudizó. Teresa nació en Oaxaca, y a sus 18 años migró a la Ciudad de México con uno de sus hermanos y unos tíos que ya residían aquí, quienes le consiguieron trabajo como niñera para una familia judía y después cuidando a una mujer de la tercera edad. El resto de su vida Teresa trabajó como costurera y contaba con el IMSS.

Nuestra entrevistada, Alicia tiene 49 años, no tiene hermanos, y tiene dos hijas, la mayor acaba de iniciar estudios en medicina y la menor está en la preparatoria. Debido al agravamiento del estado de salud de Teresa y complicaciones para los cuidados en casa, un año antes del fallecimiento de Teresa, en conjunto deciden que era necesario que ingresara a un asilo.

1.5.8 Alcances y limitaciones de la investigación

Una de las modificaciones del proyecto previas a la etapa exploratoria y del acercamiento al trabajo de campo surgió a partir de las dificultades para poder trabajar con un número mayor de familiares o cuidadores. De esta manera, los reajustes de abordajes teórico-metodológicos dirigieron el foco del proyecto hacia la priorización de las personas afectadas por la EP. Asimismo, se modificaron los criterios de selección. Sin embargo, se trabajó como actores de apoyo con algunos familiares, personal de salud y representantes de asociaciones o grupos de apoyo.

Se observó que tanto a partir de redes sociales como dentro del grupo de apoyo al cual se integró, quienes fueron más interesados en participar en el proyecto fueron las personas que padecen la EP, mientras que los familiares y/o cuidadores no mostraron el mismo interés y quizás por una limitada disponibilidad se vieron ocupados en diferentes actividades de la vida cotidiana, así como de acompañamiento de personas afectadas. Fue la experiencia etnográfica la que nos llevó a priorizar las experiencias de personas que padecen de la EP como sujetos principales de nuestra investigación.

Las dificultades iniciales de encontrar un “espacio” para la realización del trabajo de campo creadas por el contexto de pandemia por Covid-19 y por el acercamiento a personas en situación vulnerable frente a la situación sanitaria, produjeron otros cambios metodológicos; fueron desafíos que implicaron diseñar estrategias múltiples para la realización de una etnografía que finalmente se constituyó como una práctica híbrida, es decir se usaron entrevistas virtuales y presenciales.

Esto generó ciertas limitaciones y sesgos en la posibilidad de realizar observación participante frente a la virtualidad de algunas de las entrevistas. Así, no fue posible realizar observación con quienes se trabajó en lo digital o con quienes prefirieron que nos viéramos en espacios públicos, cafeterías, parques, distintos a sus hogares, por lo que también se limitó el acceso a las dinámicas familiares o la movilidad en torno a la asistencia a citas médicas.

Sin embargo, lo virtual tuvo su lado positivo y me permitió el acercamiento –aunque aún así no a profundidad– a otros universos donde se construyen dinámicas significativas entre personas afectadas por la EP, personas cuidadoras, así como representantes de grupos de apoyo y de asociaciones, la Comunidad de Grupos de Apoyo para Parkinson en México (CGAPM), así como otro tipo de actores: personas que venden diferentes tipos de productos para la EP,

como suplementos alimentarios, aceite de CBD, mucuna¹⁶, *kunime*, así como diferentes “remedios milagro”. Se pudo observar, por ejemplo, que estos espacios construidos tanto por personas sin afiliación a alguna asociación, así como la página de asociaciones más institucionalizadas, –y aún más durante los tiempos de la pandemia debido al aislamiento– constituyen espacios importantes para la búsqueda e intercambio de consejos y saberes, para compartir experiencias propias o de familiares, recomendaciones, espacios de alentar de manera mutua, así como contrastar, debatir, negociar conocimientos.

Estos espacios desempeñan otro papel como es el de obtención, donación e intercambio de medicamentos. Esta redistribución de fármacos opera a nivel local y nacional y en diferentes niveles de organización: tanto como una actividad ya establecida de las asociaciones por medio de representantes de estas, como directamente entre personas afectadas por la EP y familiares, por medio de publicaciones en grupos de Facebook.

Asimismo, aparte de la presencia de diferentes productos y medicamentos para la EP que se promocionan y venden por estos medios, también se observa una presencia de empresas de suplementos que buscan el acercamiento a pacientes. Y no únicamente a pacientes, porque a mí también se me acercó una persona responsable de la venta de suplementos dietéticos producidos por LifeVantage, una corporación que promociona sus productos para la disminución del estrés oxidativo, por lo cual también se dirige hacia el grupo afectado por la EP. Así, la persona que me contactó me invitó a ser parte del equipo de quienes venden el producto en México, debido a que ya tengo contacto con diferentes personas afectadas por el Parkinson.

Finalmente, se pudo observar la presencia de empresas de tecnología biomédica que producen los aparatos y equipos que se utilizan en la cirugía de ECP. La presencia de al menos dos de estas corporaciones se manifiesta en la búsqueda de acercamientos a personas afectadas por la EP. Así, se encontró que la Comunidad de Grupos de Apoyo para Parkinson en México (CGAPM) fue creada por una de estas empresas y es administrada por una agencia de publicidad de la compañía. En este sentido, la red de asociaciones no solo es de las asociaciones. Así, la agencia de publicidad es responsable de promocionar la cirugía de ECP por medio de dicha

¹⁶ De acuerdo a Botello-Villagra y Martínez-Ramírez (2021), mucuna (*mucuna pruriens*) es una planta leguminosa encontrada en regiones tropicales y subtropicales. Se le da uso para tratamiento de padecimientos similares a la EP en la medicina ayurvédica. Asimismo, “contiene principalmente levodopa, además de otros componentes funcionales en cantidades menores. Varios estudios en animales han demostrado sus propiedades antioxidantes y antiinflamatorias, lo que sugiere un posible beneficio para enfermedades neurodegenerativas como la EP” (Botello-Villagra y Martínez-Ramírez, 2021: 181)

empresa. La segunda de estas corporaciones también busca su promoción y al menos una de sus estrategias se presentó en su aparición en una conferencia llevada a cabo por las mismas personas que padecen la EP, promocionando sus productos.

Fuera de lo virtual, otro punto que limita el análisis fue la dificultad para poder trabajar con personas de sectores socioeconómicos más diversos. Esto principalmente debido a que el acercamiento se realizó por medio de redes sociales así como de asociaciones, vinculándome con un perfil más o menos específico de personas en espacios urbanos, que tienen acceso al internet, así como tiempo y fondos suficientes para asistir a asociaciones (aún cuando ofrezcan terapias y actividades con un pago simbólico o mínimo).

CAPÍTULO II

PERSPECTIVAS TEÓRICAS PARA EL ANÁLISIS DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

En el presente capítulo se presenta el marco teórico y conceptual de la investigación a partir de operacionalización de algunas de las premisas de antropología médica crítica y de sus vertientes interpretativas. Se busca realizar un recorrido por diferentes conceptos y planteamientos de la antropología médica que permitan comprender las vivencias de las personas afectadas por la EP.

Así, la primera parte del capítulo se divide en cuatro apartados. El primer apartado introduce la perspectiva de la investigación simultáneamente introduciendo conceptos claves para el abordaje de los procesos observados por medio de los tres ejes analíticos propuestos: saberes sobre la EP, estrategias de atención y experiencia del padecer. A continuación se plantean tres apartados más donde, en cada uno, se construye un debate y planteamiento de las bases conceptuales para el abordaje de los hallazgos empíricos presentados en los capítulos III a VI.

En la segunda parte se presenta una revisión, aunque acotada, de los antecedentes basados en investigaciones previas acerca de la enfermedad de Parkinson, la autoatención y algunos otros padecimientos crónicos. Finalmente, se remite a la construcción biomédica del Parkinson; su presentación permite, además, comprender cómo las personas construyen sus saberes acerca de la EP, apropiando, resignificando, complementando o rechazándolos.

2.1 Perspectivas críticas e interpretativas en antropología médica

En esta investigación se hace uso de propuestas de enfoques diferentes de la antropología médica, cuya vinculación permite abrir el panorama tanto hacia planteamientos de representantes de antropología médica crítica, así como sus vertientes más interpretativas. Es preciso detenerse en el debate de los enfoques y acercamientos a las formas de enfermarse, padecer, curarse, atenderse y cuidarse aludiendo a las premisas, en el sentido amplio, de la antropología médica crítica. De esta forma, Singer (1995) sostiene que esta perspectiva crítica se basa en planteamientos tanto teóricos como prácticos en el entendimiento y análisis de problemáticas referentes a la salud, padecimiento y tratamiento haciendo hincapié en las

entrecruces de economía política en un nivel macro, el ámbito nacional de estructuras políticas y de clase, el nivel institucional del sistema de atención a la salud, así como “[...] el nivel comunitario de las creencias y prácticas populares y folk, el micronivel de la experiencia del padecimiento, de las conductas, significados, fisiología humana y factores medioambientales (Baer et al. 1986; Scheder 1988; Singer 1986, 1990)” (Singer, 1995:81)¹⁷.

Lo propuesto desde la antropología médica crítica, por ende, busca comprender de forma reflexiva cómo el cúmulo e interacciones entre los diferentes ámbitos macro, transnacionales, institucionales, comunitarios, colectivos, micro de conjuntos sociales particulares y, además, las experiencias precisas de construcción de sentido, accionar con relación a factores fisiológicos y medioambientales, se llevan a cabo y representan en las desigualdades latentes en la salud y en la autoatención.

Así, las propuestas críticas de la antropología médica asumen como punto de partida a la biomedicina y los mecanismos de la hegemonía biomédica, enfocándose en las relaciones de poder, preguntándose acerca de quiénes poseen el poder sobre los organismos de la biomedicina, cómo estos ejercicios de poder se reflejan en las relaciones sociales a nivel de microgrupos y actores que componen los sistemas sanitarios, sin ignorar los procesos de resistencia frente a estos (Baer, Singer, Susser, 2013). Variados representantes de esta corriente reconocen y resaltan la presencia de tanto fuerzas hegemónicas como contrahegemónicas manifestadas en saberes y comportamientos de quienes hacen uso y simultáneamente construyen dichos espacios, operando tanto dentro de lo biomédico, así como en modelos médicos alternativos (Taussig, 1980; Singer, 1987; Baer, 1997; Menéndez, 2009). Así, la antropología médica crítica, en sus diferentes vertientes, no ignora la multitud de factores que influyen en los procesos vinculados con la salud, incluyendo tanto la dimensión biológica o fisiológica de los padecimientos, así como los las vivencias subjetivas desde marcos de la antropología médica crítica interpretativa.

En este sentido, se identifica que la antropología médica crítica se nutre de diferentes campos del saber, incluyendo la atención hacia

[...] las micro-dinámicas cotidianas de la salud y del padecimiento para revelar las macrofuerzas subyacentes y las profundas asimetrías de poder vinculadas al capitalismo monopolista y el

¹⁷ Cita en idioma original: “the community level of popular and folk beliefs and actions, the microlevel of illness experience, behavior, and meaning, human physiology, and environmental factors (Baer et al. 1986; Scheder 1988; Singer 1986, 1990)” (Singer, 1995:81)

neoliberalismo, los persistentes impulsos imperialistas, las herencias coloniales, neocoloniales o poscoloniales, e incluso el nacionalismo racista y etnocéntrico y la xenofobia. En años posteriores, la CMA angloamericana se expandió para incluir más críticas culturales posestructuralistas de la experiencia de sufrimiento, del *ill health* y del daño dentro de contextos de violencia estructural o simbólica (Scheper-Hughes, 1992; Scheper-Hughes y Bourgois 2017); los procesos ideológicos y culturales que subyacen a la expansión de la medicalización, el papel del Estado y la biopolítica; las representaciones sociales hegemónicas en torno a los derechos, los regímenes corporales, las políticas de salud y bienestar a expensas de los pobres; y la producción de conocimientos y discursos científicos entrelazados con las nociones sociales dominantes de género, raza y etnicidad. (Gamlin, Gibbon, Sesia y Berrio, 2020: 4)¹⁸

Así, se propone un posicionamiento que surge desde la premisa de que, como sostiene Farmer (1996), todos los seres humanos tienen la capacidad de sufrir, pero no todo el sufrimiento es igual. Tanto las formas de sufrimiento como las razones de sufrimiento se vinculan cercanamente con la esfera política de poder (y poder sobre los cuerpos y la vida), las causas estructurantes de desigualdades y de violencias estructurales a menudo ocultas o maquilladas:

[...] los pobres del mundo son las principales víctimas de la violencia estructural, una violencia que hasta ahora ha desafiado el análisis de muchos que intentan comprender la naturaleza y la distribución del sufrimiento extremo. [...] los pobres no sólo tienen más probabilidades de sufrir, sino también de que se silencie su sufrimiento. (Farmer, 1996: 280)¹⁹

En este sentido, DiGiacomo (1999) elabora acerca de las complejidades vinculadas con la cultura y/como factores de riesgo, dibujando un acercamiento a los significados del dolor y del sufrimiento. Un sufrimiento que no responde tanto a pautas biomédicas o epidemiológicas, sino pautas subjetivas de vivencias situadas. La presencia de un riesgo penetrante y generalizado frente a un posible diagnóstico habla, entonces, de procesos de internalización y transformación del riesgo a un estado de sentimiento. Este estado de percepción de riesgo alude a procesos de subjetivación de probabilidades de riesgo, control de este, conjugado con valores personales y percepciones sociales. Asimismo, se plantea las paradojas de explicar y vivir procesos de salud

¹⁸ Cita en idioma original: “Finally, it enquired into everyday micro-dynamics in health and illness to reveal underlying macro forces and deepening power asymmetries linked to monopoly capitalism and neoliberalism, persistent imperialist drives, colonial, neocolonial or post-colonial heritages, and even racist and ethnocentric nationalism and xenophobia. In later years, Anglo-American CMA expanded to become more inclusive of post-structuralist cultural critiques of individuals’ and collectives’ experience of suffering, ill health and harm within contexts of structural or symbolic violence (Scheper-Hughes, 1992; Scheper-Hughes and Bourgois 2017); ideological and cultural processes behind the expansion of medicalization, the role of the state and biopolitics; hegemonic social representations around entitlements, bodily regimes, health and welfare politics at the expense of the poor; and the production of knowledge and scientific discourse intertwined with dominant societal notions of gender, race and ethnicity”. (Gamlin, Gibbon, Sesia y Berrio, 2020: 4)

¹⁹ Cita en idioma original: “[...] the world’s poor are the chief victims of structural violence – a violence which thus far defied the analysis of many seeking to understand the nature and distribution of extreme suffering. [...] the poor are not only more likely to suffer, they are also more likely to have their suffering silenced. (Farmer, 1996: 280)

y enfermedad frente a las situaciones de estar sano, estar enfermo, estar en riesgo simultáneamente. La autora subraya que la conceptualización del riesgo se articula en los pronósticos de una vida medicalizada de forma indefinida –entre la cronicidad y la incertidumbre–, así como concerniente a la pérdida de control sobre los significados de salud. De esta forma, la incertidumbre y la generalización de un riesgo presente se vincula con las vivencias del sufrimiento, a partir de subjetividades y vulnerabilidades que se compaginan y disputan.

Pizza (2005) retoma las propuestas de Gramsci (1891-1937) enfocándose en sus abordajes de la hegemonía, “capacidad de agencia” y transformaciones de la persona y subraya que “en Gramsci existe una tensión dramática y reflexiva hacia la comprensión de los aspectos subjetivos y de las formas de incorporación –*embodiment*– de la dialéctica social” (Pizza, 2005:17). Asimismo, plantea que “es fundamental para la comprensión de las relaciones hegemónicas el análisis concreto y 'situado' de las relaciones de fuerza, que actúan, no sobre el sujeto ya constituido, sino sobre la construcción de la subjetividad” (ibid.:21). Pizza recupera la importancia de la corporeidad en las obras de Gramsci relacionadas con las posibilidades del análisis de la dialéctica hegemónica en los procesos s/e/a, retomando su atención a la “transformación del sujeto encarnado” que tendría que comprenderse como un proceso socio-político, donde las relaciones de poder y de hegemonía/contrahegemonía llegan a ser corporeizados o incorporados en las experiencias de la salud y enfermedad.

En este punto, es necesario retomar la propuesta de Menéndez (1984; 2009) que hace referencia a las relaciones de hegemonía/subalternidad, pero también de contrahegemonía entre los modelos de atención –modelo médico hegemónico (MMH), modelo médico alternativo subordinado (MMAS), modelo de autoatención (AA)– desde un enfoque relacional. Desde esta perspectiva se hace hincapié en estas realidades conflictivas, jerarquizadas y resistidas en contextos situados y concretos desde sus dimensiones sociohistóricas específicas.

De esta forma, Osorio Carranza (2001) sostiene que enfoque relacional también abarca las “interacciones entre los conjuntos sociales, los curadores y las instituciones que participan en los procesos de s/e/a, quienes establecen relaciones de poder, a través de procesos de hegemonización y subordinación” (Osorio Carranza, 2001: 21), dando cuenta de los conflictos, contradicciones y relaciones de poder en el sentido de las desigualdades y diferencias de clase social. Adicionalmente, la autora retoma el modelo de antropología médica crítica a partir de las categorías de *disease*, *illness*, *sickness* y su énfasis en las “relaciones de poder y control social, así como las transacciones derivadas de estas, recuperando los planteamientos de la obra

de Gramsci y Foucault, sobre la hegemonía y la genealogía del poder” (ibid.:29). Menéndez (1984) problematiza los efectos y complejidades de la influencia del proceso capitalista en la

[...] emergencia de varios modelos de atención médica. En dicho proceso el modelo médico hegemónico (de ahora en adelante MMH) intenta la exclusión ideológica y jurídica de los otros modelos alternativos lo cual en la práctica social se resuelve por la apropiación y transformación de los mismos, que cada vez en mayor medida constituyen derivados conflictivos y/o complementarios del MMH. (Menéndez, 1984:1)

El autor hace hincapié en la necesidad de observar dichos procesos desde las prácticas y representaciones puestas en marcha por los conjuntos sociales mismos. Estos conjuntos sociales, en el contexto latinoamericano se encuentran “[...] estratificados y/o diferenciados a través de condiciones ocupacionales, económicas, étnicas, religiosas, de género, etc.” (Menéndez, 2009: 31), desde el proceso de autoatención vista como un proceso estructural, donde la biomedicina funge un papel articulador de los modelos de autoatención.

Se dibujan los posicionamientos frente a las desigualdades estructurales que construyen modos particulares de las estrategias de autoatención en los grupos familiares, así como los riesgos, los sufrimientos, las exposiciones crónicas a la enfermedad desde una perspectiva incorporada de la neurotoxicidad provocada por la actividad humana, explotación, degradación del medioambiente y de la salud, pero también en las formas de cómo las entrecruces de lo sociocultural y económico-político, desde una mirada histórica, por medio de la contaminación, de propiciar ciertos estilos de vida, ocupaciones, formas y posibilidades de atender y cuidar, así como accesos a los servicios de salud, se ve marcado en los cuerpos, en sus narrativas y prácticas, conflictos y resistencias.

Como se ha mencionado, Menéndez (1984) traza la relación entre el proceso capitalista y el surgimiento de diferentes modelos de atención, así como las relaciones emergentes con los procesos de subordinación y resistencia referentes al modelo médico hegemónico. Menéndez sostiene que los procesos conflictivos que se articulan entre los diferentes modelos de atención “[...] tienden a ser resueltos de manera que se favorezcan los procesos de producción y reproducción económico y político, así como reforzando la hegemonía del sistema por encima de las necesidades particulares de las prácticas médicas que operan en el MMH” (1984: 2). En este sentido, la expansión del MMH puede producir tales procesos como el aumento del costo de la atención a la salud, el consumo de fármacos, de iatrogenia, de la medicalización y en la producción social y económica de la enfermedad, entre otras, lo cual lleva a plantear las implicaciones de los gastos del padecer y del cuidado, el gasto de bolsillo de los grupos sociales, pero también subrayando los efectos iatrogénicos de la medicalización en la EP.

Por otra parte, Menéndez (2009) plantea que los conjuntos sociales en las prácticas de autoatención articulan formas del pluralismo médico que muestra que “[...] en nuestras sociedades la mayoría de la población utiliza potencialmente varios saberes y formas de atención no sólo para diferentes problemas, sino para un mismo problema de salud” (Menéndez, 2009: 26). Asimismo, las premisas planteadas por Menéndez proporcionan un espacio de reflexión acerca del papel del Estado y del Sector Salud en la articulación entre los servicios de salud y el proceso de atención. Así, se propone abordar la autoatención no como un proceso aislado u opuesto al quehacer biomédico, sino como una parte integral de los procesos s/e/a: como una “[...] existencia constante del ejercicio de autonomías funcionales, intencionales y/o relativas en los sujetos y grupos” (ibid.:70). De esta manera, el autor propone hacer hincapié en la responsabilidad económica y social del Estado, “con el objetivo de impulsar la articulación intencional de un proceso que hasta ahora está básicamente depositado en los sujetos y grupos sociales, así como para incrementar la eficacia del mismo y de ser posible reforzar la capacidad y autonomía de dichos grupos sin abdicar de la responsabilidad del Estado” (ibid.:72).

Martínez Hernández (2008) trata las premisas vinculadas con la antropología médica, acerca de la creciente tendencia de la culturalización de la naturaleza por medio de las biotecnologías y la naturalización de la cultura, vinculada con el desarrollo y alza de las tecnologías biomédica ha provocado cambios considerables e incesantes en la modificación de nuestro conocimiento y definición de la naturaleza y cultura, debido a una “[...] nueva era biotecnológica conformada por una curiosa combinación de los modelos informacionales y la biología molecular que va a permitir [...] tanto la interpretación del código de la vida como su recodificación y reelaboración mediante la ingeniería genética” (Martínez Hernández, 2008: 45). Por ende, nos encontramos frente a la influencia y transformaciones referentes a la organización y representaciones sociales de los ámbitos de la vida social, del cuerpo y de la salud vinculados con los cambios económicos y políticos en escenarios globalizados y jerarquizados. En este sentido, las desigualdades sociales y las fuerzas estructurales económico-políticas y la

existencia hoy en día de un mapa planetario de enfermedades caracterizado por un mundo pobre con enfermedades infecciones endémicas y un mundo rico con enfermedades crónicas y degenerativas no puede entenderse desde la doctrina de la etiología específica, sino a partir del papel que los factores sociales y culturales juegan en las redes multicausales que producen la enfermedad y la muerte. (Martínez Hernández, 2008:76)

Asimismo, Martínez Hernández retoma el enfoque del *embodiment*, basándose en las premisas de Csordas, plantea la distinción entre el cuerpo y corporización (*embodiment*), dado que “el paradigma del *embodiment* supone que la experiencia incorporada es el punto para analizar la participación humana en el mundo cultural” (ibid.:120). Por ende, alejándose de los enfoques fenomenológicos e introduciendo la hermenéutica para acercarse a la comprensión de la enfermedad y salud, se inicia a conceptualizar la enfermedad ya no como símbolo, texto o narrativa de aflicción, sino como

[...] una experiencia humana intersubjetiva, una condición sociosomática, una vivencia corporal y existencial, un estado de un ‘cuerpo pensante’ que desafía la separación cartesiana mente-cuerpo, un acontecimiento que actualiza una memoria cultural incorporada (*embodied*) o hecha cuerpo o una encarnación de procesos y conflictos de hegemonía-subalternidad de la realidad social más amplia. (Martínez-Hernández, 2008: 115-116)

Este micro-recorrido por algunas articulaciones teóricas y metodológicas de la antropología, desde una perspectiva crítica, tiene el objetivo de ir trazando un acercamiento a cómo pensar los procesos envueltos –micro y marco– en las vivencias y experiencias particulares de las personas que padecen la enfermedad de Parkinson y de las personas cuidadoras y/o redes familiares del apoyo y cuidado. Así, las premisas de la antropología médica crítica e interpretativa permiten visualizar y abstraer las interconexiones entre los factores socioculturales, económico-político, fisiológicos y medioambientales en un sentido relacional de hegemonía-subalternidad, pero también contrahegemonía desde las prácticas, representaciones, y resistencias en el padecer, en la atención a los procesos *s/e/a* y en el significar y padecer desde una experiencia incorporada por los conjuntos sociales. Permite dar cuenta de los procesos de vulneración social en tanto vividos, experimentados y resignificados por las personas que padecen la EP y las personas que cuidan, y de las estrategias de atención y de vida, donde se conjugan y traslapan las complejidades vinculadas con las causas e implicaciones de enfermarse y atenderse.

Retomando lo anteriormente propuesto por Pizza (2005) y Martínez-Hernández (2008) se propone introducir la dimensión de incorporación/corporeización en las experiencias del padecimiento a nivel subjetivo y colectivo que permiten reflejar los contextos, relaciones de poder y desigualdad y de riesgo en las vivencias de la EP.

Al respecto, Csordas (2010) plantea las problemáticas de *embodiment* como herramienta analítica dada la indeterminación que nace de los enfoques fenomenológicos en torno al cuerpo

y la experiencia y, propone entender al *embodiment* como “paradigma u orientación metodológica requiere que el cuerpo sea entendido como sustrato existencial de la cultura; no como un objeto que es “bueno para pensar”, sino como un sujeto que es ‘necesario para ser’” (Csordas, 2010: 83). Con ello, el autor plantea que es necesario abordar la experiencia corporizada como base para el análisis de la acción humana en un mundo cultural.

Adicionalmente, la premisa central del autor se enfoca en la combinación de los planteamientos de Merleau-Ponty (1962, 1964) y de Bourdieu (1974, 1984), la noción del cuerpo como *ser-en-el-mundo*, en la conciencia perceptual y, la idea del cuerpo socialmente informado, respectivamente. Csordas retoma de Merleau-Ponty la proposición de que “la percepción comienza en el cuerpo y, a través del pensamiento reflexivo, termina en los objetos. En el nivel de la percepción, no hay una distinción sujeto-objeto –simplemente somos en el mundo–. Merleau-Ponty propuso que el análisis comience con el acto preobjetivo de percepción, más que con los objetos ya constituidos” (Csordas, 2010: 85).

Sin embargo, hace notar que las propuestas de ambos autores de forma separada provocan indeterminaciones y no pueden abarcar de forma consistente y analítica los fenómenos en cuestión. Merleau-Ponty (1962, 1964 en Csordas, 2010) a pesar de plasmar la dimensión existencial y perceptiva del cuerpo y hacer hincapié en la desarticulación de las dualidades como mente-cuerpo, yo-otro, sujeto-objeto. Este paradigma no da cuenta de los procesos que suceden fuera del *self*. Bourdieu (1977, 1984 en Csordas, 2010), por otro lado, cae en una indeterminación vinculada con la dimensión inconsciente de *habitus*, donde la autonomía se pierde. Al vincular la propuesta de Merleau-Ponty con la de Bourdieu, basada en el *habitus* desde una perspectiva sociocultural, que percibe la historia y los procesos socioculturales como arraigados y reproducidos que “entran” en el cuerpo y lo transforman, dando cuenta de cómo incorporamos o corporeizamos lo social determinando interacciones. Dichos procesos corporeizados del mundo de lo sociocultural, económico-político, histórico se configura, diseña y transforma la forma en la cual percibimos el mundo, pero que también cambia nuestros cuerpos de acuerdo con cómo interactuamos en el mundo y cómo nos relacionamos en el mundo.

Otro elemento importante es que, basándose en lo que sostiene Csordas, a través de la aplicación de este acercamiento metodológico es posible realizar un análisis de conjuntos sociales y no únicamente de experiencias o mundos individuales. Por otra parte, Csordas propone que es necesario el ejercicio de la atención en la construcción de subjetividades e intersubjetividades como fenómenos corporales, la cual se articula en el “[...] acto de

constitución y el objeto que es constituido -el 'horizonte' fenomenológico en sí mismo" (Csordas, 2010: 87). En este sentido, propone que estas formas de prestar atención y objetivar nuestros cuerpos, son los modos somáticos de atención, es decir, "[...] modos culturalmente elaborados de prestar atención a, y con, el propio cuerpo, en entornos que incluyen la presencia corporizada de otros" (ídem.). Así, se plantea que la atención se compone de un compromiso sensorial y un objeto, lo cual lleva a prestar atención con, y prestar atención al cuerpo; nuestro cuerpo y el de otros. Cabe agregar que dicho prestar atención se realiza de forma situada y contextualizada: se presta atención a la situación del cuerpo en el mundo, en un entorno intersubjetivo.

Así, Scheper-Hughes y Lock (1987) proponen una comprensión alternativa de la experiencia vivida y del cuerpo, alejándose de la dicotomía entre cuerpo-mente y proponiendo la concepción del *mindful body* y de los tres cuerpos –individual, social y *body politic*– para problematizar la comprensión del cuerpo. Así, el cuerpo individual se refiere a la dimensión de la experiencia vivida del self incorporado (body-self); el cuerpo social representa el ámbito de “la estructura de los sentimientos individuales y colectivos hasta el "tacto" del propio cuerpo y la naturalidad de la posición y el papel de cada uno en el orden técnico es una construcción social” (Scheper-Hughes y Lock, 1987: 23); y la esfera política del cuerpo que describe los mecanismos de regulación, vigilancia y control sobre los cuerpos individuales y sociales. Así, el *body politic* se basa en su capacidad de regulación del cuerpo social, de los conjuntos sociales, y de disciplinar el cuerpo individual.

Las autores proponen que estas tres dimensiones se entrelazan por medio de las emociones –construyendo así el *mindful body*–, debido a que “las emociones implican tanto orientaciones cognitivas como de sentimientos, moralidad pública e ideología cultural, por lo que sugerimos que proporcionan un importante 'eslabón perdido' capaz de tender un puente entre la mente y el cuerpo, el individuo, la sociedad y el cuerpo político” (Scheper-Hughes y Lock, 1987:28-29)²⁰. En este sentido, Mascia-Lees (2011) sostiene que “[...] la relación cuerpo-mundo está comprometida en el locus del discurso que impugna el poder, no mediante la acción del cuerpo individual, que en su mayor parte se retira y evita los efectos (químicos) del poder,

²⁰ Cita en idioma original: “emotions entail both feeling and cognitive orientations, public morality, and cultural ideology, we suggest that they provide an important ‘missing link’ capable of bridging mind and body, individual, society, and body politic” (Scheper-Hughes y Lock, 1987:28-29).

sino mediante la acción del cuerpo político colectivo en forma de movimiento social basado en la salud” (Mascia-Lees, 2011: 152)

Sin embargo, y sin tratar de desafiar las premisas de Scheper-Hughes y Lock, Yates-Doerr (2017) argumenta por una “antropología de la salud que no esté organizada por cuerpos preenumerados, sino que siga las prácticas mediante las cuales se realiza la salud, en un sentido amplio del término” (Yates-Doerr, 2017:3²¹). De esta manera, la autora subraya que “tomarse en serio el *embodiment*” significa analizar cómo estos procesos de incorporación son importantes, y cómo y cuándo pueden no importar para nada.

Lock (2017) habla de las “biologías locales” y la transmisión intergeneracional de toxinas: “la exposición a las dioxinas está asociada a una serie de padecimientos graves, como cánceres mortales, enfermedad de Parkinson y espina bífida, además de las asociadas específicamente al embarazo” (Lock, 2017: 7)²². Así, estas *biologías locales tóxicas* con relación al *embodiment situado* y la epigenética muestran que

A nivel molecular, la epigenética está comenzando a explicar cómo la biología humana es en todas partes una expresión de los efectos de los medioambientes pequeños y grandes durante todo el curso de la vida. En otro nivel, los profesionales de la epidemiología y la salud pública producen resultados correlativos, basados principalmente en el estatus socioeconómico, el género y en la etnicidad, que revelan diferencias en la incidencia del *ill-health* entre estos grupos específicos. Las biologías situadas, por el contrario, ponen de relieve el impacto potencial en la salud de todos, de entornos tóxicos inducidos por la humanidad crecientemente generalizados, incluyendo la pobreza persistente que puede perjudicar el desarrollo neurológico desde el nacimiento (Hamzelou, 2016), el hambre, la guerra, el genocidio, la minería, el terrorismo, la extracción del petróleo, los residuos radioactivos, las presas, las naciones disfuncionales, y la resistencia a los antibióticos. Cuando estas exposiciones masivas se examinan in situ, las biologías locales se hacen visibles bajo el “ruido” de la destrucción antropogénica. (Lock, 2017: 11)²³

²¹ Cita en idioma original: “anthropology of health that is not organized by pre-enumerated bodies but which follows the practices by which health, in a broad sense of the term, is done.” (Yates-Doerr, 2017:3)

²² Cita en idioma original: “a range of severe illnesses are associated with dioxin exposure, including deadly cancers, Parkinson’s disease, and spina bífida, in addition to those associated specifically with pregnancy” (Lock, 2017: 7)

²³ Cita en idioma original: At the molecular level, epigenetics is beginning to spell out how human biology is everywhere an expression of the effects of environments small and great over the entire life course. On another level, epidemiology and public health practitioners produce correlative findings, based primarily on socioeconomic status, gender, and ethnicity, that reveal differences in incidence of ill-health among these specified groupings. Situated biologies, in contrast, highlight the potential impact on the health of everyone, of increasingly pervasive human-induced toxic environments, including pervasive poverty that can impair neurodevelopment from birth (Hamzelou 2016), famine, war, genocide, mining, terrorism, oil extraction, radioactive waste, dams, dysfunctional nations, and antibiotic resistance. When such mass exposures are examined in situ, local biologies become apparent beneath the “noise” of Anthropocenic destruction. (Lock, 2017:11)

Por ende, es preciso resaltar que los cuerpos están expuestos a un peligro constante, pero estas situacionalidades y experiencias encarnadas y –epigenéticas en algunos casos– nos hablan a través de la experiencia, percepción y vivencias particulares sobre el poder, el Antropoceno, la vida frente al capital, industrialización, explotación socio-medioambiental, donde la relación cuerpo-mundo es una relación de poder. La actividad del ser humano y la degradación del entorno (ambiental y social) se encarna en el cuerpo, socioculturalmente, desde una expresión política; plasma las injusticias y jerarquías, pero también por medio de una injerencia celular, donde los factores de riesgo de enfermarse se conjugan con luchas de cuerpo que lleva toda una vida exponiéndose a las desigualdades del mundo –una exposición crónica–, resultante en enfermedades neurodegenerativas crónicas que se manifiestan en las últimas etapas de vida en esquemas y estructuras de vulnerabilidades.

De esta forma, Lock (2015; 2017), subraya cómo procesos sociales influyen en la construcción de diferencias genéticas y biológicas, es decir, cómo el ámbito sociocultural y político-económico impacta las experiencias de procesos corporales. propone el acercamiento a las interacciones gene/ambientales en los "trastornos complejos" (*complex disorders*, como se pueden entender los padecimientos cardiovasculares, cánceres, diabetes, neuropsiquiátricos y neurodegenerativos a partir de su multifactorialidad) desde la noción de las "biologías locales tóxicas" (*toxic local biologies*). Pensando en los procesos del envejecimiento y las toxinas como desencadenadores epigenéticos, Lock problematiza los procesos de corporeización (*embodiment*) y de estas biologías locales poniendo énfasis en las respuestas corporales a medioambientes diferenciados espacio-temporalmente. Resalta el impacto de los procesos sociales en las diferencias genéticas o biológicas y en las formas de experimentar los procesos de s/e/a, desde una mirada situada hacia las desigualdades y vulnerabilidades sociales globalmente.

Tras este breve recorrido introductorio a componentes de estos enfoques de la antropología médica, se propone recuperar las miradas críticas hacia los procesos s/e/a-p y comprender sus manifestaciones en realidades precisas, sin olvidarse de vivencias y agencias particulares así como colectivas en la construcción de prácticas y significados de su padecimiento y atención a este.

Asimismo, se retoma las propuestas de marcos críticos e interpretativos que subrayan los procesos de corporeización de los determinantes que influyen en cómo las personas viven su

salud y padecer, así como incorporan los procesos de atención desde el nivel subjetivo, con el objetivo de analizar cómo las estructuras de poder se integran con significados culturales en la estructuración de procesos s/e/a. Así, se observa cómo sujetos y microgrupos navegan por diferentes modelos médicos, instituciones y recursos de salud y, cómo toman decisiones dentro de condicionantes contextuales mientras se encuentran influenciados por significados colectivos y dinámicas de poder. Se observa cómo tales determinantes como el estatus socioeconómico, la edad o limitados accesos a los servicios de salud se corporeizan en las experiencias del padecimiento y qué estrategias se ponen en marcha para enfrentarlos.

2.2 Premisas para el abordaje de la experiencia del padecimiento

Una estrategia analítica para comprender y analizar las diferentes dimensiones de cómo las personas y conjuntos sociales viven sus padecimientos, incluyendo la atención a éstos –no únicamente desde el campo de saber biomédico–, ha sido “desmenuzar” estos procesos entendidos como un complejo de *disease/illness/sickness*. Este giro ha permitido una construcción sociocultural de la enfermedad que, desde los enfoques culturalistas plantea una crítica a las perspectivas biomédicas y biologicistas.

Así, Kleinman (1988) distingue entre la conceptualización de los términos *disease* (enfermedad) e *illness* (padecimiento). Define al padecimiento como la experiencia inherentemente humana de síntomas y del sufrimiento, es decir, cómo la persona afectada por la enfermedad u otros grupos, perciben, conviven con y responden a síntomas y a la discapacidad. Por ende, el padecimiento es la experiencia vivida de procesos corpóreos que se compone por categorización y explicación de las aflicciones patofisiológicas. Dentro del proceso de padecer se incluyen los juicios y valoraciones del paciente sobre el manejo de la enfermedad; entre estos, la conducta del padecimiento consta de emprender el tratamiento y de decidir cuándo y con quién buscar la atención. Kleinman subraya que “las explicaciones convencionales sobre el padecimiento se modifican a través de negociaciones en diferentes situaciones sociales y en determinadas redes de relaciones” (1988: 5)²⁴.

El modelo biopsicosocial de Kleinman propone comprender la enfermedad como incorporación (*embodiment*) de la red simbólica que vincula el cuerpo, el *self* y la sociedad,

²⁴ Cita en idioma original: “conventional expectations about illness are altered through negotiations in different social situations and in particular webs of relationships” (Kleinman, 1988: 5)

haciendo referencia a procesos dialécticos entre procesos fisiológicos, estados psicológicos y el entorno. A pesar de que Kleinman introduce la categoría de *sickness*, relacionando la aflicción a nivel poblacional con fuerzas macrosociales (económicas, políticas, institucionales), variadas posturas critican su propuesta de definición de la experiencia del padecimiento y modelos explicativos del padecimiento.

Al respecto, Young (1982) critica las perspectivas tempranas tanto de Kleinman como de Good (1977) y hace hincapié en el ámbito de relaciones sociales del *sickness*, planteando, por un lado, que Kleinman ignora el ejercicio de poder y de las clases sociales y, por el otro, que las relaciones diádicas como la relación profesional de salud-paciente e interacciones clínicas –a las cuales Kleinman pone más énfasis en sus trabajos– fragmentan y desocializan la naturaleza del poder. Para Young, *sickness* es el proceso de socialización de la enfermedad (*disease*) y del padecimiento (*illness*). Es decir, *sickness* es el trayecto que las personas y microgrupos recorren donde los signos de la enfermedad se reconstruyen como síntomas socialmente significativos.

Asimismo, Taussig (1980) argumenta que las premisas de Kleinman sugieren que la enfermedad y el padecimiento representan dos realidades diferentes, donde solamente el padecimiento es moldeado por la cultura. Taussig sostiene que a partir de diferentes perspectivas del paciente (padecimiento) y del profesional de salud (enfermedad), se dibuja la relación de conflictos y negociación de las explicaciones acerca de la enfermedad, donde el profesional tiene mayor poder. Asimismo, Martínez-Hernández (2008) hace notar que al respecto de los enfoques de Good y Kleinman, respectivamente, “[...] el primero de estos enfoques niega las relaciones sociales que producen la enfermedad, la desocializa y dehistoriza. [...] la segunda aproximación, cuando se aplica correctamente, implica una apertura al universo de significados y relaciones sociales que están presentes en la narrativa del informante [...] permite descubrir lo social en lo individual”. (Martínez-Hernández, 2008: 113).

De esta manera, Martínez Hernández elabora acerca de la multidimensionalidad de la enfermedad a partir de las categorías *disease*, *illness* y *sickness*, haciendo referencia a las dimensiones biológicas, psicobiológicas y socioculturales de la enfermedad en este ejercicio de “segmentación artificial”. Así, se puede entender a *disease* como la patología o la dimensión psicobiológica de la enfermedad; *illness* como su dimensión cultural de la significación y experiencia de la enfermedad que “[...] interviene en los procesos de la construcción social, mediación y producción de las bases biológicas y psicobiológicas de enfermedad” (Martínez

Hernández, 2008: 80); y, *sickness*, es decir, la dimensión social referida a las relaciones sociales y las estructuras económico-políticas, así como su impacto y vínculo con la enfermedad.

En este sentido, Menéndez (1994) introduce el planteamiento de los procesos salud/enfermedad/atención (procesos s/e/a), así puntualizando la importancia de comprender no solamente la dimensión *disease/illness/sickness*, sino las relaciones dialécticas de estos, con la construcción de la salud y las formas de atención que todos los conjuntos sociales generan como procesos estructurantes, así como sus relaciones con los factores económico-políticos que influyen la configuración de procesos s/e/a. Así, Menéndez propone que

El proceso s/e/a constituye un universal que opera estructuralmente –por supuesto que en forma diferenciada– en toda sociedad, y en todos los conjuntos sociales estratificados que la integran. [...] Son parte de un proceso social dentro del cual se establece colectivamente la subjetividad; el sujeto, desde su nacimiento –cada vez más “medicalizado”–, se constituye e instituye, por lo menos en parte, a partir del proceso s/e/a. [...] La respuesta social a la incidencia de enfermedad, daños y/o padecimientos es también un hecho cotidiano y recurrente, pero además constituye una estructura necesaria para la producción y reproducción de cualquier sociedad. Es decir que tanto los padecimientos como las respuestas hacia los mismos constituyen procesos estructurales en todo sistema y en todo conjunto social, y que, en consecuencia, dichos sistemas y conjuntos sociales no sólo generarán representaciones y prácticas, sino que estructurarán un saber para enfrentar, convivir, solucionar y, si es posible, erradicar los padecimientos. (Menéndez, 1994: 71)

De este modo, se plantea la importancia de diferentes procesos involucrados en la atención a la salud y la enfermedad: los procesos colectivos de subjetivación y construcción de significaciones de procesos s/e/a-p²⁵; su historicidad; relaciones de hegemonía/subalternidad entre diferentes sectores sociales. Así, Menéndez resalta la importancia de la construcción dialéctica, relacional de los procesos s/e/a, la dimensión económico-política que atraviesa la atención, así como la importancia de comprender los procesos ideológicos y culturales en las relaciones de hegemonía/subalternidad. En este sentido, argumenta que

La propuesta relacional no coloca prioritariamente el eje de análisis en las condiciones de estratificación social [...], sino que asume la existencia de toda una serie de diferenciaciones que aparecen en los niveles diádicos, microgrupales y/o comunitarios. [...] es a partir de las relaciones existentes entre las partes donde se debe analizar el proceso s/e/a, incluyendo, de ser posible, los diferentes niveles en que dicho proceso opera, así como la articulación entre niveles [...]. (Menéndez, 1994: 73)

²⁵ Menéndez (2015) procesos salud/enfermedad/atención-prevención (s/e/a-p)

En este sentido, se propone abordar la experiencia del padecimiento, sin la invisibilización y separación de las dimensiones de la enfermedad y del *sickness*, así recuperando componentes micro y macro estructurales significativos en las experiencias tanto a nivel subjetivo, como a partir del análisis a nivel colectivo de las trayectorias de atención de participantes de este proyecto.

2.3 Acercamientos conceptuales a la cronicidad

A partir del estudio y marco de análisis de los significados y experiencias de padecimientos crónicos, se han desarrollado variadas investigaciones en el tema. Estos trabajos se centraron inicialmente en la subjetividad del paciente en la experiencia del padecimiento, así como los significados atribuidos a estas por medio de representaciones cognitivas y metáforas. Versaron sobre tales ejes como el estigma, el sentido de la vergüenza o la pérdida de sí mismo. De esta forma, el interés giró hacia las “narrativas del padecimiento”. Emergieron dos puntos focales más en la investigación: las formas de organizar las actividades familiares y laborales a partir de cómo el padecimiento altera las relaciones entre las personas enfermas y sus personas cercanas (acciones y estrategias de afrontamiento); las interacciones entre las experiencias del padecimiento y la estructura social (Pierret, 2003).

En las décadas de 1960 y 1970 surgen las propuestas que buscaban ampliar las concepciones del padecimiento y del rol del enfermo de Parsons (1951). Mientras que en 1980 aún se hacía uso de tales categorías analíticas, se llegaron a incluir factores sociales y demográficos, así como las nociones del estrés, *coping* y eventos de vida (*life-events*) (Mechanic 1995). Estudios sociológicos en esas décadas tendieron a enfocarse en los estudios de discapacidades (Goffman 1963) o del proceso de morir (Glaser y Strauss 1965, 1968). Estas transformaciones originaron un nuevo cambio hacia los análisis inductivos más allá de las perspectivas individuales, el nivel interaccional y el institucional (Pierret, 2003).

La experiencia del padecimiento se sumerge en la construcción de significados, formas de conceptualizar y operacionalizar a la enfermedad al interior de la vida, de nuestras subjetividades. Las vivencias de enfermedades crónicas, que se extienden en el tiempo y como la enfermedad de Parkinson conducen a la progresión de afectaciones cognitivas y fisiológicas, abren el espacio de forma prolongada y no estática para la emergencia de narrativas e *idiomas* localmente compartidos a nivel social, como por ejemplo dentro de las redes del apoyo y

cuidado. La experiencia del padecimiento refiere a esta experiencia vivida de los síntomas de la enfermedad y del sufrimiento, a sus percepciones y estrategias para su manejo. De esta forma, los significados del padecimiento crónico se pueden entender como “polisémicos y multivocales”; las narrativas resultan en una forma de dar sentido y significado a la realidad en la cronicidad (Kleinman, 1988).

En el marco de esta investigación, adentrarse en las representaciones sociales a nivel colectivo e individual del padecimiento se torna sustancial. Sin embargo, es importante no excluir las otras dimensiones de construir el sentido, de las relaciones sociales envueltas en negociaciones y transacciones (véase Menéndez 1990), influidos por fuerzas externas e internas estructurales (véase Young 1982). De esta forma, cabe resaltar el entrelazamiento entre estas esferas analíticas del complejo *illness/disease/sickness*, comprendiendo la complejidad de cómo la manifestación de las enfermedades, así como los factores micro, meso y macro influyen y conversan con las subjetividades y acciones a nivel de sujetos y microgrupos.

La atención teórico-metodológica de las narrativas del padecimiento y de los enfoques fenomenológicos, hermenéuticos, del interaccionismo simbólico propiciaron el énfasis hacia el punto de vista del actor, de las voces silenciadas e ignoradas, pero también el giro hacia lo dicho, hacia el discurso (Menéndez 2018). Asimismo, el modelo de las narrativas del padecimiento ha sido y sigue siendo incorporado y transformado para su uso clínico en la relación médico-paciente-familia/red de apoyo (Le, Miller y McMullin, 2017). En el ámbito clínico la voz y experiencia del paciente a menudo se consideraban como “[...] un pálido reflejo del lenguajes de los órganos y tejidos y de sus cambios patológicos” (Armstrong, 1984 en R, 1997: 48). Para Hydén (1997), las narrativas se convierten en una de las formas más poderosas para manifestar las vivencias del padecimiento.

Así, las narrativas –además de ser maneras de construir conocimiento, pueden reflejar las experiencias cotidianas del padecer– se han vuelto un instrumento significativo para las ciencias sociales y médicas al vincularse con las dimensiones identitarias (Mathieson y Stam, 1995 en Hydén, 1997). Los aspectos situacionales, las relaciones sociales y el contexto, entonces, emergen como importantes en la comprensión de las narrativas: más allá de las narrativas individuales o de narrativas como tales.

En este sentido, el concepto de “narrativas emergentes” puede permitir voltear la mirada hacia las acciones como narrativas, más que lo dicho (Mattingly, 2000). Asimismo, las narrativas del padecimiento pueden ser usadas estratégicamente como recursos de

empoderamiento, de reestructuración del sentido del self y de la posición social frente a las condiciones crónicas y de la disrupción biográfica, así como la reconfiguración de las meta-narrativas culturalmente normadas sobre los roles de género (Hunt en Mattingly, 2000).

Asimismo, Das (2017) retoma el potencial de la utilización de las narrativas del padecimiento tanto para desafiar el poder en espacios clínicos (Kleinman 1989), así como para “interrogar los modos dominantes del biopoder (Foucault, 1991)” (Das, 2017:303). La autora subraya que el uso de las narrativas del padecimiento se direccionó hacia dos caminos: por un lado, hacia el énfasis en las características narratológicas y, por el otro, hacia una mayor comprensión de las condiciones económicas y políticas de las vivencias del padecimiento. Sin embargo, Das, además de la capacidad de las narrativas, subraya la necesidad de poner atención hacia las prácticas o acciones que las personas ponen en marcha en las vivencias y atención de sus aflicciones. Otro elemento importante que nota la autora es la no-linealidad de las narrativas, así como de las trayectorias y de la reestructuración de la comprensión del padecimiento en referencia a su historicidad, paso y el paso de la vida:

Aun cuando el flujo narrativo de cualquier relato podía presentar estos eventos de manera lineal encontré que, revisitando la historia en distintos momentos, ésta se complicaba con nuevas explicaciones de síntomas y quejas, en especial si la enfermedad persistía en el curso de la vida de una persona. Las explicaciones se vinculaban al mundo de posibilidades; las personas podían moverse de una a otra en la medida en que surgía nueva información o nuevas perspectivas o que las viejas explicaciones dejaban de funcionar. Las narrativas de enfermedad no tenían una orientación teleológica, demostrando así tal vez que es la vida la que teje estas historias que son en sí mismas puntos en los que las personas descansan o se mueven. (Das, 2017: 334)

Las complejidades de los procesos envueltos en la cronicidad, como subraya Yates-Doerr (en Montesi y Calestani, 2021), enlazan el pasado con el presente. La cronicidad se dibuja como un espacio interactivo y negociado, no sucede en una tendencia lineal, sino que figura entre múltiples temporalidades (Montesi y Calestani). Para las autoras, la atención a la salud parte de historias sociales y es moldeada por interrelaciones entre el Estado, el sistema público de la salud, los grupos familiares y otras redes sociales. De esta forma, se desarrollan estas historias sociopolíticas de la atención en referencia al padecimiento.

Es preciso discutir también, como lo hacen Montesi y Calestani, cómo se nombra y conceptualiza las condiciones crónicas: ¿quién determina que es un padecimiento crónico, qué significa la cronicidad, cómo se abordan en diferentes niveles de atención? De esta forma, como propone Hydén (1997) un padecimiento crónico modifica las relaciones entre el cuerpo del

paciente, su autoimagen y con el mundo que lo rodea. De acuerdo con van Dongen y Reis (2001), las experiencias de los padecimientos crónicos y los procesos de identificación de los sujetos afectados en la cronicidad se entrelazan con los catalizadores, es decir, condiciones y condicionantes socioculturales específicos. Asimismo, Honkasalo (en van Dongen y Reis, 2001) plantea que por medio de los procesos de objetivación de la cronicidad y de la identificación con ella, los sujetos se encuentran en un continuum de subjetivación (*continuum of subjectness*). Así, de acuerdo con Sach (en van Dongen y Reis), las experiencias de cronicidad se vinculan con la re-narrativización del padecimiento en las rupturas de diagnósticos clínicos, experimentar síntomas corpóreos y de la vivencia cotidiana del padecimiento por medio de la construcción de la transformación de un cuerpo vivido (*lived body*) a un cuerpo medicalizado, donde se conjuga la legitimación del sufrimiento. Los significados y afectaciones de la cronicidad —a veces por medio de este proceso “cronificante”— se establecen en contextos socioculturales, económicos, políticos e históricos concretos (Van Dongen y Reis, 2001; Montesi y Calestani, 2021).

La cronicidad a nivel microsocia, es decir de las personas que los padecen y de las redes sociales cercanas, refiere a este

proceso subjetivo y sociocultural que se construye a partir de que un sujeto se encuentra en la situación de convivir de manera prolongada o permanente con un daño, enfermedad, disfunción o discapacidad, que ha sido definida como crónica, debido a su larga duración, forma de evolución o resultados esperados. (Osorio Carranza, 2014: 196)

De igual manera, se identifica que en el proceso de la cronicidad aparecen síntomas y síntomas que dentro de su trayectoria pueden propiciar una

situación crítica que transformará la vida del afectado y la de su familia, dejando un sinnúmero de secuelas físicas, sociales, económicas y emocionales; a partir de este momento, se iniciaría un difícil proceso de recuperación en un medio y largo plazo que, de cualquier manera, dejará una huella de cronicidad y muchas veces una disminución o limitación de capacidades y funciones —con las cuales todos han de aprender a convivir, adaptarse y afrontar—. (ibid.: 197)

Además de la experiencia del padecimiento, cabe referirse a los procesos discapacitantes que pueden formar parte de las vivencias de la EP. En este sentido, se percibe cómo los contextos de las personas jerarquizan ciertos imaginarios acerca de la discapacidad, del cuerpo y sus capacidades o funciones y del *self*:

Barnes (2001) enmarca la deficiencia o el fracaso del sistema para proveer condiciones de justicia e igualdad de oportunidades para las personas incluidas en dicha representación (Barnes, 2011). Se podría

decir que este fracaso del sistema se transfiere a la construcción de sí mismo y define el cómo conducirse y definirse, porque la limitación social pasa a ser construcción de sí, y en consecuencia responsabilidad individual con base en la deficiencia como condición física de un cuerpo (Revuelta Rodríguez, 2019: 206).

Revuelta Rodríguez (2019) plantea cómo el sistema dentro del cual nos ubicamos y actuamos impone ciertos imaginarios sobre las capacidades del cuerpo. Asimismo, las problemáticas que se producen en una sociedad se reflejan en y moldean a los cuerpos y sus representaciones. En este sentido, Sampaio et al. (2021) subrayan que las nociones de la discapacidad

se ven reforzadas, en gran medida, por la forma en que se considera la discapacidad como algo inherente al cuerpo o a la propia persona, y no como un aspecto relacional con el mundo. Cuando no se piensa en términos de normalidad, sino de normatividad –en el sentido que Canguilhem da al término–, el entorno, no solo biológico sino también en sus dimensiones ambiental y social, se vuelve esencial en la comprensión de la condición de la persona. Así, la propia noción de autonomía puede ser resignificada, cuando pensamos no en las limitaciones biológicas para realizar ciertas funciones o llevar a cabo ciertas actividades, sino en la diversidad de los cuerpos como parte de otra ética del cuidado. (Sampaio et al., 2021: 14)

Los procesos relacionados con la identificación con la discapacidad, así como con la dependencia y autonomía, se ven marcados por las dimensiones socioculturales, ambientales – y cabe añadir, económico-políticas e históricas–, más allá de las funciones o conductas adscritas a lo corporal y biológico. Asimismo, los autores señalan que “la producción de autonomía en la forma de transitar la vida está directamente relacionada con la producción de redes de cuidado, es decir, redes relacionales de dependencia” (Sampaio et al, 2021: 9-10), proponiendo que en cuanto más numerosas y efectivas las redes, mayor la autonomía y capacidad de movilidad de la persona.

En este punto, se hace hincapié en los planteamientos de Kleinman (1988) quien describe los padecimientos crónicos como los que se encuentran en una trayectoria entre periodos de agravamiento y periodos de inactividad o menor disrupción. El autor subraya que “los factores psicosociales y sociales suelen ser los determinantes del giro hacia la amplificación” (Kleinman, 1988: 7)²⁶ así como la influencia de redes de apoyo fuertes, entre otras, pueden tener efectos atenuadores (*damping*). Sin embargo, se agrega que las variaciones entre agravamiento y atenuación o remisión del padecer no necesariamente tienen que reflejar

²⁶ Cita en idioma original: “psychosocial and social factors are often the determinants of the swing toward amplification” (Kleinman, 1988: 7)

procesos psicosociales, sino que cambios biológicos a menudo son los factores determinantes. Una característica de estas variaciones de etapas del padecimiento muestra conductas de aceptación del “paradigma de atención que sustituye el mito de la curación por una noción pragmática de mantenimiento del padecimiento y reducción de la discapacidad” (Kleinman, 1988: 8)²⁷. Adicionalmente,

El padecimiento crónico es más que la suma de los muchos acontecimientos particulares que se producen en una trayectoria del padecimiento; es una relación recíproca entre una instancia particular y una trayectoria crónica. La trayectoria del padecimiento crónico se asimila a un curso vital, contribuyendo tan íntimamente al desarrollo de una vida particular que el padecimiento se hace inseparable de la historia vital. (ídem.)²⁸

Kleinman sostiene que las formas de entender el padecimiento desde la biomedicina resultan problemáticas para pacientes crónicos y sus cuidados:

[...] los enfermos crónicos se convierten en pacientes problemáticos en la atención, y recíprocamente experimentan su atención como un problema en los sistemas de atención a la salud. La experiencia del padecimiento no está legitimada por el especialista biomédico, para quien oculta las huellas del cambio fisiológico mórbido; sin embargo, para el cuidador del enfermo crónico que sería un sanador eficaz, es la materia misma de la atención, "un símbolo que se sostiene por sí mismo". Legitimar la experiencia de padecimiento del paciente –autorizar esa experiencia, auditarla enfáticamente– es una tarea clave en el cuidado de los enfermos crónicos, pero una tarea especialmente difícil de llevar a cabo con la regularidad, la consistencia y la perseverancia que la cronicidad requiere. (Kleinman, 1988:17)²⁹

Aunado a esto, los padecimientos crónicos requieren múltiples y constantes acciones de múltiples actores –que, simultáneamente, se van modificando en el tiempo–, por medio de su gestión y realización de ajustes; es una actividad relacional e intersubjetiva (Warren y Sakellariou, 2020). Estas prácticas de atención entre diferentes personas, “se negocian, se ajustan, se idean, emplean el método de ensayo y error, y se resisten para desarrollar estrategias

²⁷ Cita en idioma original: “paradigm of care that substitutes a pragmatic notion of illness maintenance and disability reduction for the myth of cure” (Kleinman, 1988: 8)

²⁸ Cita en idioma original: “chronic illness is more than the sum of the many particular events that occur in an illness career; it is a reciprocal relationship between a particular instance and chronic course. The trajectory of chronic illness assimilates to a life course, contributing so intimately to the development of a particular life that illness becomes inseparable from life history” (ídem.)

²⁹ Predictably, the chronically ill become problem patients in care, and they reciprocally experience their care as a problem in the health care system. Illness experience is not legitimated by the biomedical specialist, for whom it obscures the traces of morbid physiological change; yet for the caregiver of the chronically ill who would be an effective healer, it is the very stuff of care, "a symbol that stands for itself". Legitimizing the patient's illness experience - authorizing that experience, auditing it emphatically - is a key task in the care of the chronically ill, but one that is particularly difficult to do with the regularity and consistency and sheer perseverance that chronicity necessitates. (Kleinman, 1988: 17)

y prácticas, a menudo con el propósito de evitar resultados no deseados y producir una buena vida, sea cual sea la definición, con una enfermedad crónica” (Warren y Sakellariou, 2020:1).

Los enfoques interpretativos permiten, por medio de la reconstrucción de biografías o narrativas dibujar el contexto cultural, la construcción social del sentido o de las significaciones de las experiencias del padecimiento referentes a la identidad y relaciones interpersonales. Por otra parte, es crucial acercarse a las dimensiones, desde las premisas de la antropología médica crítica, sobre cómo las personas responden y manejan estos padecimientos específicos, abordan las disrupciones o dificultades que se presentan, negocian las problemáticas emergidas por otras condicionantes como lo pueden ser la comorbilidades, así como lidian con síntomas corporales que reflejan desigualdades sociales e injusticias. (Manderson y Smith-Morris, 2010). Es necesario entonces preguntar sobre los vínculos entre el estatus en la salud, la experiencia social, participación en la vida social y económica, y enfatizar en la importancia del contexto (Manderson y Smith-Morris, 2010; Osorio Carranza, 2016).

Al respecto, Lock y Scheper-Hughes (1996) proponen desde una mirada interpretativa crítica que el campo de la antropología médica se encuentra con “[...] cuerpos "anárquicos": cuerpos que se niegan a conformarse (o a someterse) a categorías y conceptos presuntamente universales de enfermedad, sufrimiento y eficacia médica” (Lock y Scheper-Hughes, 1996: 43). De esta forma, las autoras trazan el vínculo entre las nociones culturalmente construidas sobre la experiencia del padecimiento y del cuerpo, y las dimensiones sociales, políticas e individuales en el uso de estas concepciones en la práctica, lo cual permite vislumbrar las desigualdades y jerarquías a partir de las ideologías culturales dominantes. De esta forma, el ámbito de estas experiencias vividas se sumerge tanto en lo individual, lo social, como lo político y se manifiesta no únicamente por medio de las metáforas y representaciones colectivas, sino que también representaciones del poder y control.

Así, el acercamiento a estos mundos relacionales de cronicidad y autoatención permite observar los efectos y procesos inmediatos de las fuerzas estructurales implicadas, los recursos a los cuales se recurre, las transacciones en diferentes niveles de la práctica y vida social, así como las acciones de transformación y contestación. Es preciso retomar cómo estos discursos históricamente situados y prácticas se reflejan al nivel de microgrupos al respecto de la experiencia subjetiva, las representaciones sobre el cuerpo y la medicalización vinculada con el envejecimiento y sobre cómo los cuerpos “deben” ser gestionados y manejados en su autoatención, contestando las meta-narrativas (Lock 1993 en Lock y Scheper-Hughes, 1996).

Manderson y Smith-Morris (2010) hablan de condiciones y problemáticas crónicas, subrayando cómo las experiencias de padecimiento que afectan las vidas de forma prolongada son moldeadas por “[...] la injusticia persistente, desigualdad, pobreza, y expresiones físicas de violencia estructural” (2010: 1). Estas autoras, así como Montesi y Calestani (2021) postulan una mirada crítica hacia las dicotomías entre enfermedades agudas e infecciosas y crónicas y no transmisibles, debido a su delineación biomédica basada en indicadores de temporalidad y linealidad. Proponen que la noción de la cronicidad entendida a partir de las experiencias del padecimiento permite acercarse y cuestionar el discurso de la salud pública y resultados en salud, sobre las premisas de la transición epidemiológica basada en la dicotomía crónico-agudo basados en la “historia natural de la enfermedad”, así como de los discursos morales de estilos y costos de vida.

Adicionalmente, la noción de la cronicidad presentada a partir del modelo explicativo biomédico y agudizada por la teoría de la transición epidemiológica, presenta una visión unilineal y evolutiva –“cronicidad como resultado inevitable de la modernización”– desdibuja el impacto de las desigualdades y determinantes sociales en la salud; “[...] borrando la importancia de la historia social y el papel que desempeña las desigualdades y los valores morales situados en la configuración de los patrones de morbilidad, mortalidad y atención” (Montesi y Calestani, 2021: 7). Es necesario prestar atención en cómo las fuerzas biológicas, sociales y económicas –más allá del carácter natural e inevitable de las enfermedades crónicas–

Además de los desafíos analíticos referidos a la conceptualización de lo “crónico” y de la cronicidad, la invisibilidad de los padecimientos crónicos –como opuestos a las reacciones de la salud pública y servicios de atención a la salud frente a condiciones agudas, más dramáticas en su desenlace, como puede ejemplificar actualmente la situación sanitaria por pandemia del Covid-19– se relaciona con que

en gran medida, el discurso internacional hace hincapié en que las enfermedades crónicas necesitan arreglos costosos a largo plazo, mientras que las crisis de acción pueden remediarse con un impacto mayor y más rápido, por lo que los fondos se destinan más fácilmente a las afecciones agudas (Manderson y Smith-Morris, 2010: 10).

De esta forma, es necesario acercarse a los procesos crónicos que afectan la salud y el ciclo de vida observando –desde los discursos contrahegemónicos– las susceptibilidades, identidades negociadas, la autoatención y los cuidados y su constitución, más que eventos de padecer temporalmente liminales (Manderson y Smith-Morris, 2010). Por ende, a partir de las experiencias vividas y relacionales, es preciso preguntar acerca de la relación entre los

padecimiento crónicos y el tiempo, y qué elementos se encuentran y significan más allá de la temporalidad de la enfermedad de Parkinson y su atención; cómo se puede entender la fluidez del padecimiento y de las trayectorias de atención; la enfermedad de Parkinson puede entenderse como aguda y continuamente disruptiva, así como parte de la “cronicidad de la vida” (Smith-Morris).

Así, Montesi y Calestani (2021) hacen hincapié en los procesos de atención a la salud y las redes de cuidado, plasmando cómo instituciones públicas y privadas intervienen en cómo se constituyen las estrategias de autoatención y las relaciones de poder en las prácticas cotidianas de atención. La discusión sobre las condiciones crónicas del padecer y de la atención, a pesar de las ambigüedades y usos de las teorías que dicotomizan, legitiman o deslegitiman y posicionan dentro de las políticas sobre quiénes deben recibir y qué tipo de atención, se torna crucial debido a que

[...] el creciente número de personas que envejecen, y de personas con discapacidades o enfermedades crónicas, junto con los múltiples cambios económicos y sociales que hacen que el cuidado sea más difícil, han puesto el cuidado en el punto de mira de los gobiernos, las instituciones, los públicos y el mercado. [...] algunos cuerpos desfavorecidos se convierten en cuidadores de cuerpos más privilegiados aunque frágiles (Montesi y Calestani, 2021: 10)

2.4 Breve recorrido por los modelos de las trayectorias y su aplicabilidad al Parkinson

Los sociólogos Corbin y Strauss proponen el modelo de la trayectoria del padecimiento. El modelo fue construido a partir de 30 años de estudios sobre los contextos de prácticas médicas y enfermeras, estudios sobre el proceso de morir y sobre padecimientos crónicos en la experiencia del cáncer, diabetes, esclerosis múltiple y el envejecimiento (Owino, 2015). La trayectoria del padecimiento crónico que proponen Corbin y Strauss, se establece como un proceso que progresa sobre una ruta que se transforma con el paso del tiempo. En el manejo de esta trayectoria participan tanto la persona enferma, la familia o las redes sociales de cuidado, así como profesionales de salud (Kirkevold, 2002).

Riemann y Schutze (1991) hacen hincapié en la relación entre la trayectoria, que proponen Corbin y Strauss, y los procesos biográficos, dando cuenta del papel de las relaciones e interacción sociales en estas experiencias vitales. Las experiencias referidas a uno mismo y al grupo se articulan moldeadas entre la historia de la vida, los contextos y procesos del

padecimiento. La trayectoria del padecimiento crónico, entonces, retoma tanto los síntomas y signos de la enfermedad, pero también su dimensión subjetiva y social de cómo las personas manejan (*cope*) la enfermedad. Esta trayectoria y, principalmente la etapa de diagnosticar la enfermedad puede ir acompañada de una disrupción biográfica (Bury, 1982), los cambios en las cotidianidades, el impacto en las biografías, en el cuerpo y en el ámbito social. Así, un padecimiento crónico, de acuerdo con Bury, refleja las experiencias que irrumpen en las formas conocidas y acostumbradas de vivir en el sentido de la organización de la cotidianidad, así como de los saberes a base de cuales la vida se organiza. Adicionalmente, el padecimiento a menudo se sitúa dentro de un contexto biográfico, es decir, qué sucedía antes, cómo era la vida, qué esperanzas, deseos o planes se interrumpieron (Corbin y Strauss 1988 en Sally, 2009).

El análisis de las trayectorias ha sido operacionalizado tanto para los estudios antropológicos (por ejemplo Olivas Hernández en Gamlin, Gibbon, Sesia y Berrio, 2020) como en las ciencias de la salud (por ejemplo Reed y Corner, 2015). La cronología de las 8 etapas propuestas (pre-trayectoria; inicio de la trayectoria; crisis; aguda; estable; inestable; descenso; fallecimiento) se ha aplicado principalmente para la reconstrucción de las experiencias y estrategias de afrontar afectaciones crónicas (Owino, 2015), pero también procesos agudos como lo puede ser un accidente cerebrovascular (Kirkevold, 2002) o el manejo de múltiples padecimientos crónicos (Sally, 2009). En este sentido cabe resaltar que para el marco de esta investigación la etapa de la pre-trayectoria se refiere a las biografías ampliamente entendidas a partir de sucesos significados por las personas con relación al padecer y atender la enfermedad de Parkinson. Asimismo, se comprende que a pesar de la reconstrucción de los procesos imbricados en las historias de las personas siguiendo su secuencialidad, las etapas no son lineales ni inamovibles y, a veces pueden ser yuxtapuestas o paralelas.

Ahora bien, a partir de este breve recorrido por las propuestas y categorías analíticas útiles para el marco conceptual de esta investigación, es preciso referir el modelo de las trayectorias de atención y el proceso de autoatención que guían esta investigación.

La trayectoria de atención se entiende como esta “[...] secuencia organizada de decisiones y estrategias instrumentadas por los sujetos para gestionar o hacer frente a un episodio concreto de la enfermedad” (Osorio Carranza, 2016: 202). De esta forma, a partir de la operacionalización de la propuesta de trayectorias de atención de las personas que viven con la enfermedad de Parkinson y los miembros de sus familias que realizan las actividades de atención, se propone reconstruir estos procesos sincrónicos y diacrónicos de las vidas de las personas en referencia al padecer y atender. Cabe resaltar los siguientes puntos: como sostienen

varios autores y autoras (Corbin y Strauss en Riemann y Schütze, 1991; Osorio Carranza, 2016; Manderson y Smith-Morris, 2010), las trayectorias que refieren a condiciones crónicas no son lineales o estáticas, vinculan la trayectoria y los procesos biográficos, dando cuenta del papel de las relaciones e interacción sociales en estas experiencias vitales. Las experiencias referidas a uno mismo y al grupo se articulan moldeadas entre la historia de vida, los contextos y procesos del padecimiento.

A partir de la trayectoria de atención, entonces, se puede reconstruir este camino que abarca diferentes actores sociales (personas afectadas, personas que participan en la atención al padecimiento; terapeutas profesionales de diferentes tipos; instituciones de salud, rehabilitación, apoyos; cuidadores “profesionales; grupos de ayuda mutua, entre otras), recursos a los cuales se da uso y entre estos las instituciones a las que se recurre, así como las condicionantes que limitan o posibilitan los procesos de atención a la salud. Asimismo, se emplean un “[...] conjunto de saberes (representaciones y prácticas sociales) que se expresan en la toma de decisiones y en las acciones orientadas a la solución del problema; es decir, curar, paliar o controlar la enfermedad” (Osorio Carranza, 2016: 202). De esta forma, las diferentes acciones que se realizan dentro de esta trayectoria involucran el trabajo de atención del padecimiento, los saberes y prácticas terapéuticas, los cuidados, el manejo y monitoreo del tratamiento y medicación, gestiones y consejos vinculados con estos. Como plantea la autora, el inicio de la trayectoria se observa en diagnosticar por la persona, por sus redes cercanas o por un terapeuta profesional, la presencia de algún padecimiento.

De esta forma, la trayectoria puede dar cuenta de las acciones de múltiples actores, no únicamente de los procesos de autoatención, pero que, principalmente, desde las experiencias de las personas afectadas, se llevan a cabo. La autoatención, como propone Menéndez (2009) son estas actividades llevadas a cabo a partir de las y los sujetos “de forma autónoma o teniendo como referencia secundaria o decisiva a las otras formas de atención” (Menéndez, 2009: 52). En este sentido se puede entender a la autoatención en un sentido amplio, como “formas que son utilizadas a partir de los objetivos y normas establecidos por la propia cultura del grupo. [...] no sólo la atención y prevención de los padecimientos, sino las actividades de preparación y distribución de alimentos, el aseo del hogar, del medio ambiente inmediato y del cuerpo [...] el aprendizaje de la relación con la muerte [...]” (idem.). De acuerdo con Menéndez, la autoatención se refiere a las estrategias referidas a “diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir”, donde las figuras de curadores profesionales se

retoman de forma indirecta, es decir, a partir de los usos que les den los conjuntos sociales y sujetos a partir de sus representaciones y prácticas.

En este sentido, se plantea que las estrategias de autoatención aluden a las estrategias que los grupos y sujetos sociales desarrollan como forma de autoatención que incluye planificación y organización, construcción de redes sociales y de apoyo, diseño de tiempos y espacios, uso de recursos, agencias de sujetos y formas de transformación de su contexto. Los condicionantes estructurales de la trayectoria vital moldean y explican las acciones de las personas, las formas en las que se llevan a cabo y las razones de las maneras de atención específicas. En este sentido, se pueden observar tales procesos como el monitoreo de estado de la salud; monitoreo de la eficacia, calidad y resultados de los servicios médicos (no solamente alopáticos); manejo de regímenes terapéuticos; proporcionar recursos; acciones de alimentación, limpieza, higiene, apoyo y administración económica; acciones de significar, interpretar y dar sentido personal, social a la EP y a la vida con la EP; construir vínculos sociales.

Así, se reconstruyen las trayectorias de atención que reflejan estos procesos de autoatención, desde las personas que las llevan a cabo dentro de las redes de apoyo que las personas que padecen la enfermedad construyen o a las cuales tienen acceso, dentro de las familias, pero que también pueden dar cuenta de estas dinámicas relacionales de diferentes actores, procesos y sentidos involucrados, así como de sus transacciones entre las y los actores, así como entre estos modelos de atención: modelo médico hegemónico, modelo alternativo subordinado y el modelo de autoatención. Cabe subrayar que estos modelos en el nivel práctico de la autoatención a menudo se utilizan de forma complementaria y pragmática.

En este sentido, Osorio Carranza (2014) plantea que las funciones del “cuidador” “van más allá del individuo encargado de cuidar, con la idea de asistir, atender, proteger, asegurarse del bienestar, brindar confort o cubrir necesidades personales o instrumentales del enfermo, pues dichas funciones incorporan una dimensión organizada dentro del microgrupo del que forman parte, en este caso el grupo doméstico” (Osorio Carranza, 2014: 203). Adicionalmente, se plantea, de acuerdo con la autora, que es necesario dar cuenta del carácter técnico y terapéutico, además del moral y afectivo de la autoatención, dada la tendencia a ocultar o despreciar los aprendizajes especializados y conocimientos y prácticas técnicas de los sectores no profesionales en la autoatención. Esto se hace aún más visible en los saberes y prácticas dedicadas a la autoatención y el trabajo involucrado en atención desde las redes de cuidado a enfermedades crónicas.

2.5 Antecedentes de estudios vinculados con el problema de investigación

En el presente apartado se presenta la revisión de antecedentes relacionados con la EP y procesos de autoatención en padecimientos crónicos. Se da inicio a este recorrido por diferentes investigaciones previas desde la referencia a lo local, nacional, internacional (América Latina) e internacional (global). Se retoman diferentes aproximaciones a la EP desde ciencias biomédicas, epidemiología, sociología, aunque se buscó priorizar estudios de las ciencias sociales.

2.5.1 Respecto de la zona de trabajo

Debido a que la mayoría de las y los interlocutores se encuentran en la Ciudad de México o en el Estado de México, los antecedentes a nivel local se centran en esta dimensión geográfica.

La producción del conocimiento en la Ciudad de México referente a la enfermedad de Parkinson es abordada principalmente a nivel de estudios epidemiológicos y clínicos, realizados por especialistas en neurología. De esta forma, Rodríguez-Violante, Velásquez-Pérez y Cervantes-Arriaga (2019) dan cuenta de la incidencia anual de la EP para la Ciudad de México (por 100.000 habitantes) en una tendencia creciente, con la relación de tasa de incidencia para el año 2014 de 3.4, y, para el 2017, 8.28.

Por otra parte, Rodríguez-Violante et al. (2015) desarrollan el estudio transversal y analítico acerca de la relación entre y los factores asociados a la calidad de vida de los sujetos que padecen la enfermedad de Parkinson y la carga del cuidador en la Clínica de Trastornos del Movimiento del Instituto de Neurología y Neurocirugía de la Ciudad de México entre 2012 y 2013. Las y los autores proponen que

los cuidadores poseen un papel clave en el mantenimiento de una adecuada calidad de vida, así como de la autonomía del sujeto con EP. Se ha reportado que la presencia de un cuidador disminuye la morbimortalidad en los sujetos con EP. El papel de cuidador por lo general lo ocupa un miembro de la familia, la pareja o un amigo cercano. Frecuentemente, y con la evolución natural de la EP, la atención al paciente se convierte en la principal actividad del cuidador. (Rodríguez-Violante, 2015: 258)

Por consiguiente, se establece una cercana relación entre el cuidado de una persona que padece la EP y la carga del cuidador. Es más, se considera que los síntomas no motores (apatía, depresión, trastorno del control de impulsos, deterioro cognitivo) aunados a los síntomas motores, así como las caídas, son los factores que aumentan la carga para el cuidador. Los resultados del estudio basados en las mediciones de las escalas de calidad de vida y carga

arrojaron datos sobre la depresión y la vergüenza en público por parte de la persona que padece EP (Rodríguez-Violante, 2015).

Los cuidadores relataron que las problemáticas principales se vinculan con la incertidumbre por el futuro, la solvencia económica como “resultado del otorgamiento del cuidado al sujeto con EP” (Rodríguez-Violante, 2015: 260). Asimismo, los y las cuidadoras han mencionado el sentido de vergüenza por brindar el cuidado. Otro punto importante es que 3 de cada 4 cuidadores fueron mujeres; los y las cuidadoras dedican un promedio de 6 años de cuidados con un promedio de edad de la muestra de 52.

En 2010 se aplicó el estudio de Sánchez Guzmán y Paz Rodríguez (2011) acerca de la violencia entre pacientes y cuidadores en la enfermedad de Parkinson en la Ciudad de México, partiendo desde el abordaje de la violencia como un problema de la salud pública. La y el autor sostienen la existencia de investigaciones que relacionan el padecer crónico con la incidencia del maltrato hacia las personas enfermas. Al respecto de la enfermedad de Parkinson, se plantea que sus rasgos distintivos “[...] se han relacionado con el maltrato, específicamente en los casos de dificultad del andar, incontinencia urinaria y síntomas psiquiátricos, en combinación con la depresión asociada a la tensión y el estrés de los cuidadores” (Sánchez Guzmán y Paz Rodríguez, 2011: 204). A partir de este análisis descriptivo y transversal, se exponen datos referentes a la existencia de violencia de ambas partes, dentro de las díadas paciente-cuidador. Se reportaron niveles de ejercicio de violencia más altos por parte de cuidadores.

En otro trabajo, Sánchez Guzmán y Paz Rodríguez (2011) abordan los factores de riesgo de la violencia, la medición de su severidad y la bidireccionalidad en estas relaciones cercanas en las experiencias de la enfermedad de Parkinson. Los factores de riesgo de violencia en un sentido bidireccional en cuidadores fueron la “[...] sobrecarga, violencia económica y control sobre su persona. En el paciente: violencia económica y hostilidad del cuidador” (Sánchez Guzmán y Paz Rodríguez, 2011: 174). Se subraya la dimensión sociocultural de los procesos vinculados con las enfermedades crónicas y de la dependencia que provocan interrupciones biográficas, así como la falta de remuneración por el trabajo de cuidados, se hace referencia a las dinámicas vinculadas con la generación de violencia a partir de la aparición del padecimiento, como la agudización de maltrato previamente existente en las relaciones abordadas.

León-Manríquez et al. (2015) realizan una investigación dirigida hacia la comparación de calidad de vida entre personas que padecen la EP y parálisis supranuclear progresiva,

incluyendo la carga de cuidador a partir de un estudio transversal de casos y controles. Se escogió a participantes de acuerdo a su gravedad basada en la escala de Hoehn y Yahr y del género, así construyendo conjuntos paralelos y comparables entre los dos padecimientos. A partir de la aplicación de “interrogatorios” se integran datos clínicos y demográficos, así como las comorbilidades. Sus conclusiones sugieren que la calidad de vida “es menor en pacientes con PSP en comparación a sujetos con EP en estadios de severidad motora similares. Lo anterior puede deberse a los diferentes espectros de síntomas no motores de ambas enfermedades. Por otra parte, la carga percibida por el cuidador en ambos casos fue baja, esto puede ser resultado de otros factores socioeconómicos de nuestra población” (León-Manríquez et al., 2015:102). Cabe resaltar que aunque la gravedad de estos padecimientos se encontraba dentro de criterios comparables, la duración de la progresión fue más extensa en personas afectadas por la EP, debido al avance más rápido de la PSP.

Así, la enfermedad de Parkinson, aunque no abordada desde la antropología, aparece en investigaciones desde campos de medicina familiar o psicología a nivel de tesis de licenciatura. Entre estas se encuentra el trabajo de Rodríguez Sanginés (2014) enfocado en el análisis de las redes de apoyo de adultos mayores que padecen la enfermedad de Parkinson y la medición de su calidad de vida, recabando datos en la consulta externa de Neurología con UMF 220., en Toluca, Estado de México. Por medio de diseño de estudio de tipo observacional, transversal y descriptivo, los autores proponen que “la principal red de apoyo social es la informal familiar, principalmente hijos y cónyuge, en lo que respecta a la calidad de vida, predominó la mala calidad de vida con un 52%” (Rodríguez Sanginés, 2014: 32). Asimismo, se subraya que además de la red familiar, únicamente una cuarta parte de las personas contó con una red de apoyo extrafamiliar y, que nadie poseía una red comunitaria de apoyo.

De acuerdo a los resultados de estudio realizado por Terrill et al (2017) de la Universidad de Utah en el INNN, quienes buscaron medir el *distress* y la satisfacción de vida de cuidadores de personas afectadas por la EP, se subraya el papel crucial del *distress* en cuidadores y el impacto de factores familiares en su bienestar. Los autores argumentan la necesidad de implementación de tratamientos a nivel familiar, debido a niveles de *distress* producidos en cuidadores.

El trabajo realizado por Estrada García (2021) desde el campo de psicología se elaboró a partir de una intervención dancística con el objetivo de analizar la influencia de la terapia por medio de danza, “mostrando que la danza es un tipo de intervención factible y potencialmente benéfico para individuos con EP, que tuvo impacto positivo sobre la marcha, tareas de memoria

de trabajo, control inhibitorio, capacidad de abstracción y planeación secuencial” (Estrada García, 2021: 72). Así, se rescata el énfasis de la autora a no únicamente síntomas motores, sino el abordaje de las manifestaciones cognitivas y emocionales de personas afectadas por el Parkinson. El estudio se realizó a 15 pacientes en estadios de I a II (en la escala de Hoehn y Yahr) dentro del INNN.

Otros estudios que abordan a la enfermedad de Parkinson también se relacionan con el impacto de la contaminación ambiental en la Ciudad de México, donde la exposición crónica puede tener efectos sistémicos, al sistema respiratorio y cerebrales. Por medio del análisis de resultados de estudios clínicos, patológicos, de biología molecular, de contaminación atmosférica, entre otras, del Laboratorio de Patología Experimental realizados en un periodo de 18 años, las autoras subrayan que “de particular gravedad son los efectos sobre el cerebro a corto y a largo plazo y la posibilidad elevada de mayor riesgo de enfermedades cardiovasculares y neurodegenerativas incluyendo aterosclerosis, infartos de miocardio y del cerebro, hipertensión arterial y el desarrollo de enfermedades de Alzheimer y Parkinson” (Calderón-Garcidueñas, 2012:146)³⁰. En este sentido, a pesar de que este estudio no se realiza dentro de las ciencias sociales, presenta resultados de trabajos interdisciplinarios y que reflejan las problemáticas medioambientales vividas en el área de estudio.

Los estudios enfocados en los procesos de autoatención, aunque no específicamente en la atención a la enfermedad de Parkinson, y las enfermedades crónicas abren el panorama hacia las investigaciones de Arganis Juárez (2005) con personas adultas mayores en Iztapalapa, D.F., que padecen diabetes. Arganis Juárez retoma los modelos médicos de Menéndez (1984) – Modelo Médico Hegemónico, Modelo Médico Alternativo Subordinado y el Modelo de Autoatención– así como las propuestas de las acciones de automedicación y autocuidado en torno a la diabetes. Los resultados sugieren que a pesar de recibir atención profesional por parte del sector salud, las personas elaboran prácticas de autoatención no estáticas, las cuales se transforman, desaparecen o complementan con otras formas de atención. La autora propone que la autoatención “aparece como un modelo sintetizador de distintas fuentes” (Menéndez, 1984: 21) que retoman la intervención de diferentes actores sociales, recursos y saberes.

³⁰ Cabe resaltar que este trabajo analiza datos referidos a los cambios percibidos en niños y adolescentes, que incluyen transformaciones a nivel cerebral, percibiendo la exposición prolongada a la contaminación atmosférica urbana como un factor de riesgo para Alzheimer y Parkinson.

Asimismo, las investigaciones sobre la autoatención que se enfocan los procesos llevados a cabo por personas enfermas y sus familias, incluyen el trabajo de Barragán-Solís (2006) acerca del uso de la fitoterapia para la autoatención del dolor crónico en la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital General de México. Se construyen itinerarios de atención en un periodo de 10 años. Se hace hincapié en el uso de los tratamientos a nivel de autoatención a través de los remedios caseros con origen en plantas, así como de medicamentos farmacéuticos. La discusión se abre hacia las problemáticas de la relación entre la cronicidad y el dolor que “irrumpen en la cotidianidad y trastocan todas las esferas de la vida, pero también el dolor abre la senda hacia el saber, obliga al paciente a acudir a los sistemas simbólicos de su propia cultura” (Barragán-Solís, 2006: 161). Por otra parte, Ramírez-de la Roche et al. (2013) se acercan a las prácticas de autoatención en la consulta externa y hospitalización en 19 hospitales del Distrito Federal y otros 5 en otras ciudades del interior del país.

El análisis de los procesos de autoatención también se ha vinculado con el interés en la salud emocional. Berenzon-Gorn et al. (2009) estudian las estrategias que se llevan a cabo por mujeres en los cuidados de su salud emocional. Por otra parte, Oliva López Sánchez y Sandoval Guzmán (2020) se acercan a las temáticas referidas a la dimensión moral y emocional del cuidado y autoatención frente al panorama de la pandemia por Covid-19 y las problemáticas de la hiperindividualización.

2.5.2 A nivel nacional (México)

Para el escenario nacional mexicano, se han desarrollado variadas investigaciones desde las ciencias sociales y desde la antropología acerca de las enfermedades crónicas, la autoatención, los cuidados y el envejecimiento. Entre estas se encuentran los trabajos ya mencionados de Arganis Juárez (2005) acerca del envejecimiento y la enfermedad en personas mayores; se ha centrado en las representaciones sociales del padecer, los procesos de autoatención, como la diabetes. Asimismo, Barragán-Solís (2006; 2020) trata las experiencias del dolor crónico, los procesos liminales y la autoatención desde una mirada relacional. Retoma las propuestas del drama social de Turner y del ritual terapéutico, explicando la trayectoria del sufrimiento, así como la experiencia de la corporeidad.

Otro estudio acerca del dolor crónico se aborda por González Peña y Zarate Zúñiga (2014) enfocándose en la experiencia de la acromegalia, tocando las dimensiones de la autoatención y del apoyo familiar. Se retoman los modelos de la carrera del enfermo utilizados

por Barragán-Solís y los modelos médicos de Menéndez. Uno de los elementos interesantes de los resultados refiere a que la autoatención a la acromegalia se desarrolla en parte para evitar los efectos secundarios de la medicalización alópata. Otro aspecto se vincula a alargar y mejorar la calidad de vida, lo cual involucra la construcción del sentido y de la “esperanza”. Se da cuenta de que en muchos casos tanto la persona enferma como los familiares no reciben información suficiente acerca del padecimiento y del dolor crónico, lo cual provoca tensiones e incomprensiones en las relaciones familiares y la conceptualización de la condición del enfermo.

Guerrero Zavala y Pineda Hernández (2010) trabajan los procesos del envejecimiento en México en los grupos de mujeres, comparando sus representaciones sociales sobre qué significa envejecer viviendo en una comunidad rural y una urbana. Vinculan la construcción de las representaciones sociales con la construcción de los estratos socioeconómicos, el posicionamiento de las mujeres en las estructuras familiares, la etnicidad y las relaciones sociales y afectivas. Se proponen dar cuenta, pero ir más allá, de las dimensiones fisiológicas y biológicas de la experiencia del envejecimiento en el cuerpo, desde los lazos subjetivos de la construcción del cuerpo, sin olvidarse de su simbolización y trayectoria histórica de las meta-narrativas.

Otro estudio que remite al cuerpo y el envejecimiento, desarrollado por Vázquez Vega (2020), se aborda desde las perspectivas rarámuri, buscando problematizar la vejez a menudo presentada como un proceso estandarizado. El abordaje desde la salud intercultural de Campos Navarro que retoma el autor aborda las problemáticas de la exclusión social y el panorama del curso de vida que manifiesta las complejidades de las fuerzas interpersonales, estructurales e históricas. Se retoma la noción de las desigualdades acumuladas, marco teórico que permite vincular las dimensiones micro, meso y macro, así como miradas multidisciplinares para observar tanto los procesos y premisas biológicas del envejecimiento, edad y cuerpo, el contexto ambiental, pero también las jerarquías sociales y la inquietud.

2.5.3 A nivel de países de América Latina

De acuerdo con la clasificación de aumento de la prevalencia y mortalidad por la enfermedad de Parkinson en 20 países latinoamericanos creada por Leiva et al (2019), Chile –considerado en 2016 como uno de los más longevos de América Latina– se encuentra en el primer lugar en prevalencia (entre 1990 y 2016). México aparece en el sexto lugar en el aumento en prevalencia

de la EP con aproximadamente 18 % de crecimiento en el periodo de tiempo señalado. El 15 % de aumento en mortalidad atribuida a la EP en México, sitúa al país en el noveno lugar dentro de 20 países latinoamericanos estudiados.

Troiano, Micheli, Alarcón y Teive (2006) identifican variaciones y patrones en países latinoamericanos referidos a diferentes trastornos de movimiento. Entre estos se encuentra la enfermedad de Parkinson. Los autores subrayan que existe una dificultad para comparar los datos provenientes de diferentes estudios nacionales, debido a que en estos se implementan diferentes criterios diagnósticos y métodos de análisis estadístico. Se hace hincapié en que “la epidemiología de la EP de centros terciarios de referencia en América Latina llama nuestra atención sobre el problema de la EP inducida por medicamentos” (Troiano, Micheli, Alarcón y Teive, 2006: 127).

Sin embargo, un estudio basado en la comunidad de un grupo multidisciplinario e internacional acerca de la prevalencia del parkinsonismo y de la enfermedad de Parkinson, análisis de factores de riesgo en poblaciones urbanas y rurales de América Latina hace notar que la prevalencia de la EP registrada en América Latina se asemeja a los niveles reportados en países de altos ingresos (*high-income countries, HIC*). Cabe agregar, como lo hacen Llibre-Guerra et al (2022), que un número significativo de participantes con la probable enfermedad de Parkinson no contaban con diagnóstico previo o no habían buscado atención neurológica o médica.

Un fenómeno de gran importancia que hacen notar Zabetian y Mata (2017) es que a pesar de que desde la “[...] secuenciación del primer Genoma Humano en 2003, hemos asistido a un crecimiento exponencial de la investigación genómica sobre enfermedades complejas [...] lo que ha mejorado nuestra comprensión de la etiopatogenia de una gran variedad de trastornos” (Zabetian y Mata, 2017: 1), la limitada mirada hacia diversidad poblacional se presenta como una deficiencia significativa. De esta forma, las y los autores ejemplifican que “[...] en 2009, un análisis de 373 estudios de asociación de todo el genoma (GWAS) reveló que el 96% de los participantes eran de ascendencia europea” (ídem.). La representación de grupos latinoamericanos cae debajo de 1 %. De esta forma, Zabetian y Mata subrayan la necesidad de evitar el desarrollo de estos modelos eurocéntricos en la investigación genética.

Al respecto Gilbert y Standaert (2019) sostienen que los estudios acerca de la EP han descuidado históricamente la investigación en poblaciones diversas. Dicha problemática refleja que “no abordar el diagnóstico y la atención de la EP en todas las comunidades, se ha

desarrollado un sistema de tratamiento de la EP por niveles en el que ciertas poblaciones raciales y étnicas experimentan un retraso en el diagnóstico y una falta de atención experta de la EP” (Gilbert y Standaert, 2019: 1). Para la población estadounidense las problemáticas identificadas refieren al retraso en el diagnóstico, la falta de atención profesional, la participación desigual en ensayos clínicos y las diferencias biológicas inexploradas en poblaciones subrepresentadas y poco estudiadas de la EP.

El estudio de Martínez Lupi y Berriel Taño (2020) elabora acerca del cuidado, envejecimiento y la enfermedad de Parkinson en Uruguay. Se problematizan los aspectos de la feminización de los cuidados por parte de personas mayores y factores sociales influyentes en las vivencias de “mujeres cuidadoras informales”. Se dibuja el panorama nacional donde los cuidados a personas con afecciones crónicas se realizan en un 80 % por parte de la familia (Scavino, 2017 en Martínez Lupi y Berriel Taño, 2020). Asimismo, se cita la investigación de Ferreira, Coriolano y Lins, 2017) quienes encuentran que, en Brasil, “[...] después de la recepción del diagnóstico surgen incertidumbres sobre la vida de quien está siendo cuidado, así como de la propia vida de la cuidadora [...] el estudio revela la necesidad de contar con equipos interdisciplinarios especializados en la EP para el abordaje de intervenciones con enfoques integrales” (ibid.:15).

Tales investigadoras como Bacigalupe o Pujol, han realizado estudios interdisciplinarios acerca de la enfermedad de Parkinson en Argentina. En uno de ellos Bacigalupe, Penalva y Pujol (2022) proponen un grupo de soporte social y físico –Taller de Parkinson (TdP)–, basado en una metodología interdisciplinaria, un marco teórico paradójico como herramienta terapéutica, el agenciamiento de las personas que padecen la EP en el taller, origen comunitario de la iniciativa, así como uso de las tecnologías informáticas para el desarrollo de una aplicación de seguimiento de la salud. El estudio propone una colaboración entre la antropología, la salud y las tecnologías informáticas. Los estudios de o en colaboración con Bacigalupe abarcan tales temáticas como calidad de vida de personas que padecen la EP y personas cuidadoras, expresión corporal y la EP, comunicación, comportamiento no verbal en personas con la EP vinculando los estudios de las neurociencias y ciencias sociales.

2.5.4 A nivel internacional

El prólogo (de Yates-Doerr) del *Managing Chronicity in Unequal States: Ethnographic perspectives on caring* (Montesi y Calestani, 2021) empieza con la siguiente cita del mismo libro:

Nuestro objetivo es explorar cómo las enfermedades crónicas reorganizan las relaciones familiares y entre los ciudadanos y el Estado en el ámbito de los cuidados, a la vez que debatimos cómo los cuidados pueden provocar, dar forma, aliviar o complicar la cronicidad. (Montesi y Calestani, 2021: 8)

La compilación de textos que abordan las temáticas enredadas en los cuidados propone una mirada crítica hacia las complejidades referidas a la migración climática, diagnósticos médicos, plagas víricas, el auge de la supremacía blanca, los “desastres crónicos”, así como vivencias crónicas vinculadas con la salud en el siglo XXI. Montesi y Calestani, desde diferentes perspectivas etnográficas en diferentes partes del mundo subrayan la dimensión dinámica de los cuidados en la cronicidad, necesidades de una gestión cuidadosa y continua y la realización de ajustes de forma constante. La perspectiva relacional es retomada dada la complejidad de actores que participan en los cuidados. Las autoras resaltan que

La investigación antropológica sobre la cronicidad y los cuidados ha demostrado que "los factores institucionales, económicos y otros factores circunstanciales" tienen un impacto tan profundo en las experiencias de la cronicidad en los entornos altamente industrializados como en los de escasos recursos (Manderson y Warren 2016, 479). [...] los procesos de salud y enfermedad emergen como clara evidencia de las contradicciones de una sociedad (Berlinguer, citado en Menéndez 2015), siendo sin duda las prácticas de cuidado parte integral de las mismas. (Montesi y Calestani, 2021: 1).

En este sentido, los estudios sobre los cuidados ampliamente entendidos, sobre la autoatención y el cómo atendemos a la salud, enfermedad, violencias, problemáticas tanto repentinas como duraderas ha tenido un auge. La investigación sobre la enfermedad de Parkinson, su experiencia y atención a nivel internacional puede ejemplificarse con los estudios de Manderson, Warren (2013) o Warren y Sakellariou (2020), quienes abordan los aspectos de la neurodegeneración, cuidados y acompañamiento, el debate acerca de la noción de la carga (*caregiver's burden*) en los cuidados en los contextos de Australia o Reino Unido, dando cuenta tanto de las dimensiones de las políticas públicas en los cuidados como las dimensiones íntimas de las personas que se acompañan en la atención a la EP.

En el norte de Tanzania rural, Mshana, Dotchin y Walker (2011) desarrollan un estudio sobre las percepciones y experiencias de la EP. La y los autores subrayan que el campo de enfermedades neurológicas en África no han sido el foco de interés de investigación científica;

las tasas de prevalencia de la EP se muestran como más bajas en comparación con Europa y Norteamérica, sin embargo, no resulta claro si esto refleja una verdadera diferencia de susceptibilidad en estas poblaciones. No se encuentran, a la fecha de la investigación, otros estudios sociales acerca de la EP en África. Mshana, Dotchin y Walker realizaron un estudio de prevalencia basado en la comunidad en una población con 161 mil personas, donde se detectaron 32 casos de EP, de los cuales 23 fueron hombres. Su enfoque se basa en el abordaje de la sociología de padecimientos crónicos.

Los resultados muestran que las personas que padecían la EP sufrían la frustración por consecuencias físicas, psicológicas, sociales y económicas del padecimiento. La percepción del empeoramiento de la calidad de vida se vinculaba con la dependencia, estigma y aislamiento social. El gasto económico se presentó como una problemática para los cuidadores. Dos de los participantes hicieron uso de la medicina alopática en el tratamiento a la EP. Las causas desde las personas que la padecen y personas cuidadoras se refieren a las siguientes: el clima frío, la edad avanzada, pensar profundamente, presión alta, alcohol, falta de vitaminas, uso de medicina hospitalaria, uso de insecticidas, maldición, brujería, trabajar mucho, herencia genética, tener relaciones sexuales durante la menstruación, comer alimentos tabú durante el embarazo. La respuesta “no sé” fue la más común.

En la zona subsahariana de África, en Kenya, Fothergill-Misbah et al (2021) desarrollan una investigación sobre la experiencia del diagnóstico de la EP. Las trayectorias diagnósticas (*diagnostic journeys*) se caracterizan como largas, enredadas y confusas; a menudo las personas se encontraban con periodos de incertidumbre, de diagnósticos erróneos o la falta de diagnóstico. El diagnóstico no simplificaba las cosas, debido a la falta de información sobre la enfermedad y sobre un pronóstico. Mientras que un diagnóstico temprano y tratamiento efectivo pueden postergar el desarrollo de síntomas graves, lo cual ayuda a aumentar la duración y la calidad de vida, reduce la carga de los cuidados, el escenario del continente arroja luz a las problemáticas causadas por la falta de servicios neurológicos especializados y dificultades en el acceso a diagnosis temprano.

Lubi (2017) centra su investigación sobre la enfermedad de Parkinson en pacientes en Estonia en el papel de la búsqueda e interpretación de la información. El estudio toca tales aspectos como la conceptualización del padecimiento crónico en la esfera profesional, pública e individual en la dimensión del agenciamiento; el papel de los medios de comunicación; los problemas de acceso, formato y contenido en la búsqueda de datos acerca de un padecimiento crónico. Los resultados empíricos aluden al papel de la comunicación en salud en la adaptación

a una enfermedad crónica y el manejo de relaciones de poder, entre otras. Se sostiene que aprender a vivir con la enfermedad de Parkinson es necesario tener acceso a información emocional, social y físicamente adaptativa para el proceso de su “domesticación”.

Por otro lado, la investigación de Bhasin y Bharadwaj (2021) aborda las percepciones y significados de vivir con la enfermedad de Parkinson desde las personas cuidadoras en el cambiante contexto social en la India. Su enfoque de análisis fenomenológico existencial se centra en las narrativas de mujeres cuidadoras por medio de las cuales se abordan tales elementos como el convertirse en el cuidador, la experiencia de temporalidad alterada, el dolor de perder a la persona en el paciente o de la incertidumbre, la difuminación de la identidad de la personas que cuida o el hacer frente al cuidado. Los resultados del proyecto arrojan luz sobre el cuidado a nivel individual como proceso en el cual se desenvuelven conflictos, preocupaciones y el cansancio.

En un escenario rural de Estados Unidos, en Iowa, Solimeo (2009) realiza un acercamiento etnográfico hacia la experiencia del envejecimiento con la EP. La investigadora, desde la antropología médica, trabaja con personas adultas mayores que padecen la EP y cuidadores, y elabora acerca de la dificultad de disociar el envejecimiento de la enfermedad. De acuerdo con la autora, la enfermedad de Parkinson se manifiesta como un reflejo del proceso de “envejecimiento normal” lo cual permite aproximarse tanto a las nociones de la cronicidad como de la experiencia de envejecer. El uso de las narrativas del padecimiento se utiliza para dar una mirada diacrónica del curso de las vivencias con la EP. Asimismo, se implementan los enfoques de modelos explicativos. Ambas estrategias guían hacia el análisis de la encarnación del cuerpo que envejece durante la experiencia de la EP dentro de un contexto cultural específico.

Conclusiones referentes a la revisión de antecedentes

A partir de esta breve revisión realizada a partir de estudios existentes desde enfoques epidemiológicos, biomédicos y psicológicos, así como la producción etnográfica referente a las problemáticas socioculturales de las vivencias con la enfermedad de Parkinson, se propone que a nivel local se abordan desde los estudios de medición de calidad de vida y de carga de cuidador tanto de personas enfermas como cuidadores. Estos se desarrollan –tanto a nivel nacional como internacional– con un enfoque predominantemente cuantitativo. Por consiguiente, es necesario

hacer énfasis en los enfoques cualitativos o mixtos tanto en los estudios en salud que abordan las vivencias de los padecimientos y de su atención.

Asimismo, se presenta el panorama de las propuestas del sistema público de cuidados, así como las problemáticas latentes que rodean la distribución de los cuidados que se desprenden en los procesos de su feminización, no remuneración y desplazamiento hacia la esfera doméstica, las cuales propician la creación de desigualdades y precarización de múltiples grupos y sujetos.

Cabe resaltar que para el contexto de México, la EP ha tenido el mayor crecimiento en el periodo 1990-2016 entre enfermedades neurológicas.

Los estudios realizados en México y en la Ciudad de México, buscan trazar vínculos entre las representaciones sociales del padecimiento crónico, del envejecimiento y del cuerpo con los factores estructurales que hablan de desigualdades sociales en la salud. Se muestra el interés por recuperar diferentes miradas y las relaciones entre diferentes actores sociales en la búsqueda de atención y en los procesos de autoatención, construyendo acercamientos que quieren reflejar los significados, sentidos y prácticas en realidades particulares, alejándose de las concepciones estandarizadas de lo que significa envejecer, atender, padecer durante el curso de la vida. Se hace hincapié en que los acompañamientos a nivel de red social o familiar hablan de su importancia, pero también de tensiones y dificultades rodeadas de problemáticas meso y macrosociales más amplias.

Por otra parte, las investigaciones realizadas a nivel internacional muestran una diversidad de enfoques hacia la enfermedad de Parkinson. La experiencia del padecimiento y la autoatención a la EP en diferentes partes del mundo reflejan diferentes problemáticas. Sin embargo, algunos de los procesos abordados muestran similitudes a pesar de su desarrollo en realidades diferentes. La feminización de los cuidados es uno de los elementos que resaltan en referencia a la atención a la EP. Asimismo, se hace hincapié en la presencia de las experiencias de problemas crónicos degenerativos, aunque de formas diferenciales, en países de altos y bajos ingresos con una mirada crítica hacia los procesos vividos por diferentes conjuntos sociales. Dichos procesos se vinculan con el sufrimiento, con la incertidumbre, con las múltiples afectaciones en las vidas de las y los sujetos que padecen la EP y de sus redes sociales de apoyo.

Los estudios antropológicos y sociales abordan tanto la construcción sociocultural de este padecimiento, las complejidades de las estructuras de autoatención, así como llaman la atención hacia procesos históricos, estructurales y macrosociales que inciden en las trayectorias

de atención y del padecimiento, pero también que hablan de las negligencias, discriminaciones y silenciamientos de problemáticas vinculadas con las vivencias de enfermedades neurodegenerativas crónicas en espacios que no abarcan poblaciones europeas o norteamericanas, o mejor dicho, países ricos y con niveles altos de industrialización.

Se hacen visibles las problemáticas vinculadas con las trayectorias diagnósticas complicadas, largas y confusas, con las narrativas que visibilizan la falta de infraestructura y recursos para la atención de la EP (por ejemplo, en el caso de Tanzania y Kenia), la construcción de las etiologías populares de la EP, así como el vínculo entre la experiencia del envejecimiento, el cuerpo y el padecimiento.

De esta forma, cabe resaltar que la experiencia y atención a un padecimiento crónico se desenvuelve en dinámicas de negociaciones, de diferentes temporalidades, de interacciones y transacciones diversas (Montesi y Calestani, 2021). Asimismo, es necesario mencionar, como lo hacen tales autores y autoras como Mshana, Dotchin y Walker (2011), Llibre-Guerra et al. (2022) o Zabetian y Mata (2017), sobre los sesgos eurocéntricos en los estudios genéticos, epidemiológicos, biomédicos, pero también de las ciencias sociales en la investigación sobre los procesos de s/e/a-p referentes a la enfermedad de Parkinson y otros padecimientos neurológicos crónicos.

2.6 El Parkinson revisado desde la perspectiva biomédica

El abordaje biomédico, clínico, pero también epidemiológico incide en cómo se experimenta la enfermedad de Parkinson y cómo se atiende. En este sentido, se propone abordar los siguientes elementos de la historia natural de la enfermedad de Parkinson con el objetivo de acercarse a las complejidades de dicho padecimiento. El proceso diagnóstico y diagnóstico diferencial, los factores de riesgo, así como posibles tratamientos y gastos asociados a la enfermedad todos afectan las vivencias de los procesos s/e/a-p.

Este breve recorrido por las características naturales y clínicas de la EP esboza la imagen y problemáticas vinculadas con su construcción clínica, biomédica. Esto permitirá, posteriormente, aproximarse a los saberes y procesos de atención a la EP a partir de las experiencias vividas de las y los sujetos. Asimismo, permite comprender qué tipo de saberes biomédicos se reapropian o reconstruyen en los acervos de saberes que construyen las personas afectadas y sus redes.

Desde la perspectiva biomédica, la enfermedad de Parkinson (EP) es una enfermedad neurodegenerativa, crónica y progresiva cuyo desarrollo se articula por medio de afectaciones graduales en el tiempo y en su gravedad. Se considera como una de las enfermedades neurológicas más comunes del sistema nervioso central (Campbell, 2004). Se puede caracterizar como un complejo proceso neurodegenerativo que obstaculiza las funciones de diferentes sistemas corporales, perjudicando las funciones de movilidad y cognitivas. (Marín et al, 2018; Koziorowski, 2021). La EP es considerada “[...] la segunda enfermedad neurodegenerativa en frecuencia, solo después de la enfermedad de Alzheimer” a nivel mundial (Rodríguez-Violante et al., 2015:258). De acuerdo con Bhimani (2004), se calcula que las enfermedades neurológicas afectan globalmente a uno en seis individuos; asimismo, se estima que entre siete a diez millones de personas en el mundo padecen la enfermedad de Parkinson. Ramos Zúñiga y Macías Islas (Yáñez, 2015) plantean que el horizonte en México presenta una prevalencia de 500 mil personas afectadas por la enfermedad de Parkinson. Los investigadores valoran que para el año 2040 las cifras de casos de la enfermedad de Parkinson se duplicarán globalmente.

La etiología biomédica de la enfermedad de Parkinson, como de muchas otras enfermedades neurodegenerativas, no se conoce de forma exacta. Se puede hablar de una enfermedad multifactorial, cuyas causas primordiales se refieren al envejecimiento, factores genéticos y, factores ambientales: estudios epidemiológicos y fisiopatológicos arrojan datos acerca de la relación entre factores ambientales, de exposición a agentes dañinos neurotóxicos, el estrés oxidativo y, aunque en menor medida, su conjunción con causas genéticas (gene-ambientales³¹) (Campbell, 2004; Chin-Chan, Navarro-Yapes y Quintanilla-Vega, 2015; Jayaraj, Rodríguez, Wang y Block, 2017; Marín et al., 2018; Marras, Canning y Goldman, 2019). De esta forma, Lock (2015; 2017), subraya cómo procesos sociales influyen en la construcción de diferencias genéticas y biológicas, es decir, cómo el ámbito sociocultural y político-económico impacta las experiencias de procesos corporales.

³¹ Las causas ambientales en el desarrollo de este tipo de enfermedades han sido consideradas de gran impacto como factores de riesgo, como en los casos de Alzheimer y de la EP (Chin-Chan, Navarro-Yapes y Quintanilla-Vega, 2015). Entre estas se enumeran los metales neurotóxicos tales como el plomo, mercurio, aluminio, cadmio, arsénico; pesticidas y nanopartículas metálicas. Se vincula principalmente al efecto de la exposición al plomo, manganeso, disolventes y algunos pesticidas en el desarrollo de la EP. Adicionalmente, Marín et al. (2018) vinculan la exposición a los pesticidas, la vida en el campo y la agricultura como factores incidentes asociados a la enfermedad de Parkinson. Asimismo, tales aspectos como alta ingesta de hierro, anemia crónica, trauma craneoencefálico y trabajos enfocados en tareas cognitivas se han relacionado con el desarrollo de la EP.

La enfermedad de Parkinson afecta principalmente a personas en edades avanzadas; sin embargo, la aparición de casos de EP de inicio temprano (debajo de 40 años) ha estado incrementado. El Parkinson juvenil es mucho menos común. (Chin-Chan, Navarro-Yepes y Quintanilla-Vega, 2015; Marín et al., 2018; Costa, Cole y Dao et al., 2020; Marras, Canning y Goldman, 2019). La aparición y la progresión de la enfermedad de Parkinson afecta la vida de sujetos en diferentes etapas de sus vidas de formas heterogéneas. De acuerdo con estudios sobre la EP de inicio temprano se ha planteado que la experiencia del padecimiento traza su propio conjunto de retos en ámbitos clínicos, sociales y ocupaciones. Asimismo, la interpretación de la calidad de vida de personas que padecen la EP de inicio temprano se ha demostrado que a pesar de que la afectación por la enfermedad en edades tempranas conlleva una progresión más lenta, las personas de abajo de 61 años suelen desarrollar complicaciones motoras relacionadas con la medicalización (Mehanna y Jankovic, 2019; Knipe et al., 2011).

La enfermedad de Parkinson a pesar de ser la más frecuente entre los diferentes parkinsonismos, tiene un proceso diagnóstico clínico diferencial largo. Se estipula que una cuarta parte de pacientes diagnosticados con la EP durante su ciclo de la vida, reciben un diagnóstico póstumo alternativo (Caproni y Colosimo, 2020). El diagnóstico de la EP se basa principalmente en características clínicas. Como sostienen Caproni y Colosimo, 2020) las problemáticas de precisión en las diagnosis de la EP se presentan principalmente en los diagnósticos iniciales, debido a que la precisión aumenta durante el seguimiento, “logrando el mayor valor predictivo positivo en las últimas evaluaciones antes de la muerte” (Caproni y Colosimo, 2020: 13).

Los signos y síntomas no motores acompañan de forma significativa la vivencia de la enfermedad de Parkinson, incluyendo disfunciones del habla, trastornos del sueño, disfunción autonómica, gastrointestinales y neuropsiquiátricos (Sławek, 2014; Krygowska-Wajs, 2006). A pesar de que los síntomas motores, tales como el temblor de reposo, ralentización de los movimientos, problemas de coordinación motriz y desequilibrios, se presentan como principales en la diagnosis y experiencia de la EP, uno de los primeros signos tempranos suele ser la disfunción olfativa (Doty, 2012; Mesholam, Moberg, Mahr y Doty, 1998 en Costa, Cole y Dao et al, 2020). Además se pueden observar otros síntomas, en menor medida, tales como:

- trastornos del sueño: insomnio, somnolencia diurna excesiva, alteración del ciclo vigilia-sueño
- disfunción autonómica: alteraciones de la micción, sudoración, hipotensión ortostática, disfunción sexual, xerostomía

- gastrointestinales: ageusia, disfagia, reflujo, vómitos e incontinencia
- neuropsiquiátricos: anhedonia, alucinaciones, ideas delirantes, conducta obsesiva, confusión, delirio, ataques de pánico
- manifestaciones sensitivas: dolor, parestesias (Marín et al., 2018)

El procedimiento posterior al diagnóstico clínico es realizar la clasificación de acuerdo con la escala de Hoehn y Yahr (valoración de la progresión y de la gravedad de la EP), la cual se basa únicamente en los síntomas motores. De este modo, las personas que padecen la enfermedad de Parkinson a partir del diagnóstico y de la valoración del estado de la EP habitualmente pasan el proceso de clasificación de la enfermedad en 5 escalas. Así, la escala de Hoehn y Yahr puede también incluir el Estadio 0 referido a la ausencia de signos patológicos (resultando en 6 estadios). La escala de Hoehn y Yahr modificada, por otro lado, refiere 7 estadios:

1. síntomas unilaterales;
- 1.5. síntomas unilaterales y axiales;
2. síntomas bilaterales, sin alteraciones de equilibrio;
- 2.5. síntomas bilaterales leves, con mejoría en *pull test*;
3. enfermedad bilateral leve a moderada con inestabilidad postural; físicamente independiente;
4. incapacidad grave, aún capaz de caminar o permanecer de pie sin ayuda;
5. permanece en silla de ruedas o en cama si no tiene ayuda (Marín et al. 2018: 82)

Los signos y síntomas individuales motores y no motores de la EP se pueden evaluar por medio de la Escala Unificada de Calificación de la Enfermedad de Parkinson (UPDRS), o de su versión actualizada MDS-UPDRS (Caproni y Colosimo, 2020).

De esta forma, se puede observar que los estudios mencionados muestran la incidencia de factores medioambientales propiciados por la industrialización, causas ocupacionales, así como referidos al “estilo de vida” como parte de la afectación por la enfermedad de Parkinson. Esto habla de un contexto omnipresente de riesgo. En este sentido, es preciso preguntarse acerca de cómo las personas perciben las causas de la EP y su contexto inmediato referente al padecimiento. Por otra parte, otro factor importante que se vincula con las trayectorias del padecer y atender son los procesos diagnósticos y las dificultades que presenta su duración y a veces falta de precisión en los procesos identitarios y de incorporación de la diagnosis y sus transformaciones. Asimismo, está presente una gama amplia de posibles afectaciones sintomatológicas que repercuten en el control del cuerpo y de los movimientos, los cambios neuropsiquiátricos y afectivos, que además pueden influir en el desenvolvimiento cotidiano, en

la imagen de uno mismo, en las relaciones sociales y familiares y en la necesidad de cuidados por parte de seres cercanos, transformando así las rutinas y estructuras conocidas.

Partiendo de la premisa de que la aparición, gravedad y progresión de la EP se experimenta y afecta la vida de las personas en diferentes etapas de vida y de formas heterogéneas, este proyecto propone analizar los procesos de autoatención a la enfermedad de Parkinson desde las personas que la padecen y las y los miembros de sus familias.

2.7 Conclusiones

A modo de conclusión, para el marco teórico-metodológico de esta investigación se abordan algunas de las propuestas de antropología médica crítica y su giro más interpretativo, con el objetivo de complejizar el abordaje de las experiencias de las personas afectadas por la EP. Es decir, se plantea la importancia de dar cuenta de vivencias subjetivas e intersubjetivas, pero también de los procesos colectivos, institucionales o condicionantes micro, meso y macro sociales, sin ignorar el impacto de los factores económicos y políticas o relaciones de poder, en un sentido relacional. Se busca no desvincular estas diferentes dimensiones de los procesos s/e/a-p, así comprendiendo que los procesos de atender el padecimiento no se llevan a cabo separados de la experiencia del padecimiento, de contextos en los cuales se encuentra o las fuerzas que los atraviesan.

Se utilizan las premisas de incorporación o corporeización que reflejan los procesos socio-políticos de experimentar un padecimiento crónico, condicionantes, significados y estructuras que lo moldean. Asimismo, se propone la operacionalización de las narrativas del padecimiento en un sentido no yuxtapuesto a las prácticas o significados colectivos. Las narrativas se retoman en un sentido de la construcción de la historia sociocultural del padecimiento, dentro de un proceso más amplio de la generación y uso de saberes acerca de los procesos s/e/a-p en la enfermedad de Parkinson.

Estos planteamientos se recuperan con su aplicación a la experiencia de la cronicidad. Así, a partir de la reconstrucción de trayectorias de atención y de los sentidos asignados a la experiencia de la EP y estrategias de autoatención, se observan diferentes significados de lo crónico. En las vivencias de la cronicidad se contemplan las formas de vivir la temporalidad e historicidad del padecer dentro de la historia de vida. Se encuentran caracterizadas por cambios

y modificaciones, así como la participación de diferentes actores y construcción de redes. Asimismo, se presenta el ámbito de procesos discapacitantes y sus catalizadores estructurales.

CAPÍTULO III

SABERES ACERCA DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON: CAUSALIDADES Y SÍNTOMAS

El presente capítulo introduce diferentes dimensiones que componen los saberes acerca de la enfermedad de Parkinson contruidos por las personas que lo experimentan, principalmente personas afectadas por la EP, pero también familiares o cuidadoras, incluyendo los conocimientos del personal de salud. Así, la primera parte refiere a la construcción de las causalidades del Parkinson retomando diferentes representaciones neurofisiológicas, de predisposición y desencadenantes como parte de un panorama complejo, indefinido y variado de las explicaciones del porqué nos enfermamos de la EP. En la segunda parte del capítulo se describen numerosos síntomas que aquejan a las personas en la experiencia del padecimiento.

3.1 Construcción de las causalidades del Parkinson

Como se mencionó anteriormente desde la biomedicina no hay una definición precisa y comprobable sobre la causalidad o etiología de la enfermedad. Entre las y los interlocutores existen diversas representaciones sociales acerca de las posibles causas que producen la EP. Así, todas las personas encuentran numerosas causas posibles para su padecimiento. La construcción de las causalidades del Parkinson por medio de las explicaciones no definitivas ni unidimensionales, se relaciona tanto con las preguntas: ¿por qué me enfermé yo?, pero también, ¿qué es el Parkinson? Las causalidades vienen acompañadas de explicaciones sobre qué provocaron, cómo afectan la salud, pero también vinculadas con las características de la EP, que los procesos que subyacen la aparición de la EP en sus vidas son progresivos, crónicos y pueden suscitar grados de discapacidad, por medio de conjugaciones de diversos síntomas.

3.2 Representaciones sobre la causalidad neurofisiológica de la EP

Las interpretaciones de la enfermedad de Parkinson a nivel colectivo dan cuenta de una relación con los saberes biomédicos que llegan a ser reapropiados e interiorizados de diferentes maneras. Así, las explicaciones a un nivel general acerca del Parkinson se refieren a su causalidad vinculada con ciertas alteraciones de los procesos neurológicos. En este sentido, Francisco entiende que

[...] por lo que yo he leído, mi cerebro ya no genera la dopamina necesaria. Lo que se denomina la región negra del cerebro que es la que produce la dopamina ya no está funcionando bien. [...] Yo sabía nada más del temblor. No sabía en sí, que el problema era un problema neurológico, progresivo, degenerativo. [...] tú te mueves a partir de todo lo que se genera en tu cerebro, ¿no? La dopamina que se produce en el cerebro, en la región negra, que así la conocen, la dopamina es el líquido que te permite tener todo movimiento. En el caso de un enfermo de Parkinson, ya no produce la dopamina suficiente. Entonces ya no hay coordinación. (A. Francisco, entrevista, 2022).

Asimismo, la referencia a las problemáticas a nivel neuronal traza la noción de la progresión de la enfermedad: “es una enfermedad oxidativa, lo nuestro es una oxidación, que nuestras neuronas van a morir más rápido, tienen un problema, se va a hacer una cadenita, que la neurona muere –las neuronas dopaminérgicas– se muera una, se oxida la siguiente y se hace una cadenita” (A. Héctor, entrevista, 2022). Así, la construcción de los sentidos del padecimiento se encuentra enlazado con cambios en los procesos cerebrales, neuronales, de neurotransmisores, se sitúa en las regiones del cerebro con los cuales se dibuja un vínculo a la motricidad.

Sin embargo, estas representaciones no se quedan en un nivel de conocimiento de lo neurológico o neurofisiopatológico. El padecimiento se comprende a un nivel personal conjuntado con la experiencia del padecer. De esta forma, Sandra inicia subrayando que “es una enfermedad que no me había querido que me tocara para empezar. Pues es una disfunción a nivel cerebral en donde la falta de dopamina hace que tenga limitación de mis movimientos motores, problemas de equilibrio, causa de rigidez, problemas para hablar, me paraliza el intestino...” (A. Sandra, entrevista, 2022). El Parkinson se puede entender también como una dolencia que “había llegado en un momento que menos lo esperaba, sorpresivamente” (A. Laura, entrevista, 2022). Su carácter crónico forma parte importante de los procesos de interiorización de la EP en el trayecto de la vida. Al respecto, Laura propone que “si iba a estar conmigo toda la vida, pues que la lleváramos en paz, 'llévatela tranquilo, ayúdame' –decía– 'ayúdame, ya no te voy a dejar, ni me vas a dejar, no seas agresivo conmigo' (A. Laura, entrevista, 2022).

Asimismo, Pilar decide alejarse de una explicación biomedicalizada del Parkinson: “para mí el Parkinson, yo siempre he dicho, que son malos momentos y que así como llegan, se van, porque hay momentos que estamos bien y momentos que estamos mal. Entonces para mí eso es el Parkinson; malos momentos que se van. Así prefiero verlo, porque ya me sé los síntomas de memoria y prefiero darle otro sentido al Parkinson” (A. Pilar, entrevista, 2022). Por otra parte, existe un imaginario donde se hace la analogía negativa del padecer; sin embargo,

Héctor subraya que “el Parkinson no es ese monstruo que todo el mundo nos hace creer. Me han tocado casos de personas mayores que a veces están casi desahuciadas, les cambia el chip y vuelven a tener una vida bien, a mejorar su calidad de vida” (A. Héctor, entrevista, 2022).

El temblor y la edad avanzada se relacionan con el Parkinson en el sentido de un saber popular. Sin embargo, “hay enfermedades que tiemblan las manos pero no es Parkinson. O sea diferentes enfermedades” (A. Sandra, entrevista, 2022). María llama la atención a que “hay gente que cree que lo único del Parkinson es el temblor de las manos. Entonces yo, para salir del apuro, de la mala vibra, les decía, mire, si fuera nada más eso, yo sería la mejor maraquista de los mariachis” (A. María, entrevista, 2022). Se puede observar que algunas personas construyen, nombran y abordan su padecimiento de una manera particular frente a los demás y como una respuesta al desconocimiento esperado. Estas estrategias también pueden fungir el papel de anticipación de reacciones de los demás, de experimentar incomodidad (propia y ajena) o encontrarse estigmatizados. Asimismo, las analogías, el humor y adelantarse a qué diría la gente forman parte de estrategias del manejo del padecimiento en situaciones especialmente relacionales, cuando el padecer se vuelve público. En el sentido de las metáforas del temblor y del Parkinson, Héctor cuenta una parte de su historia:

Yo tenía un tío que tenía Parkinson. Entonces era rara la vez cuando lo veía, pero cuando lo veía, lo veía temblar. Todo el mundo asociamos que el Parkinson es de personas adultas. Entonces yo les decía en mi casa que yo de viejito voy a tener Parkinson y voy a tener trabajo seguro. Y me decían ¿por qué trabajo seguro? Y yo les decía voy a ser azucarador de churros. Y nada más me van a poner un botecito de azúcar y solito... Yo desde ahí empecé a tomarlo como que, digamos, como que normal. (A. Héctor, entrevista, 2022)

De esta forma, aparecen las diferencias entre las experiencias del temblor y de la rigidez, y las divergencias frente a su aparición en edades avanzadas o de inicio temprano. En este sentido,

sobre todo los adultos mayores son los que presentan más temblor, pero en los jóvenes hay más rigidez y se presentan movimientos involuntarios, también discinesias³². [...] Es muy difícil que te comprendan, los síntomas del Parkinson juvenil son muchísimos más que de una persona adulta. Entonces poco a poco vas perdiendo muchas cosas y tú también al estar deprimida, los síntomas de Parkinson van en aumento. (A. Pilar, entrevista, 2022).

³² De acuerdo a la Escala Unificada para la Valoración de las Discinesias existen diferencias entre discinesias presentadas en el estado ON (cuando el fármaco hace efecto) y estado OFF (cuando el fármaco no hace efecto). Así en el estado ON las discinesias son “movimientos bruscos, irregulares, tipo retorcimientos, tirones o sacudidas” y en el estado OFF “agarrotamientos, posturas raras, calambres o espasmos que pueden ser dolorosos”. También se conocen como movimientos anormales o involuntarios, principalmente causados por el uso crónico de fármacos antiparkinsonianos.

Así, se presentan las nociones que introducen la dimensión de un equilibrio y de lo emocional frente al Parkinson; “lo de nosotros es controlarnos, es un equilibrio, en muchos sí es desde el cerebro, mucho viene de lo emocional” (A. Héctor, entrevista, 2022).

La identificación del vínculo entre la alteración de la flora intestinal y la causación de la enfermedad de Parkinson la hace María indagando acerca de los avances en los estudios acerca de la EP. De esta forma, narra que ella es alérgica a los antibióticos y continúa proponiendo una explicación nueva a su padecimiento:

me puse a estudiar sobre de dónde viene el Parkinson y otras enfermedades, porque siempre se ha dicho que viene del cerebro. Ahorita la nueva investigación es del intestino delgado por medio de la microbiota. La microbiota dicen que se altera cuando hay un exceso de antibióticos. Entonces, es muy probable, ya uniendo todas estas investigaciones, es muy probable que en mi caso haya sido, fijate, de un principio pensamos que fue un golpe en la cabeza que tuve de chiquita. Después pensaba que podía haber sido Chernóbil por las toxinas, entonces, ahora estamos pensando que podía haber sido el exceso de antibióticos por más de un año, cuando yo tenía ocho años, el que ocasionó que la microbiota se alterara y ocasionara ahora el Parkinson. (A. María, entrevista, 2022)

Otro componente mencionado, que se produjo únicamente en el caso de Francisco, es la afectación del cerebro por la infección por cisticercos:

Puede ser producto de que no se cueza bien la carne. O sea, la carne de puerco se tiene que cocer muy, muy bien, ¿no? Porque trae ese parásito. Esto pudo haber también afectado que luego fuera Parkinson. Sí, porque se incrustan en el cerebro, o sea, el parásito, tú comes la carne, se genera el parásito y ¡pum! va subiendo, va subiendo hacia el cerebro. Y se aloja en el cerebro y lo daña, lo daña, ¿no? (A. Francisco, entrevista, 2022)

Francisco recuerda sus hábitos alimenticios durante uno de sus proyectos en la obra como arquitecto, cuando a menudo llegaban a comer carnitas de puerco. Así, a partir de la alimentación en cierta etapa de su vida, Francisco sospecha que la cisticercosis pudo haber repercutido a nivel cerebral produciendo el desarrollo de la EP

Es en casos individuales que se sospecha de orígenes variados de las alteraciones a nivel neuronal, como la cisticercosis, la alteración de la flora intestinal o la intoxicación por medicamentos y, precisamente medicamentos antidepresivos o ansiolíticos que afectan el sistema nervioso, la cual identifica Rodrigo como una posible causa de la EP.

Los factores neurofisiológicos, entonces, se pueden identificar a un nivel generalizado de una disminución de producción de dopamina, o a nivel particularizado de experiencias singulares vividas y reinterpretadas por medio de la consulta con los especialistas o en la

búsqueda de información en el internet y en literatura científica de los avances en la investigación sobre la EP.

3.3 Representaciones sobre la causalidad genética y ambiental. Factores de riesgo

Dentro de la construcción de la causalidad de la EP por algunos interlocutores e interlocutoras se identifican la predisposición genética así como predisposición que emerge frente a la exposición crónica a medioambientes contaminados y a ciertos tóxicos.

De esta forma, cinco personas de 11 dan cuenta de tener, haber tenido o escuchado de algún familiar directo o indirecto que haya padecido el Parkinson. En la mayoría de los casos se trata de un solo tío o tía, incluso tíos abuelos. No todas estas referencias llegan a ser significativas en el sentido de considerarlas como factores influyentes en el desarrollo del padecimiento en sí mismo. La asociación de la enfermedad de Parkinson en la reconstrucción de la historia familiar a la identificación de algún familiar afectado se realiza de dos maneras: refiriéndose a diagnósticos confirmados por especialistas; vinculando síntomas observables, principalmente el temblor, con el padecer.

Encontramos algunos casos en que a pesar de la presencia de un familiar diagnosticado con la EP o de la confirmación de la predisposición genética por especialistas tratantes, estos se descartan o ponen en duda como posibles causas del padecimiento. Esto se hace visible en las historias de Sandra y Pilar. Sandra refiere principalmente la ambigüedad del factor hereditario aparece a partir del diagnóstico de su tío: “a mí me diagnosticaron Parkinson en el 2018 y a un tío en el 2020. Tiene 90 años. Entonces ahí estaba la cosa volteada. Yo empecé antes que él” (A. Sandra, entrevista, 2022). La temporalidad de los diagnósticos la guía a dudar de este factor. Tanto Sandra como Jaime se preguntan si la afectación por la Esclerosis Amiotrófica Lateral (ELA), otra enfermedad progresiva y degenerativa del sistema nervioso, pudo haber tenido relación con el diagnóstico de Parkinson de Sandra. Sin embargo, su neurólogo constata que estas dos enfermedades neurológicas no están asociadas a nivel genético.

Así, Pablo no ha identificado a nadie entre sus familiares que haya padecido la enfermedad de Parkinson, y subraya que la herencia tiene que vincularse con la línea directa en la segunda o tercera generación. Análogamente, Pilar tampoco identifica a nadie afectado en su

familia. A pesar de que su neuróloga considera el factor de herencia genética como una explicación plausible, Pilar cuestiona dicha afirmación, encontrando otras explicaciones para su padecimiento. Similarmente al caso de Pilar, Héctor pone en duda las afirmaciones de uno de los neurólogos con quien había acudido, lo cual simultáneamente inicia su investigación entre los miembros de su familia:

Pero por ejemplo a mí me decían '¿tu papá tiene Parkinson?': – 'No.' '¿Tu abuelo tiene Parkinson? – 'No.' 'Entonces no es Parkinson, porque el Parkinson solo es de línea directa y se presenta en la tercera o cuarta generación'. Fue cuando comencé a investigar y dije: el hermano de mi abuelo tenía Parkinson, empecé a investigar con la familia de mi papá [...] y resulta que una hija de mi abuelo que falleció, me dicen mis primos que ella temblaba, que nunca tuvo un diagnóstico, pero ella temblaba. Actualmente hay otro tío – hijo de mi abuelo que tiene Parkinson–; una sobrina que falleció hace como un año, también falleció por complicaciones con el Parkinson. Somos más o menos 7 de la familia que presentamos Parkinson. (A. Héctor, entrevista, 2022)

Asimismo, a partir de su propia experiencia y la presencia de familiares tanto diagnosticados como no diagnosticados, Héctor llega a considerar que existe una prevalencia mayor de personas afectadas por la EP por predisposición genética de lo que se muestra en las estadísticas de los estudios epidemiológicos y genéticos. Mientras que, la mayoría de las personas considera que el factor genético tiene mucha menos incidencia en el desarrollo de la EP que otros componentes de predisposición o desencadenantes, basándose en lo que dice la biomedicina al respecto.

Por otro lado, las cuidadoras interiorizan el factor de herencia a partir de criterios para descartar o legitimar la validez de lo genético refiriéndose tanto a la presencia o falta de síntomas observables, la jerarquización de saberes populares o diagnósticos nuevos de familiares cercanos. Así, Alejandra recuerda que en la familia de su esposo, Jesús, había un tío que Jesús recuerda haber visto temblar. Sin embargo, Alejandra no evoca haber visto el temblor en el caso del tío de su esposo; al contrario, tiene presente que la familia de Jesús identificaba a la brujería como la causa del temblor de su tío.

En el caso de Alicia fue a partir de una de las consultas neurológicas de su mamá, Teresa, donde surgió el tema de otros familiares con EP, que Alicia y sus dos hijas se acordaron de su bisabuela, la abuela paterna de Teresa: “mi mamá contaba que su abuelita había sufrido que le temblaban las manos, pero nunca se diagnosticó porque eso ha de haber sido como en 1950” (F. Alicia, entrevista, 2022). Hace poco se enteraron de que una prima hermana del lado materno de Teresa fue diagnosticada con el Parkinson, por lo cual validaron el componente de

predisposición genética. En el caso de Teresa, Alicia consideró a la herencia como el factor causal principal.

3.3.1 La predisposición hereditaria y los criterios de prevención

La posibilidad de transmitir la EP por herencia se ve más allá de buscar potenciales explicaciones a la enfermedad de uno mismo. Para la mayoría, tanto de las personas afectadas, como sus cuidadores, parejas, familiares la dimensión genética producía pensar en el y al futuro y en el potencial riesgo de volverse afectado. Preguntarse acerca de si el padecimiento se podría presentar en los hijos e hijas, hermanos y hermanas. Este proceso también propició las prácticas de comunicar, concientizar y, en su caso, considerar las posibilidades de tomar medidas de detección temprana o prevención.

Las actitudes apuntan principalmente a la noción de no poder tener control sobre estas probabilidades, lo cual resulta en optar por no preocuparse por ello, pero sí buscar formas de cuidado preventivo en la alimentación, en no estresarse y monitorearse frente a la aparición de cualquier síntoma. Esto incluye también planear los pasos de atención a futuro, como puede ser desplazarse a otras ciudades que cuenten con mejores servicios de salud especializados en la atención a las enfermedades neurodegenerativas y trastornos de movimiento. Aparece también la búsqueda de la atención dependiente de la gravedad del padecimiento, como en el caso de Alicia, quien mientras visita y evalúa las opciones disponibles de asilos para internar a su mamá, recurre a pensarse a ella misma en un panorama para ella posible y prospectivo: “Primero buscaba los asilos pensando en ella, ¿no? Y ya después dije, es que no tengo que pensar en ella. Dije, a ver, ¿qué me gustaría a mí? ¿Qué me gustaría? ¿En dónde me gustaría estar? Porque, ¿qué tal si yo también tengo Parkinson, no? Y dije, ¿en dónde me gustaría terminar los días? Entonces ya lo hice más pensado en mí” (F. Alicia, entrevista, 2022).

Asimismo, se presentan explicaciones al porqué la EP no llegaría a presentarse en los hijos:

El Parkinson da tan aleatoriamente que no estás propenso o prefigurado. Hasta ahorita es lo que se sabe. [...] Si lo más probable es que no les dé. Y si sí les va a dar, ¿qué? ¿Qué hago? Decía mi mamá, no puedes cruzar un puente si no has llegado a él. O sea, si me dicen ahorita, tu hija va a tener Parkinson dentro de 20 años, ¿puedo hacer algo ahorita? No hay prevención. No, no hay. No hay una vacuna, una prevención. No hay nada. Cuando sucede, sucede. Entonces, por eso. Pero creo que sí, la cuestión hereditaria es muy, muy bajita, ¿no? Comparando con... Sí. No, casi, casi seguro que no. Es muy raro, pero rarísimo que un hijo lo tenga. Es muy raro que la pareja, o sea, que los dos tengan. Eso es rarísimo. Sí pudiera suceder, claro, pero no es a fuerzas. (A. María, entrevista, 2022)

La opción de aplicar determinados estudios de tamizaje para identificar marcadores genéticos de la EP prácticamente se llega a descartar por su alto costo, pero también por su relativamente poca o nula utilidad dada la carencia de formas de prevención en la actualidad, ya que aún cuando saliera positiva, no se tiene certeza en relación a qué medidas preventivas o de reducción del riesgo se podrían tomar. Los estudios genéticos se dividen en los accesibles para su realización de manera privada o los estudios genéticos realizados por universidades o instituciones de salud dentro de proyectos de investigación genéticos y epidemiológicos acerca de la EP.

De esta forma, Héctor reconoce que para él y su exesposa el darse cuenta de que sus hijos podrían llegar a padecer el Parkinson, les afectó de una manera significativa y llevó a que les propusieran a sus hijos adolescentes el recurrir al estudio genético.

[...] la única vez que lloré por tener Parkinson, o sea, lloraba por la depresión, pero llorar, por ejemplo, por tener Parkinson, fue cuando una vez fuimos al hospital, y fuimos a genética. Entonces en [el departamento de] Genética nos dicen, existe la posibilidad de que sus hijos también tengan Parkinson. Cuando nos dicen tus hijos Parkinson, pues, ahí fue donde nos pegó, ahí sí me pegó anímicamente, porque me acuerdo de que esa vez de la clínica hacia la casa ya no hablamos, o sea, nos quedamos, digamos, mudos, ¿no? Nos quedamos impactados, ahí fue cuando dicen, pues, tocaron a mis hijos, ¿no? O sea, ya dijeron, tus hijos tienen la posibilidad. (Héctor, entrevista, 2022)

En este escenario, sin embargo, no se llega a realizar el estudio genético, sino que, a partir de la conversación a nivel familiar con los hijos, se opta por concentrarse en el presente. Se introduce también la idea de la esperanza de encontrar una cura, un remedio o algún tratamiento más eficaz en el futuro.

Finalmente, especialistas en neurología y trastornos de movimiento entrevistadas, sí expresan la presencia de la cuestión genética como factor de riesgo para el desarrollo de la enfermedad de Parkinson. Se subraya que el componente genético se desenvuelve con otros desencadenantes, dado que se trata de una enfermedad multifactorial. De esta forma, como se podrá observar más adelante, ninguna de las personas, afectadas por la EP o familiares y cuidadores, considera la existencia de un único detonante de este padecimiento. Al contrario, se construyen explicaciones multidimensionales, lo cual no necesariamente apacigua la noción de la ambigüedad de las causas, sin poder dar una respuesta inequívoca al “¿por qué me dio a mí?”.

Para el caso de la enfermedad de Alzheimer, Lock et al. (2006) sostienen que la ciencia y diversos sistemas de salud introducen las prácticas de las pruebas genéticas. Sin embargo, su

investigación concluye en que a pesar de la existencia de una multiplicidad de hipótesis acerca de las causas del padecimiento, la incertidumbre acerca de sus causalidades prevalece. Así también se puede observar que los saberes acerca del componente genético del Parkinson aunque se toman en cuenta para la explicación del padecimiento, incorporados en las interpretaciones de las personas que lo padecen y sus familiares principalmente a partir de su mención por parte del personal de salud o a través de la búsqueda de información sobre la EP en el internet, se presenta en muchos casos como causa secundaria o ambigua y quizás también negada o rechazada frente a la problemática que puede ser la herencia. Al respecto, las autoras plantean que la pluralidad de las teorías sobre posibles causalidades y el sentido de la incertidumbre

atestiguan en parte la diversidad de fuentes de las que se obtiene la información y la variedad de experiencias a las que se recurre para explicarla. Sin embargo, la investigación ha demostrado que ni los médicos, ni los medios de comunicación, ni los grupos de defensa dan prioridad a la genética a la hora de explicar la aparición de la EA (Lock et al., en prensa), por lo que es poco probable que el público destaque por encima de todo la contribución de la genética. No obstante, está claro que muchas personas cuyos familiares están directamente afectados creen que la enfermedad "viene de familia" (Lock et al., 2006: 287)

3.3.2 Contaminación medioambiental y exposición a tóxicos como factores de riesgo

Dentro de los factores de riesgo de la aparición de la enfermedad de Parkinson, se hace referencia a la contaminación medioambiental y componentes tóxicos incidentes. La contaminación y exposición a tóxicos, como otros factores de predisposición y desencadenantes es referida en casos singulares y en conjugación con otros factores incidentes. Se construyen representaciones acerca de estos factores como causa potencial y que aumenta las probabilidades del desarrollo de la EP.

De este modo, se dibuja el panorama de contextos contaminados y que contaminan y enferman en ciertas regiones del país más que en otras. Se presenta también la identificación de las zonas industriales, así como de zonas rurales como espacios que aumentan el riesgo de contacto prolongado con agentes contaminantes. Cabe subrayar que esta contaminación medioambiental se relaciona principalmente con las actividades industriales y factores ocupacionales o zonas precarizadas que se construyen como espacios preestablecidos para ser y seguir siendo contaminados.

Así, en un marco general, se hace referencia a la exposición a los pesticidas vinculada con el trabajo en el campo y la agricultura en las zonas rurales, exposición a tóxicos en las plantas industriales, uso de agua contaminada, suelo y, por ende, productos alimenticios sometidos a contaminación por tóxicos, exposición ocupacional a químicos como en el caso de trabajadores en el área de la carpintería. Al respecto del último factor, se retoman casos de otros conocidos afectados por la EP, dando cuenta de que “hay unos casos de pacientes que tienen un Parkinson inducido, que puede ser por contaminación y se ha hecho la conexión. He caído en cuenta porque estos pacientes son 5 que son carpinteros y ellos, por ejemplo, desde pequeños han estado en la carpintería, han estado en contacto con sustancias químicas, con solventes, entonces es lo que también les ha ayudado a detonar el Parkinson” (A. Héctor, entrevista, 2022).

A partir de la localización de regiones afectadas por ciertos tipos de contaminación medioambiental, se dibuja el escenario de los saberes acerca de contextos de un riesgo mayor. De esta forma, a partir de investigación en literatura científica, así como asistencia a conferencias con especialistas en Parkinson, Héctor sostiene que el occidente y el norte del país se llegan a referenciar como zonas con una mayor prevalencia de la EP. Para el occidente, el Río de Santiago se muestra como el más contaminado, “es como una fuente de contaminación y [...] podría ser lo que está llevando a que haya más casos de Parkinson en esta zona por donde corre todo el Río Santiago. Porque todo lo que está alrededor... el agua, por ejemplo, sale hacia las colonias, se riegan los campos” (A. Héctor, entrevista, 2022). De ahí se observa también las afectaciones en el norte del país, identificando principalmente a Monterrey con las siguientes características: “la minería, muy industrializado, [...] encuentran muchas cantidades de arsénico” (A. Héctor, entrevista, 2022).

En este sentido, una de las especialistas también traza la dimensión de la prevalencia de los casos de Parkinson vinculándolo con los contextos tóxicos:

Igualmente en México, aunque no está bien descrito, realmente también depende de dónde vengas, ¿no? Es decir, de qué parte de la República Mexicana, aunque no está bien descrito. Realmente, por ejemplo, en el norte, en la parte norte de la República Mexicana hay más pacientes con enfermedad de Parkinson. Veracruz tiene muchos pacientes con enfermedad de Parkinson, no así Mérida, ¿no? Yucatán son menos los pacientes que se suelen ver allá. Y obviamente en la Ciudad de México, por la gran cantidad de personas que vivimos aquí en la ciudad, pues hay más. Pero realmente creo que también depende de la exposición y tal vez eso depende mucho la cuestión del norte, pues que sea con exposición a sustancias tóxicas, ¿no? Pues son sus agricultores, entonces probablemente, no lo sé, puede llegar a ser también un factor de riesgo. Al igual que en Veracruz, pues también hay ciertas exposiciones, aunque ahí no se

cosecha o no es como sea la agricultura, pero tienen mucha exportación de cosas y tienen contacto con algunas cosas tóxicas. Podría ser que tenga que ver. (Dra. Ana, entrevista, 2022)

Asimismo, otra neuróloga subraya el impacto del “grado de industrialización que estamos viendo” en el país (Dra. Mónica, entrevista, 2022).

Otro de estos agentes contaminantes y que repercuten como factor de riesgo en la EP es el “agua contaminada, más donde hay fosas sépticas, donde pueden contaminarse con los desechos sépticos” (A. Pablo, entrevista, 2022). Pablo recuerda el periodo de aproximadamente diez años durante el cual residió en las afueras de la ciudad, cerca del bosque y rodeado de manantiales y fosas sépticas, sin acceso al servicio de agua entubada. Él y su familia hacían uso de agua de pozo, no para el consumo, pero sí se utilizaba para el lavado de los trastes, uso en el baño, entre otras cosas. La existencia de las fosas sépticas cerca de los manantiales que fungía de fuente de agua contaminada para su hogar la relaciona como un posible desencadenante.

Por otro lado, María observa una posibilidad de que su estancia en Europa del norte durante un periodo de alrededor de dos meses en el año 1986 durante el desastre nuclear de Chernóbil, bajo la nube de contaminación radiactiva formara parte de los factores que incidieron en el posterior desarrollo de la EP en su caso. Por otro lado, Héctor percibe el impacto de la contaminación medioambiental desde antes de su nacimiento y en una dimensión intergeneracional dentro del contexto de la zona de donde proviene. Por un lado hace referencia a la presencia de la refinería de Tula en Hidalgo, y por otro lado las prácticas de depósito de aguas negras provenientes de la Ciudad de México en Tula, Hidalgo. La asociación con la contaminación del agua se ve presente en su testimonio: “todo lo que se cultiva, el maíz que se cultiva en esa zona se cultiva con aguas negras que vienen de Ciudad de México. [...] Porque todo lo que sembraba mi abuelo, mi papá, era para autoconsumo. Es todo el maíz, inclusive todavía se siembra, o sea todo, se riega con estas aguas negras. Por eso entonces por contaminación, pues puede que tenga yo el Parkinson, por eso” (A. Héctor, entrevista, 2022).

3.4 Representaciones sobre los factores desencadenantes: traumatismos y emociones

A continuación se dibujan dos esferas más identificadas como desencadenantes de la EP. Los traumatismos y las emociones aparecen como una de las posibles piezas de rompecabezas responsables del desarrollo del Parkinson. Cabe señalar que el componente emocional-relacional no desaparece en la experiencia de los traumatismos y accidentes, sino que, como se

verá a continuación, se interrelacionan y a veces pueden intensificar mutuamente. Los traumatismos y factores emocionales forman parte de los factores más subrayados y referidos por las personas entrevistadas.

3.4.1 Traumatismos y accidentes

En un panorama general a nivel de representaciones sociales de los desencadenantes de la EP se reconocen los traumatismos, accidentes y principalmente “golpes en la cabeza”. Se encuentran varios acontecimientos experimentados de primera mano. Estas se abordarán primeramente en un sentido amplio abarcando diferentes situaciones que llevan a un traumatismo o accidente, y posteriormente, aludiendo a lo sucedido en dos planos: 1) en el ámbito ocupacional; 2) como resultado de violencia física contra la mujer.

Francisco cuenta que en su etapa de adolescencia hasta la universidad jugó fútbol americano. Hace referencia al caso conocido de Mohamed Ali, boxeador, quien sufrió del Parkinson y similarmente ha recibido muchos golpes en la cabeza. Narra en qué condiciones se desarrollaba este deporte en los tiempos cuando lo practicó trazando la relación con el desencadenamiento de su padecimiento:

Porque el fútbol americano es un deporte de contacto y de contacto muy fuerte, ¿no? Y en la época que me tocó jugar a mí, se permitía el golpe casco contra casco. Ahora ya no está permitido. [...] Y antes no era así. No, eran unos guamazos, pero tremendos, ¿no? [...] Sí, llevas casco, llevas hombreras. Pero entonces el casco no te protegía mucho del golpe. El casco te protege del impacto, pero en el golpe se siente, en el golpe se siente. (A. Francisco, entrevista, 2022)

Ambos, Francisco y María refieren sus accidentes a la par de haberlos comentado con sus neurólogos. Así, María menciona que “es que yo de chiquita era muy traviesa. A los dos años me abrí la cabeza, tenía yo 24 puntadas. Un golpe fuerte en la cabeza podría ocasionar Parkinson en el futuro” (A. María, entrevista, 2022). En el caso de Sandra ella reconoce que su caída y el esguince que este proporcionó, se pueden considerar como el desencadenante.

Un caso diferente es el de Pablo quien identifica el accidente de su mamá durante el embarazo, lo cual provocó que él, antes de nacer, estuviera en coma, de acuerdo a la historia contada en su familia:

Porque antes de que yo naciera, a mi mamá la atropellaron. Me dicen que estuve en estado de coma. Pero que nací normal. Bueno, que nací bien. Normal, no sé. Pero podría ser también un traumatismo. [...] Un camión, algo así. A la hora de bajar, creo, fue cuando cayó. Y se estuvo mucho tiempo pues atendiendo,

en recuperación. Le provocó muchos problemas de salud. Pues no sé cuánto tiempo estuvo hospitalizada. Pero sí que se preocupaba por el niño porque estaba como en estado de coma. (A. Pablo, entrevista, 2022)

Algunos de los accidentes se dieron en el ámbito ocupacional. Esto es en los casos de Teresa, mamá de Alicia y, el de Francisco. En el primero, Teresa sufrió un traumatismo fuerte en su hombro cuando le pegaron unas puertas de tipo de cantina. A partir de este accidente empezaron a aparecer diferentes síntomas que llevaron al diagnóstico del Parkinson. Por su parte, lo que le sucedió a Francisco tiene 2 dimensiones. Su caída de alrededor de 12 metros de altura en la construcción tras el desprendimiento del elevador pudo haber provocado tanto afectaciones en el cráneo como la afectación por el *susto* de la misma caída:

Ya íbamos de salida, íbamos de salida, estábamos 9 sótanos abajo, y lamentablemente se desprendió el elevador y para abajo. Entonces la impresión y el golpe, porque el golpe te afecta, te llega hasta la cabeza. [...] Que como caímos y a una velocidad pues bastante considerable. El golpe se reflejó de pies a cabeza, al cerebro. [...] Me dijo, ese golpe le puede afectar el cerebro [...] me dijo el traumatólogo” (A. Francisco, entrevista, 2022)

Golpes provocados por otras personas, en este escenario preciso por un esposo que ejercía violencia física, emocional y económica, se pueden considerar como un desencadenante por traumatismo en el cráneo. Sin embargo, se propone también subrayar la dimensión relacional, de relaciones de poder y la violencia en contra de la mujer como aspectos sustanciales. Las afectaciones sociales y emocionales del proceso que rodeaba los ataques físicos por parte del exesposo de Marta se analizarán en los siguientes apartados.

De esta forma, Marta narra los acontecimientos pasados no con poca dificultad, siendo la relación y la violencia de su pareja un aspecto que marca su vida en diferentes sentidos. La identificación de los últimos golpes que recibió en la cabeza llega a ser entendido por ella como por uno de los médicos generales que la llega a atender durante su itinerario diagnóstico como un posible factor asociado a la aparición del Parkinson:

[...] en uno de esos casos de pleitos con mi ex, nos peleamos y me pegó y me azotó la cabeza [...] Le quedaron muy marcadas mis uñas en sus orejas, eso sí te lo puedo asegurar, y dije: la última vez. Entonces yo le achacaba, el doctor dijo que posiblemente eso pueda ser también causa del golpe, porque sí fue bastante fuerte... Yo me quedé desorientada por un momento. [...] Y no recuerdo bien cómo fue, cómo empezó todo, pero yo me vi tirada en el piso. Me vi tirada en el piso, me levanté, luego me empujé y él luego empezó pues a seguir pegándome, me agarró la cabeza, estaba cerca de la puerta. Y recuerdo que me empezó a pegar con la cabeza, a azotármela con la puerta. [...] Empecé a preguntarme dónde estaba, porque no ubicaba dónde estaba. Y me asomé a la ventana y empecé a ver las casas de mis vecinas. Y dije, a ver, en esta casa vive... ¿quién vive aquí al lado? Pues las conozco muy bien. Y no me acordaba de la ubicación de mis vecinas. ¿Quién vive aquí al ladito? ¿Quién vive? Y pues sí fue esa cuestión muy,

muy traumática porque estaba yo con mis hijos. Y pues yo no quería que ellos me vieran así. [...] siento que fueron los golpes que me dio, los que me hizo, que me desubicara. En el cuerpo y la cara, la cabeza. Fueron todos en el cuerpo, ya sabes, las típicas cachetadas, el golpe del estómago. (A. Marta, entrevista, 2022)

3.4.2 La dimensión emocional relacional como desencadenante de la EP

En los siguientes apartados se presenta la dimensión emocional y relacional en sus diferentes aproximaciones por parte de las personas que padecen la enfermedad de Parkinson. Se puede observar como todo el curso de la vida y/o diferentes situaciones a lo largo de esta, las actitudes y problemáticas con las que se enfrenta uno en el trabajo, en la familia, en las relaciones sociales y afectivas forman parte de las representaciones sociales de los detonantes de la enfermedad de Parkinson. Existe entonces un trabajo de análisis de las trayectorias de vida por parte de las personas afectadas buscando e identificando las razones del padecer.

Es la dimensión relacional-emocional que llega a ser referida la mayoría de las veces. De 11 experiencias y trayectorias abordadas en el estudio, siete personas trazan los vínculos a diferentes aspectos de lo que se entiende por el ámbito emocional. Asimismo, se observa que principalmente las experiencias propias llegan a ser el vector de asociación de los detonantes.

Héctor, quien tiene vínculos con muchas otras personas afectadas por el Parkinson, habla sobre cómo diferentes acontecimientos traumáticos a lo largo de la vida de las personas pueden provocar la aparición de este padecimiento y los llama “eventos emocionales fuertes”.

“[...] me han tocado pacientes que terminan contando historias que nadie de su familia las sabían... Violaciones, asesinatos, abusos desde la infancia, o sea, cosas terribles que te terminan contando que son eventos emocionales fuertes que desde ahí comenzó su Parkinson, que desde ahí se dieron cuenta que comenzó” (A. Héctor, entrevista, 2022).

Aquí también cabe regresar a lo sucedido a Francisco que ya abordamos en la dimensión de traumatismos y accidentes, refiriéndose al susto que él vivió con la caída: “[...] me dijeron que esa pudo haber sido una de las causas. Otra, el susto de la caída, ¿no? No la caída en sí, sino el susto. Sí, el susto y también el golpe” (A. Francisco, entrevista, 2022). De esta manera, se propone subrayar que estos detonantes pueden tener diferentes asignaciones y construirse dentro de las experiencias de cada persona de formas multidimensionales.

Regresando a las experiencias de Héctor, podemos dar cuenta de diferentes momentos en la trayectoria de la vida que llegan a entenderse como “fuertes” y que se asocian al

desencadenamiento de la EP o su agravamiento repentino. Héctor cuenta dos sucesos significativos que surgieron durante el embarazo de su mamá. Se cuenta en su familia que durante la etapa de su gestación, la mamá de Héctor vivió lo que pudo haber llegado a ser un accidente al quedarse su camioneta apagada mientras cruzaba las vías de ferrocarril: “[...] la camioneta se para y ella ve el tren venir sobre ella. Mi mamá estaba embarazada y se quedó con el impacto” (A. Héctor, entrevista, 2022). El otro acontecimiento se dio cuando un familiar “le quería apuñalar prácticamente el embarazo. La quería apuñalar en el estómago, en la panza cuando estaba embarazada de mí.” (ibid.). Se explica entonces que “[...] generalmente todo eso lo absorbe el feto” (ibid.)

En su propia experiencia, que se desenvuelve también a nivel familiar, Héctor se regresa en el tiempo hacia el 2011 cuando su hijo menor se enferma de varicela y tras unas complicaciones llega a estar en un estado grave. Posterior a la llegada y el examen de su hijo, el médico le informa que “[...] viene grave. Yo sentí así, la cara la sentí que se me paralizaba este lado, el lado derecho. Pero como sentía así que no era nada bueno, o sea dije: no, tú no estás para ponerte mal. Entonces me aguanté y así me toqué la cara, la sentí paralizada, pero me la toqué, me desbloqueé digamos” (A. Héctor, entrevista, 2022). Frente a las complicaciones de salud de su hijo –“él estaba a punto de morir” (ibid.)–, Héctor habla con él mientras su hijo está inconsciente, pide que siga luchando y pide cambiarse de lugar con su hijo. De esta forma, este evento emocional fuerte por un lado provoca que se desencadene el Parkinson rígido, ya que el temblor estuvo presente desde mucho antes. Asimismo, años después se vincula el diagnóstico del Parkinson con el milagro de que su hijo se curara: “cuando a mí me diagnostican y me dicen: tienes Parkinson... Yo dije: ya, aquí está lo que yo pedí. Pedí que mi hijo se salvara” (ibid.).

El estrés, dentro de la dimensión de los desencadenantes emocionales, juega un papel importante y se vincula principalmente con el ritmo de vida al cual se expone uno, así como los ritmos que imponen diferentes ocupaciones. Podemos observar en el caso de Pablo, la presión ocupacional y el estrés constante bajo el cual vivió desempeñándose como maestro, quien los interioriza como una causa provocada por él mismo, en este sentido asociando la explicación de culpabilización del individuo. Cabe resaltar que estas representaciones sobre el detonante principal de la EP en su caso se dieron de manera retrospectiva en el contexto de un taller que él tomó con unos psicólogos. Los psicólogos tuvieron un papel en la construcción de sus nociones acerca del porqué apareció el Parkinson en su vida: “[...] como me dicen los psicólogos, yo provoqué la enfermedad con mis hábitos. [...] Ya lo reconozco, comprendiendo

que sí. Al principio pensaba que estaban mal, pero con el tiempo, de repente sí...” (A. Pablo, entrevista, 2022). Esta referencia a los hábitos y el vínculo que establece con el ritmo de vida, así como la auto-responsabilización por el estrés y la presión que experimentaba se refleja en su testimonio:

Sí, iba a la escuela a cumplir con los concursos que me encargaban o algo así. Y me gustaba que me los encargaran, siempre decía que sí. Es que a esa edad luego quiere comerse uno al mundo, ¿no? O pensaba yo que otra persona no lo podría hacer mejor. Y me gustaba, aunque me presionaba, me gustaba la adrenalina. El vértigo de saber que ya el otro día tienes que presentar el trabajo y todavía no estaba listo. Pero más me gustaba por el momento en que terminaba el evento. Me sentía satisfecho, aunque no ganara, aunque fuera un primero, segundo, tercer lugar. Me sentía satisfecho y esa adrenalina que sentía me gustaba. Ese momento lo disfrutaba mucho. Cuando ya se había culminado algo, la adrenalina más la satisfacción, ¿no? Entonces yo creo que tanta presión me causó la enfermedad. Tanto estrés, tanta presión laboral. (A. Pablo, entrevista, 2022)

Similarmente, Francisco también reconoce la “tensión nerviosa” y los “pleitos” a los que estaba sometido en su puesto en la obra, las responsabilidades y los horarios largos de trabajo como un factor incidente.

El estrés aparece también dentro de las experiencias de Pilar. Sin embargo, este no se vincula únicamente con el contexto ocupacional. Para ella la dimensión emocional y el estrés constante fueron los desencadenantes primordiales de su padecimiento:

Yo siento que fue el estrés. Porque yo soy una persona que siempre quiere que todo esté bien. Bueno, era, ya estoy cambiando. Yo soy muy perfeccionista y siempre quiero que todo esté bien y pues eso me generaba mucho estrés. De hecho, platicando con mi familia y con Héctor, pues nos dimos cuenta que desde hace años tengo cosas así como que obsesiones. Yo siento que todo eso me fue provocando demasiado estrés, ansiedad. Y pues siento que eso fue el detonante. (A. Pilar, entrevista, 2022)

En este sentido, una de las neurólogas considera que existe una “personalidad”, una forma de ser específica de las personas que desarrollan el Parkinson. A partir de su experiencia con las y los pacientes, considera que se trata de una rigidez mental, personas ordenadas, poco flexibles en el sentido de ver todo “blanco y negro”, que siempre han hecho ejercicio, no se descuidan. Observa que estas características se pueden asociar a la mayoría de las personas con Parkinson y se presentan como un factor de riesgo, aunque, como nota, es una teoría que él aún no ha comprobado.

Tanto los “eventos emocionales fuertes” como el estrés, la presión y la angustia vivida por las personas, se encuentran dentro de la dimensión emocional, pero simultáneamente se traslapa con los factores relacionales. Estos últimos involucran al estado de salud de personas

cercanas, las afectaciones derivadas de las relaciones afectivas, conflictos o por los maltratos o violencias sufridas en diferentes niveles. De esta manera se puede observar el vínculo de sensaciones de estrés o de “estar con el aceleré”, nerviosa y la aparición de los primeros síntomas en el cuerpo en el mismo instante. Sin embargo, antes de la aparición de los primeros síntomas, se hace referencia a las experiencias que ponen en marcha las consecuencias afectivas y emocionales, involucrando o propiciadas por diferentes actores.

Así, Laura cuenta la historia de su relación con su esposo y con su madre. Ella subraya que las diferentes situaciones que ha vivido y que la habían afectado de diferentes maneras, “me las tragué, como que no las saqué” (Laura, entrevista, 2022). Al enterarse de un engaño por parte de su esposo y la reacción de su mamá a lo sucedido, produjo que un día amaneciera con la boca adormecida y los párpados inflamados. Tanto ella como el médico que la atendió en ese entonces lo vincularon a una tensión de nervios y preocupaciones. De esta forma, Laura relaciona las emociones guardadas en el transcurso de su vida con el posterior desarrollo de la EP. Cabe resaltar que estas emociones se daban en un contexto de relaciones de pareja y familiares, de conflictos y tensiones entre diferentes actores. Posteriormente llega el fallecimiento de su mamá que fue otro factor que produjo repercusiones emocionales, pero las cuales, sin embargo, no se sacaban.

La violencia de pareja que se mencionó en los apartados anteriores no inicia ni se acaba en lo físico. Para Marta el proceso de su relación con su exesposo la afectaba en diferentes niveles. Durante y posteriormente a la separación y tras el divorcio, el ámbito emocional se desbordaba y traslapaba con el componente económico y de violencia psicológica. La violencia económica se daba durante la relación a manera de que su ahora exesposo controlaba y racionaba la cantidad de dinero que ella recibía para administrar en el bienestar de toda la familia, a pesar de que ella también trabajaba. La separación y el divorcio traen consigo diversas problemáticas vinculadas con el pago de apoyo legal y, luego, la división de los bienes. Así, el reto de pasar por muchas situaciones difíciles para Marta se pudo haber conjugado en un desencadenamiento temprano de la enfermedad de Parkinson:

Es decir, a mí se me acumularon muchas cosas en el momento en que tengo dolor, el divorcio, mi separación. El gasto que implica tener... para divorciarte también implicó mucho. Que yo no contaba con ese dinero y decía, bueno, ¿y cómo le voy a pagar a los abogados, no? Entonces, eso también me costó mucho. ¿De dónde voy a sacar el dinero para pagarles? Entonces, pues a mí se me acumularon muchas cosas que al final de cuentas terminaron por hacerme más... como que hizo que el Parkinson saliera un poco más a flote, más rápido. Yo siento que a lo mejor el Parkinson ya lo tenía, pero se iba a desarrollar dentro de unos 40 años y ahorita se terminó desarrollando en este momento. [...] Pero siento que a lo

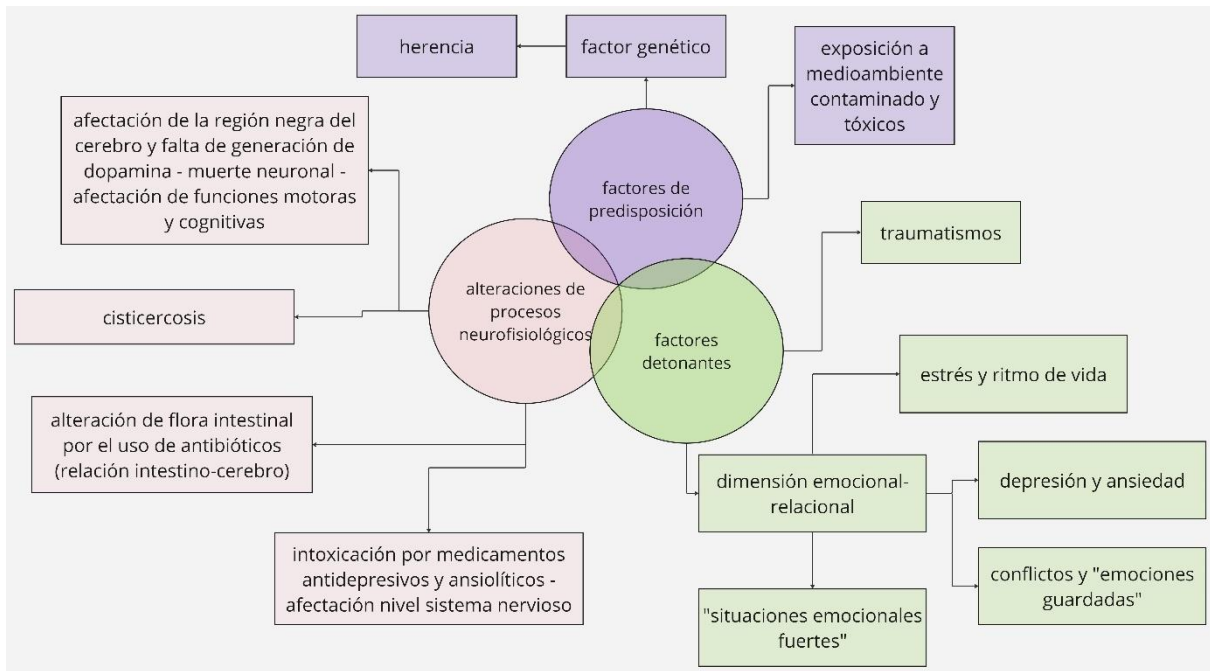
mejor el divorcio y la separación detonó que el Parkinson apareciera más rápido. (A. Marta, entrevista, 2022)

Todos estos aspectos se conjuntan y resultan en que se “generaba más ansiedad en mí, la incertidumbre, la pérdida, me generaba estrés, depresión y no me dejaba dormir obviamente” (A. Marta, entrevista, 2022). Las afectaciones emocionales y problemáticas relacionales resultan entonces en la experiencia constante de un “bloqueo” vivido también a un nivel corporeizado.

Finalmente, cabe agregar la noción de Pilar, vinculada a las experiencias vividas por Marta, de que a partir de compartir las vivencias con otras personas afectadas por la EP, el aspecto emocional como detonante se presenta en su mayoría en personas jóvenes, en los casos del Parkinson de inicio temprano.

A continuación, se presenta de forma visual las convergencias entre diferentes factores causales referidos por las y los interlocutores como posibles causalidades de la EP (véase Esquema 1). Para la mayoría, no existe una causa única del padecimiento, sino una interrelación entre diferentes posibilidades y razones del Parkinson.

Esquema 1. Causalidades de la EP y las convergencias de diferentes factores incidentes.



Fuente: Korzeniowska, J. Trabajo de campo socioantropológico , 2023.

El factor emocional-relacional, además de los procesos anteriormente mencionados, presenta dos pautas significativas más: 1) un patrón de psicologización del padecimiento por parte de personas que padecen la EP, principalmente y, 2) la presencia del papel de las emociones en el desencadenamiento del Parkinson en los saberes biomédicos de las neurólogas entrevistadas. Las neurólogas especialistas en trastornos del movimiento y en el Parkinson, reconocen el posible impacto de las emociones, así también mostrando este proceso de psicologización del padecimiento; sin embargo, este llega a ser biomedicalizado cuando los procesos emocionales se reconocen como síntomas y signos de la depresión, ansiedad o finalmente, como un síntomas de la EP, con una gama amplia de fármacos.

3.5 Sintomatologías

Antropología médica y sus diversos representantes plantean que los síntomas de un padecimiento son siempre más que solamente síntomas y, nos dicen más. En este sentido, Taussig (1980: 3) subraya que “cosas como los signos y síntomas de la enfermedad, tanto como

la tecnología de la curación, no son “cosas-en-sí”, no son sólo biológicas y físicas, sino que también son signos de relaciones sociales disfrazadas de cosas naturales, ocultando sus raíces en la reciprocidad humana”. Similarmente Kleinman (1988: 11) sostiene que “en el significado de primer nivel de los síntomas están implícitas formas aceptadas de conocimiento sobre el cuerpo, el yo y su relación entre sí y con los aspectos más íntimos de nuestros mundos vitales”.

Los saberes acerca de este padecer y su sintomatología conducen a la siguiente noción: “el Parkinson es personalizado” (A. María, entrevista, 2022). Las manifestaciones de la EP además de presentarse de una manera particularizada en cada persona tienden a ser complejas y numerosas. Hablar de los síntomas que se experimentan descubre una característica que la mayoría de las personas identifica; no se conoce mucho del Parkinson a nivel de saber popular, los imaginarios a nivel social de esta condición de la salud están muchas veces asociadas al temblor y, las y los entrevistados subrayan la necesidad de concientización sobre la EP y su visibilización.

Al respecto, Laura menciona las disparidades que se pueden presentar en diferentes etapas del padecer:

Porque se te empieza a ir el sueño o quizás empezamos de diferente forma, o el brazo te duele, la pierna empiezas a arrastrarla. En fin, son diferentes síntomas. Como te digo en cada persona es individual el Parkinson. Los síntomas, digo en general, son parecidos, pero como empieza son muy diferentes. [...] A mí no me dolía el brazo, ni arrastraba la pierna, sino era el muslo y el sueño, se me iba el sueño, no podía dormir. (A. Laura, entrevista, 2022).

Asimismo, lo que muchas personas recalcan es que el Parkinson no son únicamente síntomas motores, como el temblor, la rigidez o las afectaciones en la movilidad. También se refieren síntomas no motores, afectaciones que a lo mejor no se perciben por fuera, como puede ser el dolor o los síntomas psicológicos, neuropsiquiátricos, y el ámbito del estado emocional y anímico. Se reportan múltiples signos y síntomas a pesar de que “las personas piensan que el Parkinson es el temblor solamente. No muchos saben que también se presenta en más de 70 síntomas” (Pilar, entrevista, 2022). Por otro lado, observamos que la sintomatología identificada por las y los afectados se vincula con los procesos del diagnóstico biomédico, que involucra la identificación de un mínimo de signos y síntomas para establecer un diagnóstico:

Puede ser rigidez, puede ser temblor, pueden ser las dos cosas, yo acabo de sacar una lista de 57 síntomas específicos del Parkinson, no todos los vas a tener, puedes tener algunos, puedes tener ninguno, bueno, ninguno no, entonces, pero por lo menos uno sí. Dicen que para ser Parkinson, para diagnosticarse con Parkinson, debe tener por lo menos tres de esos síntomas de 57. [...] Porque generalmente la gente no sabe

lo que es el Parkinson. O sea, pero no se imagina que hay dolor, que hay frustración, ansiedad, depresión. (A. María, entrevista, 2022)

Al respecto de la distinción entre lo motor y no motor, Rodrigo comenta:

Solo los enfermos de Parkinson conocemos realmente y podemos hablar realmente de la condición. Es muy difícil que una persona que no tiene Parkinson hable de lo que es sentirse con Parkinson. Porque está como muy, muy, muy especial. Yo siempre digo de broma, ¿cuál es la conversación favorita de un Parkinsoniano con otro? ¡Síntomas! Hay muchísimos que están fuera de lo que es el conocimiento general, ¿no? Se piensa que es la rigidez, que son los temblores o las discinesias, pero hay muchos otros que son no motores, que pueden ser tanto o más molestos o peligrosos incluso que los motores. Tú sabes, por ejemplo, que una persona con un tema motor, por ejemplo, del equilibrio, se puede caer, ¿no? Pero, por ejemplo, una persona con un tema no motor que es la disfagia... (A. Rodrigo, entrevista, 2022)

De esta forma, se introducen las maneras de explicar qué es la enfermedad de Parkinson por medio de los síntomas que se presentan, que se conjugan, que a veces potencian unos a otros y que, sobre todo, se viven y aprenden de distintas maneras.

Los siguientes dos apartados se organizan entre síntomas motores y síntomas diversos, siguiendo parcialmente la tipología utilizada por las y los interlocutores. Las personas construyen una distinción entre lo motor y lo no motor. Esta distinción puede deberse a la referencia biomédica y la distinción y agrupación de diferentes tipos de síntomas, aunque muchos de ellos sean tanto motores como no motores de manera simultánea.

3.5.1 Síntomas motores

Los síntomas motores tienen diferentes grados y dimensiones. Se encuentra que los síntomas referidos en el ámbito general y experimentados con mayor frecuencia, gravedad y por el mayor número de personas son los agrupados dentro de las primeras categorías: temblor, rigidez, problemas de coordinación motora, equilibrio y de marcha, así como las caídas. Cabe resaltar que las últimas, es decir, las caídas, fueron referidas por casi todas las personas –tanto personas afectadas por el Parkinson como los familiares– mientras que únicamente la mitad las ha experimentado. La incidencia de las caídas en cada persona se ha dado de forma diferente y provocando distintos efectos.

A continuación, se presenta la agrupación de los variados síntomas vinculados a la motricidad, así como una referencia a los riesgos y complicaciones de la EP (véase tabla 4):

Tabla 4. Agrupación de síntomas vinculados con la motricidad y complicaciones.

<i>Temblo y rigidez</i>	<i>Coordinación motora y marcha</i>	<i>Cambios corporales</i>	<i>Otros</i>	<i>Riesgos y complicaciones</i>
Temblo interno	Torpeza de movimientos	Encorvamiento/ estar agachado	Menor rendimiento físico/ pérdida de fuerza	Derrame cerebral
Movimientos oscilatorios	Lentitud del movimiento (bradicinesia ³³)	Deformación de los dedos de las manos	Propensión por lastimarse tras esfuerzo físico	Trombosis
Rigidez muscular	Problemas de marcha (dar pasos cortos, tropezar, no poder levantar las piernas)	Deformación de los dedos de los pies	Estar postrado	Neumonía
Rigidez del rostro	Pérdida del braceo	Encogida espontánea de los pies (“pies engarrotados”)	Disminución de movilidad	Paro cardíaco
Cuadro de parálisis	Arrastre de pierna	Juanete (<i>hallux valgus</i>)	inmovilidad/ uso de silla de ruedas	
Congelamiento	Caminar “chueco”			
Contracturas musculares	Caídas			
Rigidez de gesticulación	Dificultad para pararse			
No poder mover/levantar alguna extremidad	Dificultad para girar/dar vuelta			
	Cojear			

Fuente: Korzeniowska, J. Trabajo de campo socioantropológico, 2023.

Otra característica de dichos síntomas es que algunos llegan a ser controlados con el uso de diferentes recursos, terapias y medicamentos o diferentes estrategias, lo cual sugiere que pueden presentarse de forma intermitente o acentuar en situaciones particulares. Otros síntomas inician de manera grave antes del diagnóstico y durante periodos largos desaparecen o llegan a estar ocultos. Asimismo, hay situaciones que empiezan de una forma suave y se acrecientan con el tiempo.

Las representaciones sociales de diferentes síntomas, principalmente los que están vinculados al temblor, la rigidez, los cambios corporales, dolor y problemas de la movilidad, tienen un rasgo general que caracteriza su aparición en cierta parte del cuerpo. Puede emerger

³³ De acuerdo a Marín la bradicinesia es “la característica más frecuente en la EP. Esta se refiere a la lentificación progresiva de los movimientos y abarca las dificultades en la planeación, iniciación y ejecución de tareas que requieran movimientos secuenciales y simultáneos. Inicialmente el paciente percibe mayor lentitud en sus reacciones o al realizar tareas de la vida diaria, en especial aquellas en las que se vea involucrada la motricidad fina” (2018: 81)

una división de los lados del cuerpo, por ejemplo, primero el lado izquierdo y luego el lado derecho. O en una tendencia de abajo hacia arriba, es decir, los pies y las piernas se encuentran afectadas primero que la parte superior del organismo. En este sentido, Marta nota que “a mí me toca el derecho, la mayoría es el izquierdo. Es lo que escuché varias veces. Todo empezó del derecho. Se subió a la pierna y yo decía que la cadera, que la pierna la empezaba como que a arrastrar” (A. Marta, entrevista, 2022). En las experiencias de Marta y de Sandra, se observa cómo los síntomas se extienden de un lado de cuerpo a otro y de unas extremidades a otras: “con el tratamiento empezó a hacer control del movimiento, pero luego también era la mano, y luego ya era el otro lado. Entonces primero empezó de la derecha, con las piernas, y luego la mano, y ya luego el otro lado” (A. Sandra, entrevista, 2022).

El temblor es la manifestación más conocida de la enfermedad de Parkinson. La magnitud del temblor puede aparecer de una manera casi imperceptible, más acentuada o “notoria”. Con el crecimiento de su intensidad se remite a dos ámbitos: 1) el padecer se hace visible y perceptible por quien lo padece y por los demás; 2) las repercusiones en la realización de diferentes actividades se intensifican. En tal sentido, a menudo se hace referencia al cambio cuando la expresión del síntoma se califica entre lo no perceptible y lo perceptible tanto por las personas afectadas como por los demás y la frecuencia de su ocurrencia, “entonces no se notaba en ese punto tanto, no era notorio, me daba muy de repente” (A. Pablo, entrevista, 2022). La vigilancia por parte de Alicia del temblor que presentaba su mamá, también la lleva a detectar estos cambios tenues en la forma de temblar, señalando que “como que sí desaparecía. En días ya no veías que temblaba. Y había otros días que se veía poquito” (Alicia, entrevista, 2022).

Asimismo, aunque no muchas personas lo mencionan, existe una dimensión interna del temblor:

En el Parkinson, hay siempre el temblor, aunque no lo veas, interno. ¿Has visto en la televisión el *Bioshaker*? Haz de cuenta que el *Bioshaker* es para bajar de peso. Es que sí, hay un temblor interno constante. Te acostumbras, te acostumbras. Pero, para explicarlo, es muy difícil. No lo sientes afuera, por dentro, no tan fuerte [como el *Bioshaker*]. Eso es constante. (A. María, entrevista, 2022).

Otra característica notable es la relación entre diferentes síntomas que emergen simultáneamente o cuando un determinado síntoma puede provocar la aparición o intensificación de otros más. Lo podemos observar en la experiencia de Laura:

Porque por ejemplo el frío como tienes el temblor, con el frío casi siempre te lo provoca un poco más... Yo soy muy sensible en las piernas. Yo las tengo que traer súper calientes, con calcetas tras calcetas. Porque si no, me dan calambre y me enderezo como cuete y tengo que apoyar mi pie. Porque cuando te

da un calambre, párate y apoya el pie en plano y se te pasa. Pero si me quedo así se me queda encogido el músculo, el nervio. (A. Laura, entrevista, 2022).

La mayoría de las personas refiere la existencia de dos tipos del Parkinson: el Parkinson que se presenta con el temblor y el Parkinson rígido. Al respecto, Héctor explica las diferencias y consecuencias entre diferentes tipos del Parkinson y sus relaciones con las funciones motoras:

Nosotros mandamos dos órdenes para hacer un movimiento, levantar la mano y recoger un objeto y otra es que lo hagamos finamente. Cuando nuestras neuronas dopaminérgicas no controlan el movimiento fino es cuando no podemos agarrar las cosas, ya alzar las manos o ya no tenemos movimiento o está el temblor. Y el rígido te quedas en frozen, te congelas, se te quedan los pies al piso, pum para el frente o para atrás. Si te va bien te quedas parado, pero si no es cuando vienen los golpes o las caídas para atrás, para adelante, para los lados. Entonces son 2 tipos y a cada paciente le toca diferente. (A. Héctor, entrevista, 2022).

Sin embargo, casi la mayoría de las personas presenta o ha presentado ambas afectaciones. El temblor no se ha referido por dos personas, sin embargo en estos dos casos los movimientos oscilatorios del cuerpo se han experimentado de manera más sustancial. En el caso de Francisco se vinculan los movimientos oscilatorios con el mismo padecimiento y en la experiencia de Pilar estos se asocian a los efectos secundarios del tratamiento con los medicamentos.

Al temblor se le adscriben principalmente las características que afectan el poder sostener ciertos objetos, y su visibilidad frente a otras personas. Mientras que la experiencia de la rigidez apunta hacia la aparición de otros síntomas que dificultan la cotidianidad en diferentes sentidos. De esta manera, a pesar de la existencia de estos dos tipos del Parkinson, la rigidez y el temblor pueden presentarse simultáneamente, aunque en diferentes grados:

Como es rígido, a la vez tiene un temblor, entonces haz de cuenta que su brazo está rígido, duro, pero temblando al mismo tiempo. ¿Qué haces? Tú tratas de compensar ese movimiento. Es como cuando hace frío, estás tiritando así, ¿qué haces? Tú te pones dura para evitar que tiembles. ¿Qué sucede? Un ratito ya no tiene ese síntoma porque se te calma el temblor y ya está cansadísimo. Entonces decía, es como si tuvieras una clase de aeróbic que dura 12 horas y te pone rendida. O sea, muerta, rendida. A veces pensé, por qué estás tan cansada si no hiciste nada hoy. Nada, porque me viste sentada, no hice nada. Nombre, si hubieran visto todo lo que hizo por dentro, mi cuerpo, entonces me hubieras dicho mejor vete a dormir. O sea, se estaba viviendo aquí [por dentro]. (A. María, entrevista, 2022).

En este sentido, tanto el temblor referido por María como la rigidez pueden provocar cansancio. En lo vivido por Héctor el cansancio se presenta debido a la rigidez experimentada principalmente en las noches:

traigo mucha rigidez ya en el cuerpo, en las noches por ejemplo a mí me daba rigidez y empezaba yo a ponerme rígido hasta quedar en posición fetal. Al amanecer no me podía levantar yo por mi cuenta. Le decía a mi esposa, parezco carcacha vieja hasta que si no me calientas, no funciona. Y una vez poniéndome de pie podía yo caminar, pero por toda la noche estar rígido, en el día era un cansancio tremendo, caminar 800 metros era prácticamente maratón. (A. Héctor, entrevista, 2022)

La rigidez del cuerpo puede darse en diferentes intensidades. Puede referirse a una rigidez leve o un “congelamiento” que provoca la lentificación de los movimientos o la imposibilidad de moverse. El “congelamiento”, el “estado estático”, el “estado desconectado”, “estar trabado” o “cuadros de parálisis” aparecen como diferentes formas de nombrar y experimentar la rigidez. La rigidez como el temblor puede aparecer en una parte del cuerpo (por ejemplo, rigidez en las piernas), puede afectar en las etapas iniciales a un lado del cuerpo y luego extenderse a otras partes. Así, Alicia menciona cómo se presentaba la rigidez en el cuerpo de su mamá con el Parkinson rígido: “Mi mamá tenía, por ejemplo, el Parkinson rígido, así que, o sea, tú la tocabas y estaba dura y entonces un tiempo tenía sus manos así, y ella decía que no las podía estirar. Ya cuando uno la sobaba y como que le daba masaje, y le estiraba, o sea, como que ya se estiraban, pero de repente otra vez volvían” (F. Alicia, entrevista, 2022). Por otro lado, Marta menciona que en su caso “el congelamiento del pie fue constante, es decir, al principio era en todo el pie, fue en varias situaciones distintas” (A. Marta, entrevista, 2022).

Por otra parte, existe la rigidez de los gestos, la rigidez que impide el movimiento de una extremidad, como por ejemplo, el hecho de no poder levantar un brazo. Estos diferentes niveles de endurecimiento muscular también afectan al rostro, así causando la rigidez de los gestos de la cara y la pérdida de expresión facial. La rigidez muscular del rostro y los cambios en la expresión facial han sido experimentados por al menos la mitad de las personas. La rigidez que se extiende también al gesto y a la capacidad de expresar emociones y sentimientos, se puede presentar sin darse cuenta. Es decir, la persona no necesariamente percibe que no está, por ejemplo, sonriendo en el momento de tratar de manifestarlo. Francisco explica que “con el Parkinson se te rigidiza el gesto. Y muchas veces te dicen, oye, ¿estás enojado, qué tienes? Tú sientes que no tienes problema, que no tienes ningún problema, pero lo estás reflejando, el Parkinson te obliga a eso” (A. Francisco, entrevista, 2022). En este sentido, Alicia a partir de percibir desde fuera lo que vivía su mamá, agrega que “el Parkinson lo que les quita también es la sonrisa” (F. Alicia, entrevista, 2022).

Podemos observar que la rigidez provoca o va acompañada de otros síntomas motores que dificultan la marcha y la coordinación motora. En la narración y experiencia de Pablo está

presente la identificación de diferentes manifestaciones corpóreas asociadas a la rigidez y su valoración de esta como el síntoma que altera más sus funciones motoras y su bienestar general, incluyendo el impacto en su estado anímico:

El que siempre me ha afectado más es la rigidez muscular, me baja la moral. Estar sin poderme mover bien, no me importa temblar, si tengo buen movimiento no me importa temblar. La que me tiembla es casi siempre la izquierda, entonces puedo hacer las cosas con la derecha, pero la rigidez, como quien dice, me atonta. Me hace torpe para los movimientos, no me gusta, no me gusta caminar lento, agachado, y cuando estoy con rigidez muscular, por más que quiera mantener el cuerpo en la posición correcta, no puedo. Entonces cuando aparece la rigidez, también aparece como el encorvamiento, la lentitud al caminar o del paso. Hago paso de muñequito, hacemos como pasos chiquitos, muy cortos, entonces nos podemos tropezar. Los pasos chiquitos también se dan por la rigidez, porque no se pueden mover tanto, entonces quiero dar el paso amplio, y luego chiquito y me puedo caer, porque me impulso para dar un paso grande, es como si me tropezara con algo. Porque mi cuerpo quiere avanzar y mis pies se quedan ahí. He visto que se han caído muchos compañeros. [...] camino como soldadito... también el braceo cuando estoy con rigidez muscular pues esto no lo puedo mover, bueno el braceo, ya sabes que lo perdemos por la rigidez, entonces tenemos que ser conscientes, porque el braceo normalmente es inconsciente, con Parkinson tenemos que ser conscientes y entonces a veces voy en la calle caminando como soldadito. [...] Cuando siento rigidez, cuando estoy normal porque tiene poquito que me tomé la pastilla, pues puedo hacer los movimientos casi solito, solito nada más colgando mis manos y solitas se mueven. [...] y mi cuerpo no responde, o voy con alguien, me dejan atrás, y se avanza rápido... pero con pasos chiquititos sí puedo correr pero con pasos chiquititos. [...] y lógicamente cuando tengo rigidez me siento muy cansado. Si tengo rigidez es que se me acabó el efecto del medicamento, y por lo tanto tengo más temblor y siento más fatiga, son los momentos más difíciles, pero más que el temblor la rigidez es lo que me afecta más a mí, o me hace sentir más mal. (A. Pablo, entrevista, 2022).

Inicialmente, la aparición de la rigidez lleva consigo la aparición de la obstaculización de la marcha. Entre los diferentes relatos acerca de esta dimensión de la sintomatología se precisan sus variaciones: torpeza de movimientos, lentitud del movimiento (bradicinesia), dar pasos cortos, tropezar, no poder levantar las piernas al caminar, la pérdida del braceo, el arrastre de pie, “caminar chueco” o inclinándose a un lado, dificultad para pararse, para girar, dar vuelta, las caídas. Estar agachado y el cansancio también se asocia con la rigidez corporal.

Los síntomas asociados a la coordinación motora, equilibrio y la marcha, se pueden vivir de diferentes formas:

No te das cuenta de cómo caminas pero te das cuenta de las consecuencias que genera esa situación. Por ejemplo, yo al caminar tengo problemas cuando me está afectando en ese momento el Parkinson... Tengo problemas para girar, para dar vueltas, que de repente me para o me detengo y no puedo reiniciar la

marcha. O sea, te das cuenta de las consecuencias que genera ese síntoma. Pero no te das cuenta si caminas un poco chueco o un poco de lado, de eso no te das cuenta. (A. Francisco, entrevista, 2022)

Mientras que a veces algunos síntomas pueden pasar desapercibidos por uno mismo, para otros llegan a ser significativos:

Para mí el equilibrio es mi coco. De repente siento que me voy así de lado. Me jala para el lado y también para atrás. [...] Es que te digo, son diferentes síntomas. Mira, por un lado, yo tengo el efecto de algodón, porque me siento muy ligera. Y cuando empiezo, que todavía me va a tocar o que no [el medicamento], me siento un poco pesada, un poquito, no mucho. (...) Yo siento la pesadez aquí, así como que se me pisa la cabeza. [...] Porque, por ejemplo, de repente, si me trabo y quiero caminar, siento que me jalan. Siento una pesadez, una piedra que la traigo aquí atrás, la piedrota que no me deja. (A. Laura, entrevista, 2022)

En este sentido, las problemáticas vinculadas con la motricidad pueden presentarse de formas diversas. El congelamiento o trabarse, como fue referido por varias personas, impide poder avanzar durante la marcha. Así, Alicia retoma tanto su experiencia de presenciar a su mamá el momento de pararse y no poder avanzar caminando, como la interpretación de Teresa acerca de lo que experimentaba:

Lo que hace el Parkinson después de mucho tiempo, es que cuando están caminando, tú ves que caminan bien, aunque sea lento, y de repente se paran del cerebro. Y entonces si te quedas así como... ¿por qué no sigues? Y decía mi mamá que porque el cerebro ya no le... o sea, ella decía que quería seguir caminando, pero el cerebro ya no mandaba la información a los pies. Y ya se quedaba así, se quedaba parada y hasta que podía volver otra vez a caminar. [...] Sí, sí podía durar como cinco o diez minutos ahí parada y luego decía que se cansaba. [...] Mi mamá decía que ella le decía a su cerebro que caminara pero había veces que no podía dar el paso. Y luego a veces se trababa y ya no caminaba, decía que porque su cerebro no reaccionaba o sea ella le ordenaba que caminara pero su cerebro se detenía. (F. Alicia, entrevista, 2022)

Los síntomas relacionados con el control del equilibrio así como el impedimento de la marcha se vinculan con el riesgo de tropezarse o caerse. Las caídas, por su lado, pueden provocar otras dolencias. Como explica Francisco, “el riesgo que tienes cuando hay Parkinson, es que te puedes caer, y una caída puede ser fractura de cadera, fractura de hombro. Es muy delicado y recuperarse no es sencillo” (Francisco, entrevista, 2022).

Para algunos el peligro de la caída se vincula con las modalidades de la marcha causadas por el Parkinson, como la falta de equilibrio, pero también el temblor: “porque luego uno... se nota que parecen robots o no frenan, ¿no? Vas de puntitas y es lo peor que puedes hacer porque te tropiezas, tú solita te tropiezas, o te gana el peso” (Laura, entrevista, 2022). La percepción del riesgo de la caída se presenta en la vigilancia y percepción de la estabilidad del cuerpo: “mi cuerpo se proyecta para enfrente, me voy a caer” (Sandra, entrevista, 2022). Las consecuencias

de las caídas se experimentan en primera persona, como en el caso de María, quien relata cuando “me rompí la nariz. Esa sí fue culpa de Parkinson, porque no pude dar vuelta bien” (A: María, entrevista, 2022).

Para las cuidadoras las caídas también se presentaron como acontecimientos importantes, aunque sus efectos se perciben de maneras distintas. Así, Alicia recuerda que las caídas de su mamá pasaban cuando Teresa se quedaba sola en la casa; cuenta que “dos veces se nos cayó, ella intentó ir al baño y se cayó. Y las dos veces se abrió la cabeza” (F. Alicia, entrevista, 2022). Una de las heridas provocadas por el golpe tras la caída fue bastante profunda, y en ambos casos se requirió de acudir al hospital. En el caso de Alejandra, Jesús “sí se ha caído, se ha dado golpes, pero gracias a Dios no han sido así de ay. Porque mucha gente se queda hasta en cama tanto tiempo. No, él no. Sí se le hizo muy amplio, le dije a mi hija, lo tiene muy feo. Se le hinchó, se hizo una bola. Entonces yo lo llevé a la farmacia, solito, ahí enfrente en la calle. Y le sacaron como un líquido. Como pus, y luego le sacaron sangre” (F. Alejandra, entrevista, 2022).

Dentro de los síntomas motores se presentan también otras manifestaciones del Parkinson, las cuales producen cambios corporales. Entre estos se pueden distinguir el encorvamiento, “estar agachado” y cambios en la postura. Asimismo, se pueden desarrollar diferentes dolencias vinculadas con la inflamación articular, como la “deformación” de algunas extremidades. En algunos casos, la “deformación” se produce en los dedos de las manos o de los pies, mientras que en otros casos se manifiesta en los pies, como el *juanete* o *hallux valgus*. Su aparición produce imposibilidad de caminar y dolor fuerte. Asimismo, el encorvamiento puede causar la presencia del dolor, un dolor constante.

Pablo narra cómo los cambios en la postura y el estar más agachado produce que “lo que me duele normalmente es la espalda. Por ejemplo, casi todo lo que hago es agachado, no puedo hacer algo en posición recta. Es que casi todo lo que involucre una actividad que involucre agacharme me causa dolor de espalda” (A. Pablo, entrevista, 2022). Pablo especifica que el dolor que padece es un dolor caliente, produce una sensación de calor en los músculos. Héctor también refiere haber experimentado dolor articular. Este se localiza en las manos, en las rodillas, en la espalda. La intensidad del dolor la califica de la siguiente manera: “empezó un dolor tremendo; poquito faltó para tirarme, para arrastrarme” (A. Héctor, entrevista, 2022). Por otro lado, Sandra recientemente empieza a sentir un dolor en los pulgares, principalmente en el pulgar de la mano derecha. El dolor va acompañado de menor fuerza en los dedos y se presenta sobre todo al tratar de agarrar algún objeto, así como de rigidez por las mañanas.

La experiencia del dolor de Pilar está principalmente asociada a la rigidez y su gravedad se vivió de la siguiente manera: “porque yo de plano ya no podía, ya estaba tirada en el piso de dolor, por tanta rigidez que yo presentaba” (A. Pilar, entrevista, 2022). También en su caso se presenta como el dolor se va extendiendo por el cuerpo:

Haz de cuenta que se me fue subiendo el dolor. Primero fue en los pies, luego en las pantorrillas, luego en mi muslo. Luego, más tarde, en el brazo. Y se me pasó para el otro brazo también. Entonces poco a poco fue subiendo. Yo siempre tuve dolor y lo empecé a sentir muy duro en los músculos. Como que yo decía, pues es que a lo mejor de tanto tratar de hacer fuerza y no poder, como que los músculos ya los tengo muy endurecidos. Pero pues era por la rigidez. (A. Pilar, entrevista, 2022)

Un punto importante que se introduce también, es que “muchísima gente cree que el Parkinson no duele, y sí duele. Duele tanto físicamente como sentimentalmente, como emocionalmente” (A. María, entrevista, 2022). De esta forma, se presenta la referencia al dolor sentimental, emocional, al sufrimiento; una dimensión interna e importante de los síntomas provocados por el Parkinson.

Asimismo, cabe agregar que se identificaron otros síntomas motores como el menor rendimiento físico y la pérdida de fuerza, la pérdida de masa muscular, disminución de movilidad o la inmovilidad y el uso de silla de ruedas, estar postrado y la mayor propensión a lesiones tras un esfuerzo físico.

3.5.2 Síntomas diversos

Los síntomas no motores conocidos y experimentados por las personas también son numerosos y se pueden clasificar en diferentes ámbitos: síntomas no motores variados; síntomas sensitivo-sensoriales; alteraciones del sueño; afectaciones psicológicas, neuropsiquiátricas y cognitivas. Unos de los síntomas no motores que más impacto tuvieron en el bienestar de las personas son la depresión y la ansiedad. Para familiares y cuidadoras el mayor impacto tuvieron los síntomas vinculados al deterioro cognitivo, la pérdida de capacidades cognitivas, el cambio en el comportamiento vinculado con las dimensiones de la demencia, como por ejemplo la desconfianza hacia otros, es decir, hacia la misma familia con la cual se convive, así como las alucinaciones y las alteraciones de la memoria.

En la siguiente tabla (Tabla 5) se presentan las manifestaciones sintomatológicas referidas dentro de las representaciones de los síntomas no motores.

Tabla 5. Agrupación de variados síntomas no vinculados a la motricidad.

<i>Síntomas no motores variados</i>	<i>Síntomas sensitivo-sensoriales</i>	<i>Alteraciones del sueño</i>	<i>Afectaciones psicológicas, neuropsiquiátricas, cognitivas</i>
Estreñimiento	Alteraciones en el olfato	Insomnio (dificultad para quedarse dormido; dificultad de mantenimiento del sueño)	Alteraciones de la memoria
Pérdida de peso	Calambres	Sueños reales	Depresión
Incontinencia urinaria	Entumecimiento	Pesadillas	Ansiedad
Disfunción eréctil	Piquetes en las piernas	Rigidez al dormir	Frustración
Pérdida del deseo sexual	Hormigueo	Dificultad para dormir causada por el temblor o dolor	Sensibilidad
Mareos y desmayo	Tic en el muslo	Premoniciones en los sueños	Intranquilidad
Seborrea	Sensación de nervios que disparan en las manos		Pensar en el suicidio
Salivación excesiva	Alteraciones de la visión		Desconcentración (“se me va el avión”)
Dificultad para deglutir (disfagia)	Hipersensibilidad al frío		Alucinaciones
Cansancio y fatiga	Hipersensibilidad al calor		Deterioro cognitivo
Alteraciones del habla	Sensación de calor excesivo		Demencia
Deterioro de reflejos			Cambio en el comportamiento (aislarse, seriedad, aislamiento)
Alteraciones para la escritura			Desconfianza hacia otros
			“Volverse necio”; “berrinches”
			Control de impulsos

Fuente: Korzeniowska, J. Trabajo de campo socioantropológico, 2023.

Dentro del primer grupo de los síntomas no motores, el estreñimiento fue experimentado por dos personas. Se explica su aparición debido a que “el estómago, pues es un músculo también, entonces al ser rígido y al ser lento, pues está el estreñimiento” (A. María, entrevista, 2022). María cuenta que el estreñimiento normalmente se presentaba “nunca más de dos o tres días sin ir al baño. Pero aquí estaba yo contando 23 días, 24 días sin ir al baño” (ibid.), mostrando el aumento de la intensidad de este síntoma. En su experiencia el estreñimiento fue uno de los primeros síntomas aún mucho antes del diagnóstico del Parkinson. Al respecto,

Sandra comenta que “el Parkinson te estriñe mucho, estriñe mucho” (A. Sandra, entrevista, 2022). En su caso el estreñimiento ha estado presente con anterioridad y lo vincula con el problema de la tiroides, sin embargo, subraya que éste se agudizó padeciendo el Parkinson.

La pérdida de peso o la imposibilidad de subir de peso también está presente entre los síntomas del Parkinson. Así, Héctor explica cuál es la razón de su ocurrencia: “nosotros bajamos mucho de peso, por la rigidez, por el temblor comenzamos a friccionar y se nos comienzan a desgastar los músculos entonces perdemos mucho peso” (A. Héctor, entrevista, 2022). En el caso de Pablo, la pérdida de peso no fue un síntoma evidente del Parkinson, debido a que “yo así soy que tiendo a adelgazar, voy a adelgazar por cualquier cosa y no puedo subir tan fácil de peso” (A. Pablo, entrevista, 2022).

La seborrea y la salivación excesiva surgen únicamente en el caso de Jesús, esposo de Alejandra. Al respecto de la salivación menciona que “la salivación también les da, ellos no sienten que se les cae la saliva” (F. Alejandra, entrevista, 2022). Asimismo, comenta que no está segura si la seborrea de Jesús está provocada por el mismo Parkinson o por el medicamento:

Entonces nada más le lavo su cabeza con jabón de pasta. Porque dicen que por el medicamento también son muy grasosos. Sí, yo no sabía. Sino que él siempre, siempre, siempre ha tenido su, su cabeza así como que mucha grasa, aunque lo laves y lo laves y lo laves, siempre lo sientes. Entonces me dijeron que es por la medicina. No sé si sea cierto. Hasta me dijo una chica, ay no, el mío no tiene problema, porque está pelón. Pero luego yo por eso nada más se lo hago porque no le vaya a salir la caspa. (F. Alejandra, entrevista, 2022)

La dificultad para tragar o pasar los alimentos es otro ejemplo de síntoma que está vinculada con el funcionamiento muscular, pero interno. Por otra parte, su aparición se relaciona con los riesgos y complicaciones que puede causar el Parkinson. Rodrigo explica que:

La disfagia es la incapacidad para tragar. Ah, ya. Porque así como, haz de cuenta, haz de cuenta, no me voy a meter en una explicación así como de todo, sino haz de cuenta que también los músculos de otras partes internas del cuerpo también dejan de funcionar o funcionan mal igual que los miembros, pues, es la parte interna. Entonces, se puede dejar de tragar y la persona se puede atragantar, se le puede ir a los pulmones y puede tener neumonía y se muere. De hecho, la causa más frecuente de muerte relacionada con Parkinson es ya relacionada con los trastornos de disfagia. (A. Rodrigo, entrevista, 2022)

Al respecto de las dificultades y cambios en poder escribir, Alejandra refiere a lo percibido en cómo ha cambiado la letra de su esposo: “Ahora la letra la hace más pequeña, al escribir. Tenía unos números de la letra bien preciosos, porque él era contador, una letra bonita. Ahora ya no, ahora ya no se le entiende” (F. Alejandra, entrevista, 2022). En este sentido, María

explica que “de las manos lentas, la escritura empieza a hacerse tan chiquita y tan fea que no puede uno mismo leer” (A. María, entrevista, 2022).

Las alteraciones del habla fueron las más referidas dentro de este grupo de síntomas. Tanto el volumen de la voz como la pronunciación y la fluidez del habla se pueden ver afectadas en el Parkinson. La voz puede volverse más baja, pasan episodios de “trabarse” más al hablar, o la enunciación no es tan clara. Pablo menciona que la voz y el habla lo ha afectado, “pues mi voz se deterioró, bajó el volumen y no se me entendía. Aparte, la claridad de mi voz ya no era igual, no se me entendía. Por la pronunciación, la fluidez. Pero que no hablaba fuerte, claro. Como ahorita me trababa. Entonces no se entendía y tenía que decir las cosas dos o tres veces” (A. Pablo, entrevista, 2022).

Dentro de la dimensión sensitivo-sensorial se encuentran síntomas en gran medida individualizados, aunque algunos de ellos afectan considerablemente la calidad de vida de las personas. Por ejemplo, la hipersensibilidad al frío se presentó en varios casos y provoca mayor sensación de dolor y de rigidez. Conlleva, como en el caso de Héctor, la necesidad del uso de ropa térmica. En el lado opuesto, Alejandra recuerda un periodo en el cual su esposo Jesús sufría de experimentar calor excesivo en las noches. Alejandra explica cómo se presentaban los calores en el caso de su esposo: “cuándo empezó, qué será como hace un año, empezaba con que tenía mucho calor y quería bañarse a las 3 de la mañana. –Es que tengo calor, échame agua, échame–, pero bien desesperado, y yo le ponía trapos fríos. Se sentía caliente, muy caliente” (F. Alejandra, entrevista, 2022).

Los calambres se presentan en dos casos. Pueden aparecer esporádicamente o volverse más frecuentes. Laura percibe que con el tiempo sus calambres se han vuelto más periódicos y, como se ha mencionado con anterioridad, se agudizan provocados por el clima frío. Para Teresa, la mamá de Alicia, los calambres empiezan a surgir más seguido frente al esfuerzo físico y finalmente aparece el juanete. Después de la cirugía del juanete los calambres disminuyen.

Otros síntomas sensitivo-sensoriales incluyen la sensación de piquetes en las piernas. Esto lo experimenta Sandra después del esguince que sufrió; estos se agudizan en las tardes. Comenta que “yo no sé si se me quedó desde el esguince o es del mismo Parkinson. Porque el médico dice que es el Parkinson y el otro dice que no”. Asimismo, el entumecimiento de las extremidades, el tic en el muslo, el hormigueo, así como la sensación de nervios que “disparan en las manos” son síntomas bastante individuales y personalizados que no se experimentan por todos.

En la enfermedad de Parkinson tales sentidos como el olfato, la vista y el oído también están afectados. En tal sentido, Laura observa que “de hecho, te afecta todo. Te afecta la vista, te afecta el oído también, porque con este oído yo no oigo muy bien” (A. Laura, entrevista, 2022). Al respecto de la vista, se especifica que “la vista es un músculo, el ojo es un músculo, entonces me costaba trabajo ver. Por ejemplo, cosas muy repentinas te espantan, tal vez porque el ojo no puede enfocar bien en el momento tan rápido” (A. María, entrevista, 2022). Por otro lado, Francisco explica que

el Parkinson me ha afectado un poco la vista también. Como que perdí un poco la visión panorámica, me afectó. Perdí un poco la proporción del espacio y eso me preocupó. [...] tenemos una extensión visual, un horizonte visual con el cual tú tienes una extensión, ¿no? Entonces, dentro de ese horizonte visual que tenemos, como que yo perdí la proporción del espacio, ¿sí? Un poco la proporción del espacio. (A. Francisco, entrevista, 2022)

Por otro lado, el olfato se identifica afectado como uno de los primeros síntomas que indica la aparición de la enfermedad de Parkinson. María recuerda cómo fue el proceso de percatarse de la pérdida gradual de olfato:

No me había dado cuenta, porque realmente, pues, cómo te diré, como que el cerebro se acostumbra a engañarte. Fue hasta que fui a Estados Unidos un día, tuve de haber tenido como dos o tres años ya diagnosticada. Fui y ahí en San Antonio, Texas, de donde soy yo, muy seguido hay zorrillos y el olor del zorrillo es muy particular. Me acuerdo de que estaba yo saliendo precisamente con una enfermera que fuimos a un, no era congreso, pero bueno, era un evento de Parkinson en San Antonio. Salíamos, era oscuro, cuando de repente ella dice, ay, Dios mío, huele a zorrillo. Y dije yo: no huele a nada, no huele a nada. Para no oler un zorrillo significaba que realmente yo no estaba oliendo. Entonces, ahí me di cuenta, porque antes me podrías haber dicho, por ejemplo, ay, pues huele a cebolla y tu mente es tan inteligente que te dice, sí, huele a cebolla, no lo estás oliendo, realmente no. Pero el zorrillo, pues si lo hueles, lo hueles, y si no, sinceramente, ahí fue donde me di cuenta. Realmente fueron como dos o tres años después del diagnóstico. [...] sospecho totalmente, estoy segura de que sí fue desde antes, pero al momento no supe hasta este zorrillo fue como que me di cuenta. [...] el olfato, así de sencillo, si no te sirve el olfato, obviamente las cosas no te saben a nada, entonces, pues no sabe a nada. (A. María, entrevista, 2022)

Como se ha mencionado en los párrafos arriba, los síntomas que impactan las funciones cognitivas, el bienestar psicológico e introducen cambios neuropsiquiátricos son unas de las manifestaciones no motoras que afectan más a personas que padecen el Parkinson, pero también sus familiares y cuidadoras con quienes conviven cotidiana y cercanamente.

Desde las personas que padecen la EP, principalmente aunque no únicamente por parte de quienes se encuentran afectados por el Parkinson de inicio temprano, se reconoce una prevalencia de depresión y ansiedad como síntomas de duración larga, y que influyen en el

desarrollo del padecimiento. En otras palabras, se considera que la depresión, la ansiedad, la fatiga, experimentar la tristeza o la intranquilidad, entre otras, pueden impactar la gravedad de otros síntomas o los procesos de autoatención que permiten paliarlos o controlarlos. Al respecto, Pilar explica que

Obviamente no tener la dopamina pues es la hormona de la felicidad y tener disminución de ella... pues imagínate cómo vamos a estar. Necesitamos tener mucha voluntad para salir adelante porque es una sustancia química que te hace falta. Obviamente vas a estar muchas veces en situaciones de tristeza o de desesperación porque sientes dolor, sientes rigidez. [...] O tratamos de controlar nuestras emociones, que a veces no se puede porque te digo, nos falta la dopamina. (A. Pilar, entrevista, 2022)

Asimismo, se identifica que “finalmente la dopamina es el neurotransmisor que entre otras cosas modula el bienestar y la alegría. Entonces, por eso los síntomas no motores a veces pueden ser peores que los motores. No dormir, la depresión, todo eso es algo mucho más duro que a veces no poderse mover” (A. Rodrigo, entrevista, 2022). Dentro de la experiencia de la depresión y las afectaciones de la salud mental y emocional, se distingue el ámbito de la sensibilidad intensificada:

En la cabeza vienen las emociones, entonces, estás muy susceptible a las emociones muy altas y muy bajas, repentinas. Puede cambiar de un segundo al otro, cositas así que son pequeñas, pero son parte de. [...] Dentro de lo sentimental, emocional, hay una alteración en tu cerebro sobre lo sentimental y emocional. Tú sabes que la dopamina, serotonina, oxitocina, todo eso tiene que ver con emociones y cómo las puedes llenar. Si tú no tienes dopamina, la emoción va a ser negativa. Casi siempre viene unida con la depresión, el Parkinson, ¿no? [...] Entonces, en la parte sentimental, emocional, es muy interesante porque si tú escuchas o pudiéramos escuchar nuestra mente, nuestro cuerpo, encontraríamos que somos más sensibles, los que tenemos Parkinson, somos más sensibles a ciertos detalles de la gente que los demás no, ¿ok? Por ejemplo, si tú me alzas la voz, a mí, aunque me estés diciendo, qué bonita eres, si la alzaste, yo voy a sentir una emoción hacia mí. ¿Por qué? Porque estoy más sensible. Y generalmente, en general, el paciente del Parkinson no sabe cómo lidiar con estos sentimientos, estas emociones, y por eso es que se deprime. [...] Te voy a dar un ejemplo. Ahorita tú estás tranquila, estás ahí sentadita. Si tú volteas a tu izquierda, hay una ventana o podría haber una ventana, te asomas, se está poniendo el sol, es el atardecer. ¿Qué sientes, bonito o feo? ¿Sientes paz? Vamos a decir que estás en paz. ¡Ay, qué bonita paz! Y luego, ahí se queda, en la paz y nada más. Y en mi caso no, en mi caso hasta me salen lágrimas porque esa paz es interna, es adentro, todo está acá adentro. O sea, no es porque alguien me dijo algo feo. No, no, no, no. Todo viene de adentro hacia afuera. El Parkinson no me llegó de afuera. ¿De dónde vino? (A. María, entrevista, 2022).

En este sentido, Héctor cuenta su experiencia con la depresión y la ansiedad y las formas en las que se presentan:

Ahí era donde mi imaginación se iba y se iba, ahí llegaba la ansiedad y la depresión. Entonces, estaba sobre la avenida. Entonces, en las tardes, por ejemplo, era empezar a ver que empezaba a bajar la luz del sol y, pues, venía la depresión por esa falta de iluminación. Yo veía, yo veía así el atardecer, yo lo veía triste, o sea, me llegaba esa, esa sensación. Y ya, este, y ya de repente salía yo a las 7 de la noche y, pues, en ocasiones me llegaba así la depresión y, pues, a llorar. Yo me quedaba hasta las 7 y media, 8 de la noche, ahí todavía, hasta que se me pasara, ahora sí, el llanto. (A. Héctor, entrevista, 2022)

Las manifestaciones vinculadas con cambios cognitivos se refieren y experimentan de diferentes maneras. Sandra introduce la dimensión cognitiva subrayando que “hablan de que también se va a dar una disminución a nivel cognitivo, la memoria y todas esas cuestiones analíticas, de pensamiento. Creo que más bien me ha lentificado esos procesos” (A. Sandra, entrevista, 2022). Alteraciones en la memoria fueron referidas por casi la mitad de las personas, mientras que se identificaron a nivel de experiencia personal en dos casos. Así, en el caso de Laura recientemente la memoria corta se ha visto afectada: “...pero ya no me acuerdo cómo se llama. Como dice Cristina, la memoria corta está en ceros. Sí, la de largo plazo te acuerdas de todo. Pero ahorita dime una cosa y al rato pregúntame y ya se me olvidó” (A. Laura, entrevista, 2022).

Por otro lado, Alejandra identifica que recientemente su esposo olvida cuestiones relacionadas con el uso de ciertas herramientas, entre otras: “yo luego le digo las palabras, porque a veces yo siento que las escucha pero se le van. Ya el control ya se le olvida, él que me enseñó todo ahora ya se le olvida. El control se prende así... “Con cuál le prendo?” “Con este, con chiquito pero con este”, “con cuál le cambio?” “Con este”, “con cuál”. Y antes no era así” (F. Alejandra, entrevista, 2022). En el caso de Alicia y su mamá, el Parkinson afectó la memoria y las funciones cognitivas en el sentido de cambio de rol. Es decir, Teresa llegó a reconocer a su hija como su mamá. Este cambio de rol por parte de Teresa no era constante; había días cuando Teresa vivía en el presente con su hija y sus nietas, y otros cuando Alicia se convertía en su madre.

En esta dimensión de cambios cognitivos y neuropsiquiátricos también se hace referencia a las alucinaciones. Las alucinaciones se pueden desarrollar como efecto secundario del medicamento o como síntoma del Parkinson, o a partir de una conjunción de ambos factores. Alicia se acuerda de que

luego también alucinaba mucho. De repente decía que había ido a verla un niño. Veía cosas y luego decía que habían entrado unas personas. Pero no había indicios de que alguien entrara. Y luego decía que había ido una señora y que estaba todo el tiempo sentada y que la veía, pero que no le hablaba. Y que ella le decía ya vete, ya vete. Y este, la señora no se iba. [...] Pues a ella no le daba miedo porque le decíamos

¿y se llevó algo? No, estaba ahí sentada y ya de repente ya se fue, dice, cuando tú ibas a llegar, un poquito antes se salió y se fue. Pero ya después yo le pregunté a la doctora que de repente decía cosas incoherentes y me dijo es parte de lo mismo, de lo mismo, causa es igual al final. (F. Alicia, entrevista, 2022)

En el caso de Alejandra y su esposo Jesús, Alejandra nota que junto con experimentar alucinaciones su esposo empezó a portarse desconfiado hacia ella:

Como que pensaba que alguien estaba conmigo. Y luego en algunas ocasiones también me decía –porque tengo que salir a comprar las cosas– y salía a comprar las cosas, me decía 'ay, pero siquiera disimula', le digo 'disimula de qué?', 'ya nada, nada'. Se imaginaba que alguien me llevaba o que con alguien andaba. [...] Y luego en la noche me dijo '¿Se va a quedar con nosotros o qué? Tu compañero', así me dijo. Y le digo, 'no mi vida, no es compañero'. [...] Él ahorita tiene la sensación de que hay alguien, así de que 'mira, ahí están esas personas', y yo le digo 'no, no hay nadie', 'sí, ahí están'. Voy y lo llevo, 'mira, no hay nadie'. [...] Por ejemplo, si está la ventana así y en la noche, haz de cuenta que un pedacito nada más le queda y empieza a ver y empieza a ver. Y dice, 'cierra la ventana'. 'Está cerrada'... 'Pero ciérrale bien'. Tiene esa sensación ya en la noche, en la noche que la ventana esté toda tapada. (F. Alejandra, entrevista, 2022).

Otra manifestación de este padecer son los problemas con el control de impulsos. Estos se adscriben tanto a la EP como a los efectos adversos del medicamento. Entre el control de impulsos se encuentran los siguientes:

Acuérdate que el Parkinson provoca compulsiones, entonces mi compulsión es comprar. Pero como ahorita sí necesito ropa, por eso me compré ropa. [...] provoca compulsiones, muchos son para el juego, otros son para la comida, otro es para las compras y otro para el sexo. No es que no me caiga el del sexo porque no tengo con quién hacer, sino imagínate. (A. Marta, entrevista, 2022)

Al respecto, comenta Ana, una de las neurólogas la relación entre la administración de los medicamentos y el desequilibrio reflejado en los problemas con el control de impulsos:

Curiosamente, pues a veces el paciente está muy mal, le iniciamos medicamentos y también nosotros podemos hacer que el paciente se vaya del otro lado, esté muy feliz y pase a un trastorno de control de impulsos. Y a veces los pacientes están tan impulsivos que empiezan con hipersexualidad. [...] Problemas de gastar el dinero en todo lo que se les ocurre y terminan endeudados, de estar apostando, entonces empiezan con esta impulsividad, ¿no? Buscar la recompensa más que un bien, pues terminas ahí también haciendo que el paciente vaya del otro lado, ¿no? Entonces sí es un poquito más de tener la estabilidad. Que eso también es muy importante, desde mucho antes cuando platicas con el paciente, sabes quién tiene esos rasgos impulsivos, ¿no? Que si le das un poquito de bienestar se te pasa del otro lado, entonces ahí también es una línea muy delgada que siempre tenemos que estar cuidando, ¿no? Y que son efectos secundarios de los medicamentos, ojo, es algo incluso que se puede llegar a mejorar, ¿no? (Dra. Ana, entrevista, 2022)

Otra dimensión dentro de los síntomas no motores son las alteraciones de sueño. En este ámbito encontramos la prevalencia del insomnio en más de la mitad de las personas. El insomnio se presenta principalmente en forma de las problemáticas de conciliar el sueño, como en la dificultad de su mantenimiento. A veces la obstaculización de los patrones de sueño se presenta debido al dolor o temblor que despierta, la rigidez que impide dormir o a las rutinas de medicalización: por un lado, los horarios impuestos de la toma de medicamento obligan a despertarse en medio de la noche o temprano en la mañana; otras veces, como el medicamento deja de hacer efecto en los horarios nocturnos, provocando la aparición de síntomas e induce a despertarse.

Los trastornos de sueño tienen diferentes implicaciones e intensidad en diferentes personas. Así, para Rodrigo, este síntoma resulta ser el más agobiante que simultáneamente puede agudizar o provocar síntomas no motores: “lo mío, son los trastornos de sueño, el sueño interrumpido, incapacidad de dormir, insomnio, pies inquietos. Una serie de cosas que impiden dormir, producen fatiga y la fatiga produce Parkinsonismos, que son los temblores, los rigideces y demás” (A. Rodrigo, entrevista, 2022).

El Parkinson repercute también en la calidad y maneras de soñar. Algunas personas describen tener sueños muy reales y vívidos. Otras presentan pesadillas o terrores nocturnos. En una de las narrativas las pesadillas y sueños muy reales y llegan a vincularse con las premoniciones de sucesos que posteriormente ocurren en la vida real. Así, María empieza a experimentar terrores nocturnos que se viven de una forma tan realista que pueden conducir al riesgo de un paro cardíaco. En sus palabras narra que

por la medicina que tomo, me agarran terrores muy fuertes, o sea, me llevo a dormir y empiezo a gritar muy feo, como si me estuvieran matando. Casi siempre son esas risas, como el dinosaurio que te baja hacia la cabeza y cosas así, o sea, te hace algo. Entonces empiezo a gritar muy feo. [...] Como parte del Parkinson, acompañado por los medicamentos y sus efectos secundarios, tengo un terror nocturno. Son pesadillas que yo vivo reales. Para mí son reales. Tanto que me ha dicho el doctor que cuando yo empiezo con una pesadilla y ella grita, deben de despertarme porque me puede dar un paro cardíaco. Si estoy pensando o estoy soñando que el dinosaurio viene a devorarme por la cabeza, me voy a espantar y me va a dar un paro. Entonces es mejor despertarme. Grito tan feo, tan feo, tan feo. [...] Mira, no las tenía yo antes de Parkinson, pero con Parkinson sí. Entonces no sabemos si es efecto del medicamento o es emocional o parte de Parkinson. (A. María, entrevista, 2022)

Héctor recuerda haber vivido pesadillas muy reales y recurrentes desde los primeros años de vida:

Pues, de inicio, por ejemplo, cuando era yo chiquito, pues sí me afectaban, digamos, amanecía yo llorando, ¿no? Más bien despertaba yo llorando, pero por ejemplo, como mi papá era muy, muy duro, muy enérgico, pues en ese entonces a veces yo despertaba llorando. Yo me acuerdo de que mi papá agarraba, eran las tres, cuatro de la mañana, y cállate, ¿no? O sea, te duermes o te doy para que de veras llores. Entonces, sí lo reprimí mucho, y fue por lo mismo que yo no, yo nunca platiqué con mi familia ese tipo de situaciones o las pesadillas que yo tenía. Con el tiempo, pues, se me fueron haciendo muy normales. No me afectaban, digamos, en la vida diaria, pero sí eran muy, eran muy frecuentes, muy frecuente lo que soñaba. Entonces, este, digamos, se me hizo, se me hizo igual ya muy normal el tener ese tipo de pesadillas. Obviamente, pues, en el sueño, sí te da, te da miedo. Este, inclusive todavía, todavía llego a tener pesadillas, y a veces despierto y despierto llorando, porque estoy llorando en el sueño. Entonces, ya despierto, y pues como si nada, ¿no? (A. Héctor, entrevista, 2022)

A partir de este contexto de la presencia de las pesadillas en la vida de Héctor, sobresalen ciertas preocupaciones, pero también otras formas de soñar o percibir la realidad que incluye las premoniciones en los sueños acerca de sucesos o lugares que posteriormente pueden suceder o encontrarse en lo real. Asimismo, Héctor refiere otra característica del Parkinson, que es una “sensibilidad” vinculada a lo anterior, pero también una sensibilidad hacia percibir o ver espíritus o fantasmas:

Llegaba a veces como preocuparme, porque a veces, y es algo que el otro día estábamos platicando, que a veces tenemos, los sueños a veces suelen ser muy, muy repetitivos. Soñamos lugares, soñamos cosas. Y es algo que he visto con algunos pacientes, que son como, que los lugares que a veces que sueñas, los encuentras en algún lado. Ese lugar que tú soñaste mucho, lo terminas encontrando, lo terminas viendo. Por ejemplo, yo soñaba mucho, muchos lugares que nunca, nunca en mi vida había visto. Y ya después de cierto tiempo, lugares del destino, encontraba esos lugares. O sea, yo este lugar ya lo había visto. Este camino, esta iglesia, cosas así, pues me quedaba yo, yo ya las había visto. O hay una, hay una teoría loca, está muy loca todavía. [...] Es una teoría loca mía. Pero es que no he hablado con más personas, pero con las tres, cuatro que he hablado, han comentado lo mismo, que a veces los sueños que tienes como que son premonitorios. O sea, que sueñas cosas o que ves cosas inclusive. [...] Digamos fantasmas, que llegas a ver algún espíritu o cosas así, ¿no? [...] Y el otro día platicando con una paciente también me dice es que yo, yo presiento cosas. O desde chiquita siempre presentí cosas. Y le digo, y le dije así, le digo es algo de parkinsonianos. [...] Inclusive me pasaba mucho presentir cosas. [...] Soñaba choques, soñaba explosiones de aviones. Soñaba temblores, terremotos, pero la mayor parte siempre eran sueños así muy catastróficos, muy, digamos, muy sangrientos. [...] Pero, pero sí, los sueños siguen siendo, siguen siendo así muy, muy, muy sangrientos. (A. Héctor, entrevista, 2022)

3.6 Conclusiones

En este capítulo se presentaron las representaciones sociales acerca de qué es la enfermedad de Parkinson, en primer lugar, en un nivel generalizado. En este sentido, se observa que la construcción de los significados de este padecimiento se vincula con lo aprendido a partir de conocimientos biomédicos de la neurología, y son apropiados a partir de experiencias personales. Se hace referencia al aspecto cerebral, neuronal del padecer; sin embargo, se introducen sus otras facetas, como la emocional.

Los saberes construidos acerca de las causalidades de la enfermedad de Parkinson, por un lado, llaman la atención hacia su carácter multifactorial, lo cual influye en que sus causas se presenten como ambiguas. Cuando no existe una causa conocida del padecer, o existen diferentes componentes contribuyentes, la respuesta a las razones de enfermarse tienen diferentes significados. Las vivencias de las personas vinculan la falta de certeza sobre las causas –por parte de la biomedicina– con la falta de la cura. Asimismo, se presenta un proceso retrospectivo donde se vincula y asocia con el trayecto de la vida con los detonantes de la EP, asimismo reestructurando la significación de experiencias ya vividas. Dentro de las desencadenantes aparece el ámbito emocional-relacional construido a partir de los saberes epidemiológicos señalando una dimensión de la causalidad no abordada por los estudios biomédicos a profundidad.

Estas diferentes magnitudes de la búsqueda de respuestas y construcción de explicaciones al por qué me enfermé se moldean en un sentido de reconstrucción y resignificación del pasado, del presente, así como trazando un vínculo con el futuro a través de los pronósticos y las prácticas de dimensionar los riesgos adscritos al factor de la herencia. Se observa un vínculo que no niega la historicidad del padecer que, en algunos casos paradigmáticos, puede referir a toda la historia de vida de una persona y/o a etapas o acontecimientos significativos, situacionales que introducen el padecimiento en diferentes marcos temporales, procesuales y relacionales.

Las causalidades identificadas por las personas se localizan en tres ámbitos que no aparecen aislados, sino siempre en relación y combinados en el desenlace del padecer. Estos diferentes factores nos hablan de contextos que rodean pero también impactan como detonantes, incluyendo el peso de las relaciones sociales y afectivas.

Los saberes acerca de las sintomatologías de la enfermedad de Parkinson dibujan un primer panorama de cómo la EP afecta la salud y bienestar. Se observa la importancia dada a tanto síntomas motores como no motores, así como las relaciones que se tejen entre diferentes manifestaciones de este padecer. Se puede observar la diversidad de intensidades de los síntomas, distintas frecuencias y el impacto de ciertos síntomas en la agudización de otros. Dentro de síntomas motores la rigidez y las complicaciones de la marcha y coordinación motora se refieren como más impactantes, mientras que dentro de los síntomas no motores los referidos a afectaciones psicológicas, emocionales y cognitivas así como los trastornos del sueño repercuten en las vidas de las personas y de sus familias. Se encuentra que el dolor es una de las expresiones del Parkinson que afecta significativamente el bienestar de las personas. Así, el dolor no se experimenta únicamente en referencia a síntomas no motores, sino que se identifica el dolor emocional y el sufrimiento provocado por la EP.

Los significados alrededor de los síntomas oscilan entre lo normal y anormal y se vinculan con las nociones de discapacidad, del comportamiento o imagen normal o anormal del cuerpo, así como con lo visible y lo invisible para uno/a mismo/a y para los demás. Los síntomas pueden presentarse en una dinámica cambiante entre lo agudo y crónico y, a menudo, se intensifican mutuamente. Se presenta también el panorama de los factores que pueden agravar o desencadenar diferentes síntomas, como el entorno, el contexto, factores relacionales y emocionales, el clima, los fármacos, así como la alimentación.

Se percibe un patrón que muestra la incorporación de los saberes biomédicos, de la neurología principalmente, a partir de la información recibida en las consultas médicas, por medio de búsqueda a veces intensivas en el internet, durante la asistencia a conferencias o por medio de la información proporcionada en grupos de ayuda mutua. Las referencias a figuras de famosos que han padecido o padecen la EP, así como la referencia de las experiencias de conocidos y familiares afectados por el Parkinson u otras enfermedades crónicas, aparecen como una fuente de saber y, simultáneamente, un saber que se analiza contrastando con las experiencias propias. En estos procesos de significación del padecer influyen también las recomendaciones de familiares, conocidos, diferentes tipos de terapeutas.

Estos complejos de representaciones acerca de las causalidades del Parkinson, además reflejan un acervo amplio de explicaciones basadas en saberes populares. Así, se retoma los planteamientos de Martínez Hernández (2019: 12) quien propone que “el fetichismo presente en las narrativas expertas es, más bien, el oscurecimiento de las relaciones entre humanos a través de las relaciones entre "sujetos" no humanos como nosologías, desequilibrios cerebrales,

neurotransmisores, pruebas diagnósticas, medicamentos y protocolos de tratamiento. El "cosmos" biomédico implica una forma de animismo en la que los objetos hablan". En este sentido el autor sugiere que las "neuronarrativas", explicaciones y el lenguaje técnico se convierten en marco explicativo de las aflicciones, pero que, sin embargo, estas interpretaciones y verbalizaciones no eliminan el papel de interpretaciones y saberes populares, sino que se construyen a partir de estos diferentes marcos referenciales.

CAPÍTULO IV

VIVENCIAS DE LOS ITINERARIOS DIAGNÓSTICOS

En el presente capítulo se presenta la reconstrucción de los itinerarios diagnósticos seguidos por las personas afectadas de EP, que arroja luz acerca de los procesos de buscar explicar y definir la aparición de determinados cambios que identifican en su estado de la salud, a menudo abarcando periodos largos y vinculándose con diferentes etapas de la vida.

Para fines de este trabajo retomamos la definición de Osorio Carranza (2017) de los itinerarios diagnósticos entendidos como:

aquella fase de la trayectoria de atención en la que se identifican los primeros síntomas, se busca la explicación causal asociada a determinada entidad nosológica, se consultan uno o varios profesionales, que pueden –o no– instrumentar pruebas diagnósticas y/o terapéuticas a fin de establecer interpretaciones profesionales o diagnósticos tentativos o provisionales respecto de la condición de enfermo, hasta llegar al establecimiento del diagnóstico correcto o definitivo. Si bien se identifica como una etapa inicial en la trayectoria del padecimiento, su duración suele ser variable en el tiempo, ya que puede prolongarse a través de varios diagnósticos provisionales, confusos o equivocados y de tratamientos destinados a paliar determinados síntomas, pero no siempre idóneos. (Osorio Carranza, 2017: 214)

De esta manera, los itinerarios diagnósticos abordan etapas desde la aparición e identificación de primeros síntomas del Parkinson, las estrategias de búsqueda de atención y prácticas de autoatención en esta etapa inicial de las trayectorias de atención. Se observan los recursos de los cuales se hace uso, sus razones, los acompañamientos que se tejen, así como las negociaciones y evaluaciones de los servicios de salud. Se observan también los impactos de la experiencia del padecer en estos itinerarios, los obstáculos que se atraviesan y las alternativas que se aplican. Finalmente, se presenta cómo se interioriza y responde a los cambios experimentados a lo largo de este camino, simultáneamente trazado por los cambios en la salud, así como las reacciones a un diagnóstico definitivo.

Así, este capítulo está estructurado en tres partes: el inicio de los itinerarios diagnósticos cuando las personas identifican los primeros síntomas; el trayecto marcado por el inicio de la búsqueda de atención e identificación del padecer hasta el diagnóstico confirmado de la EP; las maneras de responder al diagnóstico y la introducción de los pronósticos. En cada de los apartados se abordan las experiencias de cada participante en este proyecto, incluyendo las historias de Jesús y de Teresa, narradas por sus familiares. Se identifican características

comunes dentro de tres perfiles o grupos de personas, y es de esta manera, que se presenta la reconstrucción de sus itinerarios.

En el primer grupo encontramos a personas cuyo proceso diagnóstico se caracteriza por un menor tiempo, menor número de especialistas o recursos de salud utilizados y menor número de diagnósticos presuntivos o incorrectos. Los tres integrantes de este grupo inician la EP en edades más avanzadas. En el segundo grupo se reúnen las experiencias con un mayor grado de complicaciones en la obtención del diagnóstico y se compone por dos personas que padecen de Parkinson de inicio temprano y dos personas cuyo Parkinson inicia en edades más avanzadas. En el último grupo se recopilan los itinerarios de personas que más complicaciones han encontrado en la ruta de definir y atender su padecimiento. Todos padecen de Parkinson de inicio temprano.

4.1 Detección de los primeros síntomas

Los primeros indicios de algún cambio en el estado de la salud, de síntomas que empiezan a aquejar pueden aparecer con características disímiles entre diferentes sujetos. Asimismo, el momento de su aparición, su intensidad o cantidad también difieren considerablemente. De esta manera, entre el primer grupo de personas que compartieron sus historias y dentro de estas, los itinerarios diagnósticos que transitaron, encontramos a Francisco, Teresa y Jesús. Sus rutas diagnósticas se recopilaron en este grupo caracterizado por una obtención relativamente ágil de la diagnosis, en comparación con los otros dos grupos. Sin embargo, esto no equivale a que sus caminos a averiguar o confirmar qué padecían fueran vivencias sencillas en el sentido subjetivo de la experiencia del padecer sin un nombre, en la gestión de recursos de atención a la salud o a la hora de enfrentarse a un diagnóstico definitivo. En este perfil las historias tanto de Teresa como de Jesús son narradas por sus familiares y cuidadoras primarias –respectivamente, por Alicia y por Alejandra–, de tal forma, las vivencias de las cuidadoras están marcadamente más presentes.

La duración de los itinerarios diagnósticos de Francisco, Teresa y Jesús es comparativamente parecida. Los tres empiezan a percibir síntomas alarmantes a partir de los 60 años. Sin embargo, los primeros síntomas que experimentan en cada uno de los casos difieren entre sí y no necesariamente son los signos “típicos” del Parkinson.

Francisco cuenta que el síntoma que preocupó a él y a su esposa fueron los mareos que iniciaron en el año 2017, a sus 62 años, duraron tres meses. Simultáneamente aparecieron problemas de la marcha y la pérdida de fuerza, principalmente en los brazos y en las piernas. Fue la esposa de Francisco, Olga, quien lo impulsó a buscar atención a estos cambios en la salud:

Entonces yo empecé a sentir un poco de mareos, pues, ¿no? De repente empezaron unos mareos muy fuertes, muy fuertes. Y me decía mi esposa, '¿qué tienes?' 'Me siento mareado, me siento muy mareado'. Entonces me sentaba yo y ella me decía 'duérmete', pero yo no podía dormir, sino que sentía el mareo. Y ya como a los tres meses me dijo, 'no, vámonos al doctor'. Entonces me dijo, '¿sabes qué? Tenemos que ir al doctor. Tenemos que ir al doctor porque ya no me gustó esto de los mareos'. (A. Francisco, entrevista, 2022)

En el caso de Jesús, su esposa refiere sus recuerdos de hace alrededor de 10 años, (2012) en que ella empieza a notar primero cambios relacionados con el comportamiento de su esposo, antes de percatarse de síntomas motores:

Nos empezamos a dar cuenta porque él se empezó a aislar. Él era una persona que le gustaba mucho echar chistes, muy alegre, muy contento siempre. Entonces me empecé a dar cuenta porque se empezaba a aislar y yo lo veía como un poco callado, serio. Y yo le preguntaba ¿qué tienes? y me decía que nada pero yo creo que... Después empezó a temblar, de esta mano derecha empezó a temblar. Y luego el labio de arriba empezó también a temblar, después empezó a ponerse como nervioso. Y hasta que fue él que me dijo que fuéramos al doctor, fue cuando fuimos. [...] No sé si se sentía él antes mal, la verdad no, no me lo decía, pero yo sí me di cuenta de que será unos cuatro meses, algo así, cuatro, tres meses [antes de irse a atender] así de que empezó a sentir yo creo que cosas y fue cuando ya nos dimos cuenta. [...] yo lo vi diferente, la verdad no pensé nada mal simplemente que me imaginé que estaba como enfermo, como que tenía algo pero yo no sabía que era, ni que le preocupaba sino que se sentía algo mal él. Nunca me imaginé nada la verdad, nada más que lo veía yo diferente, raro, porque pues se aislaba y ya no vacilaba como antes, más callado. Entonces fue cuando me di cuenta y ya después él me empezó a decir. Y se iba para atrás en el sentido de... En el sentido de que, por ejemplo, él siempre estaba en la bola pero ya se sentaba un poco más atrás por decirlo así, yo creo que ya sentía lo que le estaba dando, que por eso él dice mejor no, me voy aquí atrás. (F. Alejandra, entrevista, 2022)

En la historia de Teresa, fue su hija Alicia, quien primero se dio cuenta de los principios de la EP de su mamá y nos refiere que su madre tuvo un accidente en su lugar de trabajo un año antes de jubilarse, a sus 60 años (2000-2001). Las molestias relacionadas con el golpe se van atendiendo, aunque la madre nunca se logró recuperar del todo y al poco tiempo identifica la aparición de nuevos síntomas. El accidente que provocó el traumatismo en el brazo de Teresa es entendido por Alicia como el desencadenante de la EP. Rememora que su mamá se quedó sin poder mover el brazo y la sensación de mucho frío. Uno de los tíos de Alicia llevó a Teresa

a que la sobaran, lo cual ayudó a tener un poco más de movilidad en el brazo, más que los desinflamatorios prescritos en el IMSS. Unos meses después,

Yo creo que hasta que llegó la primavera, a lo mejor hasta abril, que ya se le fue quitando como que el dolor y pues se fue acostumbrando que ya no iba a haber tanta movilidad, [el temblor] apareció despuesito. Porque yo recuerdo que hemos de haber ido al neurólogo como en agosto, septiembre. O sea, ella empezó a mejorar en... bueno empezó lo del hombro como que ya no a sentir tanta molestia en abril. Y luego empezó el temblor y yo estuve insistiendo mucho y ella decía que no, pues ella no lo sentía. [...] Yo lo notaba porque ella usaba falda, y su falda temblaba, entonces le comenté, pero en un inicio no me hizo caso. Y pasó el tiempo hasta que yo le comenté a una de mis tías, hermana de ella, porque yo soy hija única. Le comenté que mi mamá tenía un temblor y que ella no hacía caso, pero mi mamá decía que no lo sentía. Ella no lo sentía, pero se veía la falda. Y entonces ella nos sugirió ir a un neurólogo, porque trabajó en lo que es ahora Hospital Ángeles de la Roma, antes era Clínica Londres. Dice 'pues yo conozco este neurólogo entonces hay que llevarla'. [...] Empezó como al mes, el temblor, pero era muy leve, o sea, tú tenías que verla mucho para darte cuenta y se daba una cuenta porque ella usaba falda. Y ella no lo sentía. Ella no lo sentía, decía que no, entonces, yo creo que sí, yo me di cuenta pero quería ver si era como que, pues un temblor de vez en cuando, ¿no? pero me di cuenta de que no, que era siempre, o sea, yo la vigilaba. [...] Entonces pues dijimos pues sí hay que ir, ¿no? y fuimos porque mi tía dijo pues sí no es algo grave pues que nos diga. (F: Alicia, entrevista, 2022)

De esta manera, tanto en el caso de Francisco como de Teresa, fueron sus familiares cercanos quienes notan u observan cambios que a veces las personas afectadas no ven o no reconocen, y son la esposa e hija, respectivamente quienes impulsan la decisión de visitar a un médico y averiguar qué significan estos síntomas. En los tres casos, acompañaron al enfermo a la visita con el doctor. En los tres casos, el tiempo entre detectar los primeros síntomas y buscar atención para determinar qué dolencias padecían, fue entre tres meses y un año.

Con respecto al segundo grupo de afectados, las experiencias del inicio del Parkinson en los casos de Laura, Pablo, Rodrigo y Sandra se presentan en un intermedio entre el primer y el tercer grupo. Así, las edades al aparecer los primeros síntomas varían; encontramos a Laura quien observa cambios alrededor de sus 60 años y a Sandra, quien nota ciertos síntomas a los 57-58 años. Mientras que Rodrigo observa primeros síntomas no motores al tener alrededor de 42 años; los motores aparecen a sus 54 años. Finalmente, en el caso de Pablo, los primeros síntomas aparecen a los 40 años. Así, se puede observar una disparidad entre la aparición de los primeros síntomas, entre el Parkinson de inicio temprano y el Parkinson en edades más avanzadas.

Así, Laura empieza a sentir un tic en el muslo e insomnio a sus 60 años, alrededor de un año antes de recibir un diagnóstico confirmado de Parkinson. Ella explica que el tic nervioso en el muslo se sentía que “me brincaba. Y cuando me ponía más nerviosa, más me empezaba... Y decía yo, no, pues esto no es normal” (Laura, entrevista, 2022). Sus primeros síntomas empiezan un poco después de salirse de trabajar y en el periodo cuando estaba apoyando a su hija en una cafetería que ella abrió. Las sensaciones en la pierna la llevaron a considerar que los tics en el muslo tendrían que revisarse. Asimismo, menciona que de acuerdo con lo que ha escuchado, los síntomas del Parkinson aparecen unos tres años antes del diagnóstico, a pesar de que en su caso fue un periodo más corto y que estos se agudizaban cuando estaba nerviosa o con prisa.

Por otro lado, hay algunos entrevistados que identifican un conjunto de síntomas de manera retrospectiva, reconociendo determinado conjunto de manifestaciones a los que ahora reconocen como una forma incipiente de EP. Es después de un tiempo de vivir la EP, así como de estarse informando por diferentes medios sobre síntomas tempranos, que las personas interpretan ciertas dolencias o condiciones pasadas como síntomas de la EP. En este proceso, además, se observa cómo en varios casos las personas realizan un trabajo de análisis de su trayectoria, reescribiendo el pasado vinculado a la EP tanto en la búsqueda de su causas como primeros señales que fueron difíciles de diagnosticar en un momento dado.

Por ejemplo, Rodrigo en retrospectiva, identifica una serie de manifestaciones tenidas en 2002, que se intensificaron cuatro a cinco años después, en tanto que la afectación motora aparece hasta el 2018, y la confirmación diagnóstica médica de la enfermedad de Parkinson en 2019:

Ahora me doy cuenta de que los síntomas empezaron más o menos desde 2002. Como sabes, pues antes de que se manifesten los síntomas motores, pasan muchos años con síntomas no motores. Entonces, [todo se hizo] sobre todo muy acentuado en 2006, 2007, yo empecé a tener muchos problemas de depresión, problemas de sueño, ansiedad. La ansiedad es algo que he tenido prácticamente toda la vida. Y en 2018 empecé a tener problemas con la muñeca. Empecé a tener como que rigidez en la muñeca, sentía que no la podía mover bien. Entonces, eso fue a principios de 2018. (A. Rodrigo, entrevista, 2022)

En el caso de Pablo, los primeros síntomas aparecen alrededor de sus 40 años y recibe el diagnóstico confirmado a los 45 (2012). Así, subraya que en un inicio cuando ya aparecían algunos de los síntomas, él no estaba consciente de ellos y fue principalmente su familia quienes le llamaban la atención sobre los cambios que observaban. Pablo relata que

Mi enfermedad empezó... yo le calculo los síntomas como a los 40 años. Me la detectaron cuando tenía 45 años. [...] Yo no me daba cuenta. Yo era deportista, corría, jugaba fútbol, hacía un poco de ejercicio, un poco nada más de ejercicio muscular. Y después empezó a bajar mi rendimiento, pero no me daba cuenta. Me empezaba a mover más lento. [...] Después en el fútbol, en los deportes, ya no rendía. Siempre era titular y ya me descansaban. A veces yo ya ni jugaba. Entonces ya... Empecé a notar la diferencia. Y los familiares me decían, '¿qué tienes? ¿por qué tiembles?' Yo no me daba cuenta. Yo no podía tomar un vaso, temblaba mi mano. Yo me sentía bien, me sentía normal, pero no me daba cuenta. Hasta que ya, ya cuando empecé a notar más el temblor, fue cuando empecé a ir al médico. [...] Poco a poco fue aumentando, yo me veía, estaba adelgazando muy rápido y sin alguna razón para mí. Y el temblor. Era más lento en los deportes. [...] Sí me preocupaba bastante que me estaba desgastando, que mi cuerpo se estaba desgastando y no sabía qué era eso, porque te imaginas cosas, ¿no? Y pues la gente se encarga de desmentirte de que no estás bien. Yo me sentía bien, delgado pero con todas mis funciones normales. [Lo notaron] primero mis familiares que no vivían en la casa, porque los que están en la casa se van acostumbrando a como se ve uno, ¿no? Pero los de fuera que luego venían 'ya no estás igual, te ves diferente, tiembles cuando tomas cuando tomas algo'. [...] mis compañeros del trabajo también me decían 'pero no tiembles, no tiembles'. Pues después sí se me nota el temblor, ya en el trabajo, digo 'algo tengo', pensaba 'algo tengo'... pero hasta que me decidí ir con un especialista. (A. Pablo, entrevista, 2022)

Los síntomas que Pablo experimentaba al inicio aparecieron juntos, sin embargo, él no los notaba hasta que empezaron a pronunciarse más, afectar sus actividades cotidianas o sus familiares o compañeros del trabajo notaban y comentaban su presencia. Estos fueron la lentitud, la pérdida de fuerza y el temblor que apareció principalmente en la mano izquierda.

En este sentido, Sandra también empieza a notar cambio en su estado de la salud principalmente fijándose en los síntomas que aparecían en cuando su rutina y actividades del trabajo. Los primeros síntomas los notan ella, pero también sus compañeros del trabajo; estos son la lentitud, el cansancio y posteriormente, a sus 60 años, provocado por una caída y el esguince de tobillo, un ligero temblor:

Yo me di cuenta en el 2017, después de que tuve una caída y un esguince de tobillo, que empecé con temblor en la pierna izquierda. Y yo te lo atribuía al problema del esguince, porque estuve un tiempo incapacitada, medio inmóvil, porque soy muy inquieta, y me incapacitaron un tiempo, regresé a trabajar, no quedé bien, me dolía. [Desde que tuve el accidente, pasó un año] hasta un poquito más, y fue cuando empezó el temblor, antes yo no lo observé. Yo observaba que a veces me cansaba más en el trabajo. Y más que me cambiaron de unidad, me quedaba más lejos, trabajaba más horas, entonces yo decía, bueno, pues es el cansancio, aquí hay escaleras, donde yo trabajaba no había escaleras, pues nunca piensas lo peor. Pero ya desde el 2017 ya sentía yo lo del temblor. Y ya desde un año antes o dos, ya sentía ciertas cosas medio raras. Como que había días en que me costaba mucho trabajo pararme y caminaba muy lento. Y me decían, '¿y ahora tú qué tienes?' Pues ahora vengo con la pila baja. (A. Sandra, entrevista, 2022)

En el tercer grupo, se identifican los itinerarios diagnósticos más complejos, con un inicio temprano de Parkinson. Estos se caracterizan por la aparición de síntomas a una edad temprana, en un caso se identifican síntomas de la EP durante todo el curso de la vida. Los primeros síntomas tienden a aparecer esparcidos en el tiempo y aislados unos de otros, lo cual provoca que no se relacionen desde un inicio con la enfermedad de Parkinson, como en la experiencia de Héctor. Por lo general, aparece un síntoma más grave o una conjunción de varios que disparan la preocupación y modifican el curso de los itinerarios diagnósticos.

Así, en el caso de Pilar las primeras molestias inician en el 2013, cuando tenía 36 años: “Yo empecé con problemas de apoyar mi pie. Me empezó a doler el pie derecho. Sí, ahí empecé con los primeros síntomas, pero no eran tan evidentes o marcados para que fuera Parkinson. Ya después poco a poco se fueron presentando otros” (Pilar, entrevista, 2022). El dolor del pie y las dificultades para caminar, impulsaron a Pilar a iniciar la búsqueda de atención. Por otro lado, para María los acontecimientos más destacados y cuales la llevaron a buscar atención fue la rigidez en el brazo que impedía poder levantarlo, sin embargo, en un proceso de retrospectiva se hace consciente de otros síntomas presentes desde antes:

nada más no podía levantar el brazo bien y me llamó mucho la atención que no pudiera. [...] Yo no me había dado cuenta de que me temblaban las piernas. No sé por qué. [...] [otros síntomas aparecieron] desde como dos o tres años antes y puede que hasta mucho más antes, dependiendo del síntoma. Por ejemplo, el estreñimiento es un síntoma de Parkinson que lo he tenido en toda la vida, entonces no sé. Ese pudo haber sido o pudo haber empeorado, no sé. La falta de olfato, fíjate que esa me había dado cuenta desde hace muchos años. Nunca la relacioné con nada. Puede ser también varias cositas así que pudieron haber sido desde mucho antes, ¿no? El temblor, sí, yo no lo había notado hasta cuando notaron mis alumnos, fueron ellos. Y tardé de cuando ellos lo notaron a cuando me diagnosticaron. (A. María, entrevista, 2022)

Por otro lado, Héctor traza la presencia de diferentes síntomas a lo largo de su vida, desde la infancia. Lo primero que identifica son diferentes síntomas no motores: “Las pesadillas las empecé a presentar desde los 3 años. Tuve una de mis primeras pesadillas desde los 3 años. La ansiedad, la depresión la viví en mi infancia, mi adolescencia. Igual, como a los 18 años, me intenté suicidar. Ahí traía la depresión marcada ya desde pequeño. Ya con esto venía más la ansiedad, la depresión” (Héctor, entrevista, 2022).

Otro elemento importante es la hipertensión con la cual lo diagnostican a sus 18 años. Dos años después Héctor empieza a notar un moderado temblor en las manos y piernas: “[...] lo que yo hice cuando comencé con el temblor, no me preocupe por él... no avanzó, se avanzó

cuando comenzó el Parkinson rígido, cuando comencé con la rigidez, porque fue lo que tuve, Parkinson con temblor y Parkinson rígido, tengo los dos” (Héctor, entrevista, 2022). El temblor se pronunciaba más en situaciones estresantes, conflictivas, discusiones. Así un tiempo después del diagnóstico de hipertensión, Héctor empieza a sufrir de migrañas. Con el tiempo las migrañas empiezan a pronunciarse más: “Entonces yo todo este tiempo y ya después cuando vengo a vivir a Guadalajara igual notaba que me seguía el temblor, me seguía la hipertensión, empecé con las migrañas, iba yo al médico. Nunca me hicieron caso por el temblor. Y a mí se me hizo pues muy normal, ¿no?” (Héctor, entrevista, 2022).

Un tiempo después, en el 2017 y a sus 35 años, Héctor empieza a experimentar una crisis cuando los síntomas se agudizan y aparecen algunos nuevos. Unos años atrás, Héctor inicia a sentir rigidez en el rostro en una situación familiar difícil y emocionalmente impactante. La rigidez se intensifica en septiembre de 2017, cuando aparece la rigidez articular seguida por dolor, la pérdida de fuerza, la deformación de los dedos de los pies y las manos. Así, aunque Héctor ha estado atendiendo los diferentes síntomas que ha experimentado a lo largo de los años, su itinerario diagnóstico se intensifica tras la crisis y la aparición de nuevos síntomas motores.

En la historia de Marta también podemos observar diferentes etapas en las cuales aparecen diferentes síntomas, a algunos interpreta a posterior, otros provocan preocupación y la decisión de buscar tratamientos. Su experiencia se vincula cercanamente con sus vivencias personales y de pareja:

Todo empezó, más que nada, cuando yo estaba casada, empecé a tener problemas con el papá de mis hijos. Estoy diciendo que fue en el 2014, más o menos, 2014, 2015. Él me pidió el divorcio en el 2016. ¿Por qué te lo cuento? Porque a partir de ahí empezaron a evolucionar, a salir los síntomas que yo no pensé que tuviera. Entonces, fue en el 2016 cuando me pide el divorcio y yo digo que el primer síntoma fue que una ocasión dejo a mi hijo en la escuela, prendo el carro y me quedo parada, en congelamiento total, pegada al coche. No me podía mover del estacionamiento y yo llorando. Fue una ocasión de mucho miedo porque dije ahora no me puedo mover y no podía quitar las manos del volante. Entonces, llega una amiga, me ve, por fortuna había bajado un poco la ventana, abrió la puerta, apagó el coche, me abrazó y me dijo, '¿qué pasó?' Pensamos que era algo psicológico. 'En casa estás chocada con tu divorcio', bueno, con la separación porque él seguía viviendo en la casa a pesar de pedirme la separación. Es una situación todavía más difícil. [...] Además del congelamiento de las piernas, “empiezo a sentir dolor en la cadera. Y empezó a suceder que me levantaba y me dolía y nada más estiraba la pierna y ya caminaba normal. Es decir, ahí empezó. Yo sí me di cuenta de que tenía ese problema pero no sabía qué era [...]. Un poco después, al mover yo el mueble, me empiezo a lastimar el brazo, el hombro. Yo digo que fue por el

esfuerzo de mover el mueble porque nada más lo empujé. Y empieza el segundo síntoma que es este” (A. Marta, entrevista, 2022).

Se observan los primeros autodiagnósticos por parte de Marta y sus redes cercanas, así como el sentido adscrito a la relación de pareja y el desencadenamiento de los síntomas del Parkinson. La rigidez y el dolor van en aumento a partir del 2016, cuando Marta tenía 42 años; sin embargo, nota que, a partir de 2013, a sus 39 años:

Analizando, pensando todo y haciendo memoria –le comenté de hecho eso a la doctora– yo me acuerdo de que una vez en el 2013, yo estaba corriendo en la caminadora y mi pie se me encogió, me hizo garrita. Y el que me vio fue mi entrenador y me dijo ‘¿qué te pasa? ¿por qué corres así?’ Me quité el tenis y los pies estaban engarrotados, los dedos. Me dice, ‘ha de ser como artritis’. Otro [diagnóstico] que no era, pero pues ya entonces te estaría diciendo que mis síntomas bien empezaron en el 2013. Fue la primera señal que yo tuve. Pero como muy aislada, ¿no? Fue una cosa en ese momento y ya. Y ahora te puedo decir que hoy en día si camino mucho, siento que mi pie se me va haciendo así. Entonces le dije a la doctora, ‘ya ahorita que estás diagnosticada, ya te puedo decir que es parte’. (A. Marta, entrevista, 2022)

4.2 Inicio de búsqueda de atención hasta a un diagnóstico confirmado

En este apartado cabe resaltar que en varios casos el inicio de búsqueda de atención se da desde la aparición de ciertos síntomas, estos se atienden de forma aislada. Esto se puede observar cuando se presentan alteraciones emocionales o físicas como la depresión, la ansiedad o la hipertensión, o incluso determinadas afectaciones motoras que pueden tener un diagnóstico presuntivo y un tratamiento asociado.

Se pueden observar algunas similitudes en los procesos de búsqueda de atención y de un diagnóstico definitivo –incluyendo aquellos erróneos–, así como las divergencias entre los distintos especialistas consultados en éste itinerario, tanto del sector público como privado, así como los diferentes apoyos que se reciben por parte de la familia o personas cercanas. Lo que identificamos en todos los casos es la necesidad de encontrar las respuestas y saber qué está padeciendo.

4.2.1 Itinerarios diagnósticos de corta duración y más eficaces

Francisco relata el contexto en el cual inicia la búsqueda de atención a los síntomas que se le presentaban, haciendo uso del Seguro Popular, ya que en ese periodo él no era beneficiario del Seguro Social dado que no tenía trabajo o trabajaba de forma intermitente frente a la inestabilidad económica del país y la dificultad de emplearse en su campo profesional. Así, unos tres meses después de que se le presentan los primeros síntomas, su esposa Olga lo impulsa a buscar atención médica. Se dirige al primer nivel de atención a la salud, donde se le recomienda realizar estudios y lo canalizan al segundo nivel:

en ese entonces, aquí en la ciudad estaba el Seguro Popular. Como yo no estaba trabajando no tenía seguro. Y te incorporaban a ese programa, Seguro Popular. Entonces me mandaron, yo llegué y les dije, me siento muy mareado, me siento muy mareado. Y me dijo una doctora que me atendió, 'necesitamos que le hagan una resonancia magnética'. Era una médico general. Me dijo, 'lo vamos a mandar al Hospital General para que le hagan una resonancia magnética. Porque además le va a costar más barata, ¿no?' Las resonancias magnéticas son carísimas. Te cuestan a veces hasta doce mil, quince mil pesos. En el Hospital General a mí me costó esa resonancia como tres mil pesos. (A. Francisco, entrevista, 2022)

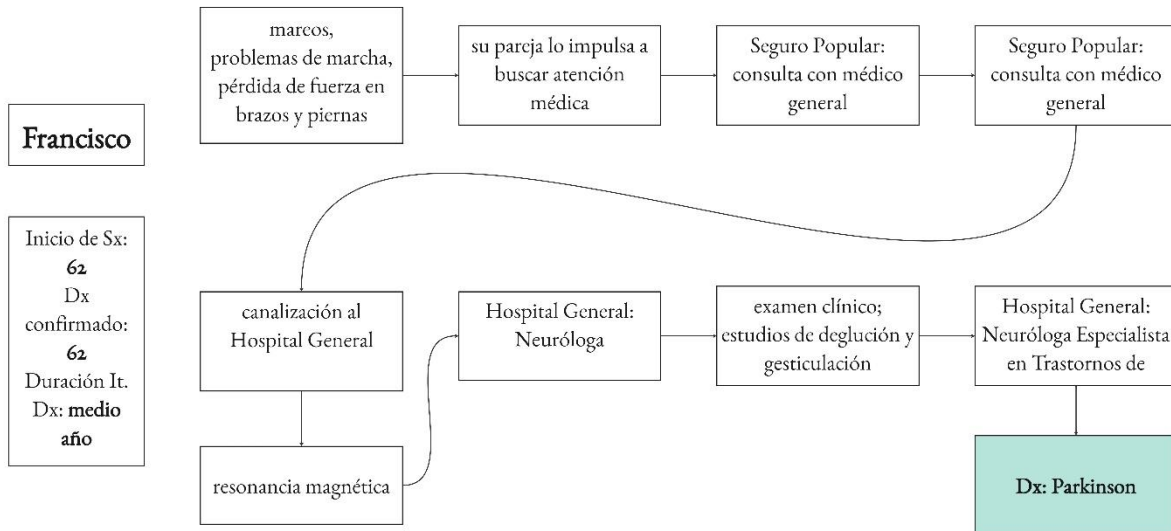
Después de realizarse la resonancia magnética, en el Hospital General, a Francisco lo revisa primero un médico general y lo dirige a la unidad de Neurología. Pasando la segunda o tercera consulta con una de las neurólogas, lo orientan a una especialista en trastornos de movimiento:

me dijo, 'de acuerdo a la resonancia, de acuerdo a los estudios que le han hecho y como yo lo veo, usted tiene mal de Parkinson'. Dije, 'ay, no puede ser'. 'Sí' – me dijo– 'sí, tiene mal de Parkinson. La sintomatología así lo indica'. Los mareos, lo que indicaba la resonancia, la manera de caminar. Me checaron la vista, me checaron reflejos, me empezó a checar, 'a ver, camine, camine de aquí a allá, de regreso, haga tales movimientos'. Me dijo, 'sí, usted tiene mal de Parkinson'. Entonces, a partir de ese momento, boom, vale, el medicamento y la terapia. 'Número uno, que aprenda a convivir con el mal de Parkinson, que eso es lo más importante en la vida. La actitud, usted no debe de permitir que el mal de Parkinson lo acabe. Usted debe de tener una actitud y hay que, hay que pegarle al mal de Parkinson'. Y sí, desde esa época empecé con mis ejercicios. (A. Francisco, entrevista, 2022)

Francisco se informa tanto con su neuróloga como en el internet acerca del Parkinson, inicia tratamiento con Levodopa y Pramipexol. En el intermedio se le realiza valoración de gesticulación y deglución. A partir de la primera consulta, Francisco llega a un diagnóstico confirmado dentro de un par de meses.

A continuación, se presenta el itinerario diagnóstico de Francisco (véase Esquema 2) de forma visual, esquematizada y simplificada, trazando los puntos centrales por los cuales pasa para llegar a un diagnóstico confirmado de la EP.

Esquema 2. Itinerario diagnóstico de Francisco.



Fuente: Korzeniowska, J. Trabajo de campo socioantropológico , 2023.

En el caso de Jesús, Alejandra contaba que un día, en la tarde, su esposo repentinamente le avisa que necesita ir al médico. Así, se dirigen al IMSS, al primer nivel de atención, donde en la primera consulta reciben el diagnóstico del Parkinson. Esta misma tarde, el médico general les envía a Urgencias, donde el médico confirma el diagnóstico y les canaliza de vuelta al médico general para pasar al neurólogo especialista. Sin embargo, a partir de estas noticias, su hija propone buscar una segunda opinión con un especialista particular. Jesús acompañado por su esposa e hija se atiende con el neurólogo privado, se realiza una resonancia magnética y nuevamente se confirma el diagnóstico del Parkinson. Cabe resaltar que el efecto de la primera consulta con el médico general es la decisión de tramitar la incapacidad laboral y pensionarse tempranamente del trabajo frente a la recomendación médica.

entonces fue cuando me dijo 'sabes qué, vamos al Seguro Social'. Entonces fuimos al Seguro Social y ya era muy tarde porque no había tramitado papeles, él casi no iba al doctor. Trabajaba desde la mañana hasta la tarde. Fuimos al doctor, no teníamos cita, obvio, porque no sabíamos. O sea, hasta el final, la última. Y eso porque la enfermera bien linda nos dijo 'pues espérense para ver si les atiende', lo vio mal. El doctor ya le dijo 'pásele' y luego que lo vio le dijo 'usted tiene Parkinson'. Luego luego porque le

empezó a temblar la mano. Para mí fue... dije cómo que es el Parkinson y qué es el Parkinson. Yo nunca, la verdad no había escuchado esas palabras. Entonces 'sabe qué señor, usted ya no se va a ser rico, le voy a dar 15 días de incapacidad para que vaya y trámite sus papeles y ya sé jubile de pensión'. Él decía que se iba a jubilar hasta que no pudiera y se veía muy bien pero después con todo lo que se le vino pues ya no dijo nada. Entonces nos dijo les voy a mandar a Xola a Urgencias. Entonces me dijo él 'pero ya es noche' yo dije 'no importa, vámonos porque te están mandando de urgencias'. 'Mañana' dijo, pero dije no, de una vez y total, fuimos. Y ahí también el doctor le dijo 'sabes qué, tienes Parkinson y mañana te vas con tu doctor el general para que él te mande con el especialista'. Entonces le dijo de cita con el especialista pero cuando llegamos aquí a tu casa, mi hija y yo dijimos... 'no, sabes qué mami, nos vamos a esperar, vamos a sacarle análisis'. Y sacamos análisis en particulares, de cabeza, de todo. Los exámenes que se tenía que hacer para ver si tenía Parkinson o no. [...] Nosotros queríamos estar seguros precisamente para darle el medicamento. Entonces el doctor particular dijo 'sí tiene Parkinson y se le va a recetar esto y esto'. Entonces le recetó el Pramipexol, bueno, medicamentos que antes tenían, más ahora es otro medicamento. Y pues así le hicimos, ya después fue con su doctor el general que le toca porque en el Seguro Social no los dan luego luego. (F. Alejandra, entrevista, 2022)

En el caso de Teresa también se acude con un neurólogo privado, sin embargo, esta consulta se realiza por medio de la gestión de la hermana de Teresa quien trabajaba en el mismo hospital. Por medio del apoyo de la tía de Alicia, la cita con el neurólogo privado se agenda en un par de días y a mitad de precio. Alicia cuenta que “la llevamos a la Colonia Roma y le hizo pruebas, así como de caminar, de motricidad y todo eso, pero sí nos dijo lo más probable es que sea Parkinson” (Alicia, entrevista, 2022). El diagnóstico presuntivo del Parkinson se realiza en la primera cita, sin embargo, el neurólogo pide una resonancia magnética. En este periodo, Alicia por su cuenta investiga en internet qué podría ser lo que está afectando a su mamá y recuerda que “ya había investigado antes y yo dije que es probable que tenga Parkinson, ¿no? Pero me esperé hasta que él diera su diagnóstico y él dijo que, pues conforme a las pruebas que le había hecho ahí en su consultorio, todo parecía de Parkinson, pero que tenía que estar seguro con la resonancia” (Alicia, entrevista, 2022). Tras la consulta a nivel privado, Teresa y Alicia encuentran dificultades para obtener el estudio solicitado en el sector público. Su hija encuentra la forma de que la resonancia se realice en el Seguro Social y sin costo y, relata que:

la resonancia magnética en ese entonces costaba 15 mil pesos en la Clínica Londres. Entonces yo le dije que como ella todo el tiempo cotizó el Seguro Social, que fuera al Seguro Social y exigiera. Exigió, pero no le mandaron a hacer la resonancia, no se la querían hacer aunque el neurólogo la mandó. Porque el neurólogo mandó una hoja diciendo que podía tener Parkinson y yo recuerdo que le dijo la doctora – porque ya mi mamá me comentó que le dijo– que entonces si ya había ido a un neurólogo privado pues entonces se siguiera atendiendo con un médico privado, entonces mi mamá le dijo pues es que la resonancia magnética es muy cara y entonces dijo, bueno pues si pudo pagar en un neurólogo pues debe

de poder pagar eso. [...] Y en un programa de radio que yo estaba escuchando de Joaquín López-Dóriga, que fue alguien del Seguro Social, se me ocurrió hablar con él y entonces me contactó la señorita y me dijo pues a partir de mañana vaya, ya va a tener una orden en su expediente que dice que tiene que ir a la resonancia magnética. Fue a la resonancia magnética y después de ahí la trasladaron al médico general y ya como al mes estuvo el resultado. De todos modos, si la hacíamos en un privado el resultado tardaba creo que de siete a diez días, o sea tampoco no era rápido, y más caro. Entonces se tardó un mes en el seguro y ya cuando regresó, pues sí regresó con la indicación de que tenía que pasar a la neurología, ya la pasaron a neurología y el Seguro nos manda como que la cita y ya fue a neurología y ya revisaron la resonancia otra vez. Y ahí pues ya vieron los estudios y le dijeron que sí efectivamente tenía Parkinson. En la primera consulta. [...] Ahí el neurólogo del seguro dijo, 'pues sí, está afectada la zona que es lo que da el Parkinson'. [...] Y ya pues el neurólogo le confirmó, le preguntó que si ya había tenido algún problema de motricidad al caminar y mi mamá le dijo que no, que de hecho pues ella no percibía el temblor, pero ya el doctor le hizo otra vez yo creo que los mismos estudios, los mismos ejercicios que le hizo el neurólogo privado. [...] Tenía que tocarse la nariz, subir la mano, caminar sobre una línea, cosas así. Le dijo sí, tiene un ligero temblor ahí, hay que fijarse mucho para darse cuenta, pero sí está. (F. Alicia, entrevista, 2022)

4.2.2 Itinerarios diagnósticos intermedios en su complejidad y duración

Seguidamente se reconstruyen los itinerarios diagnósticos de Laura, Pablo, Rodrigo y Sandra. En ellos se presenta un componente en común entre Laura, Pablo y Rodrigo, a quienes primeramente se diagnostica con alguna afectación del sistema nervioso y prescribe el uso de algún tipo de vitamina B. Asimismo, se observan las diferentes maneras de negociar esta primera valoración médica y, se pone en marcha diferentes estrategias para la búsqueda de alternativas en la atención.

Laura, un tiempo después de percatarse de los tics en los muslos que presentaba, busca atención en el Seguro Social. Primero le atiende un médico general, luego se canaliza al especialista, ambos la diagnostican con un problema de los nervios. El especialista le receta un tratamiento vitamínico, el cual usa durante el periodo de alrededor un año. En esta etapa su hermana, quien vive en otro estado, la trata de convencer que frente a sus problemas de salud se viniera un rato a vivir con ella: “[...] 'mejor véngase para acá, acá se la pasa bien tranquila, con todas hermosuras de mujeres que la tratan tan bien. Véngase para acá, a qué está allá sufriendo en la capital, toda estresada', y quién sabe qué tanto me dice” (Laura, entrevista, 2022). Sin embargo, Laura no se queda satisfecha con la atención y el tratamiento recibido; entre sus amistades busca recomendaciones y al encontrarlas, se dirige por una segunda opinión.

Cuenta su itinerario diagnóstico de la siguiente manera, iniciando por las primeras experiencias en el IMSS:

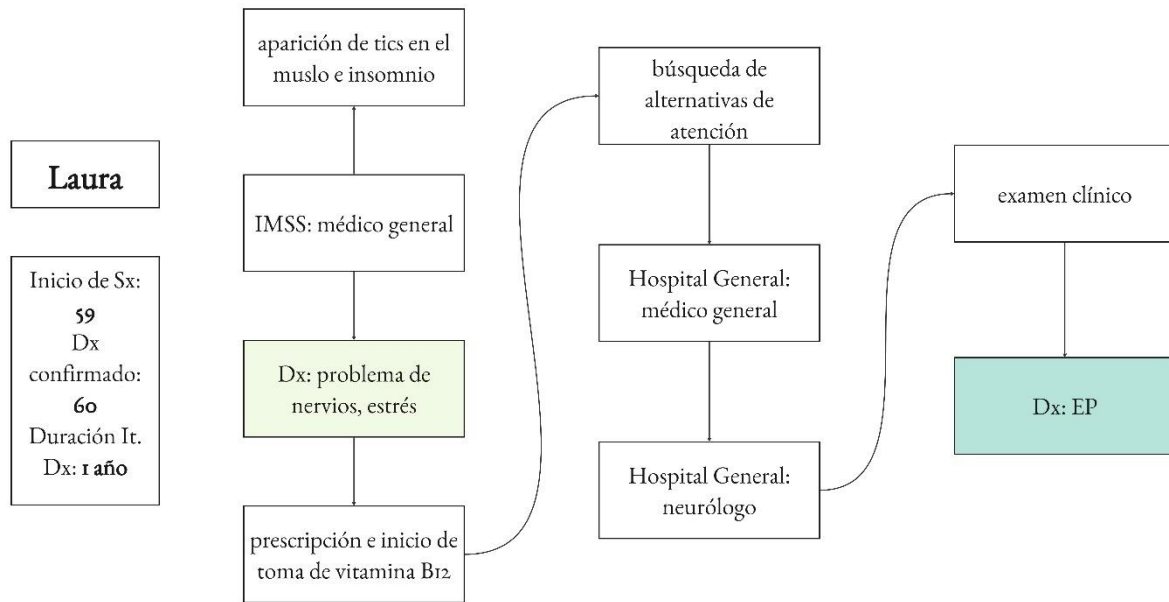
me dijo el doctor que era algo nervioso. Que era yo muy aprehensiva, me mandó vitamina B12, me dijo que me tranquilizara y blablablá. [...] Cuando fui al Seguro me dijeron que hasta dentro de un año volviera yo a sacar mi cita. Pero se me hizo muy raro. Entonces empecé a preguntar a compañeros o conocidos, me decían que en el Hospital General había muy buenos médicos. Entonces fue cuando decidí ir a ver. Dije no, pues otra opinión que me digan por qué o de qué. Saqué la cita y fui. Enseguida me pasaron primero con el médico general y de ahí te pasan con un especialista según los síntomas que presentes. Cuando ya vi al especialista, enseguida me dijo que era Parkinson. Te hacen pruebas del caminado, del movimiento con los dedos y a ver párese, camine, no sé en qué se dan cuenta, pero te dicen que los síntomas son del Parkinson. Y tiene que medicarse. Porque en el Seguro, no, nada más me dijeron que la vitamina B12, que era nervioso, que relajarse, y que no sé qué. Pero yo sí dije no, esto no puede ser. Digo sí puede ser algo de nervios, pero que me empiece a brincar, que no es. (A. Laura, entrevista, 2022)

En el Hospital General, el neurólogo además de diagnosticar a Laura le explica qué es el Parkinson, cuál puede ser su desarrollo, le recomienda hacer uso del Seguro Social dado que los medicamentos son costosos y le recomienda a otro neurólogo en uno de los hospitales del Siglo XXI, donde puede seguir con la atención pública y conseguir los medicamentos gratuitamente:

Ahí me empezó a explicar, por qué daba, bueno en cuestión de que el cerebro ya no estaba generando dopamina, que la dopamina era la que controlaba los movimientos del cuerpo. [...] Entonces ya cuando me anexó el Pramipexol, le dije que tenía Seguro, pero que no me sentía a gusto con la información que ellos me habían dado y que yo quería otra opinión. Me dijo 'tú tienes el Seguro Social, yo te recomiendo... por mí las puertas están abiertas, puedes venir, tu expediente está aquí, las veces que quieras venir, está abierto. Pero si tienes Seguro, el medicamento es caro, a la larga, el Pramipexol y Levodopa son caros. Entonces si tienes el seguro, el Seguro Social te los puede proporcionar'. Entonces me dijo 'mira nosotros tenemos un compañero aquí que está en el centro médico. Él es director de neurología ahí. Te voy a recomendar con él. Me escribió mi cartita. Entonces pues lo busqué inmediatamente, fui a verlo y ya me dijo, 'sí te voy a sacar tu cita para que te hagan tu carnet y todo'. Como es del Seguro Social... Entonces ya empecé con él. (A. Laura, entrevista, 2022)

A continuación, se incluye un esquema que refleja, de forma simplificada los pasos que Laura da para llegar a un diagnóstico confirmado (véase Esquema 3).

Esquema 3. Itinerario diagnóstico de Laura.



Fuente: Korzeniowska, J. Trabajo de campo socioantropológico , 2023.

En el caso de Pablo, su experiencia diagnóstica se traza desde sus 40 años con la aparición de los primeros síntomas, hasta los 44 a 45 años cuando inicia la búsqueda de atención. En ese periodo Pablo nota los cambios vividos y subraya el impacto de no saber qué se padece y la necesidad de encontrar respuestas:

Poco a poco fue aumentando, yo me veía, estaba adelgazando, estaba adelgazando muy rápido y sin alguna razón para mí. Y el temblor. Era más lento en los deportes. Me preocuparon, por eso todos esos años no entendía yo qué era lo que me consumía. Yo quería saber, fuera cualquier cosa, quería saber qué tenía yo para tratarlo. [...] Porque yo sentía que me iba deteriorando cada día más y no sabía qué era lo que tenía. Entonces eso de alguna forma me estresaba mucho. (A. Pablo, entrevista, 2022)

Su itinerario inicia con la atención en el ISSSTE, cuando el médico general –de manera similar que en la historia de Laura– lo diagnostica con un problema nervioso y le receta vitaminas, el complejo B, y una dieta especial. Pablo se adhiere a las recomendaciones del médico durante un año, sin embargo, observa que “más bien seguí avanzando en la enfermedad” (Pablo, entrevista, 2022). Frente a que su estado de salud no mejoraba, se asesora con su hermana quien es enfermera y en ese entonces trabajaba en un hospital privado. Gracias a las recomendaciones de su hermana, Pablo busca alternativas de atención en el sector privado:

Allí estuve como cinco años deteriorándome, ¿no? Con mi cuerpo deteriorándose. Me tardaba más en hacer las cosas, me empecé a tardar más. Me empezó a disminuir el control de mis manos. Entonces para vestirme en la mañana, para todo, me empezó a dar dificultad. En la escuela, en el trabajo, pues mi voz se deterioró, bajó el volumen y no se me entendía. Aparte, la claridad de mi voz ya no era igual, no se me entendía. En el trabajo estaba muy cansado, trabajaba como siete horas al día. Las dos primeras las trabajaba bien, las siguientes ya las trabajaba muy cansado, ya nada más quería estar sentado. Y me cansaba mucho y pues mi caminar lento. Era notorio mi lentitud al caminar. Antes del diagnóstico pues era constante. Ya era constante. [...] Bueno, hasta los cinco años empecé a ir al ISSSTE y como un año me dieron para los nervios, medicamento para los nervios, [...] y me quitó algunos alimentos que podían causar mi estrés, como la Coca Cola, el café. [...] Ya al año que veía que no mejoraba yo, ya fue cuando decidí ir a particular. Fui a un particular, a un especialista en un buen hospital. Mi hermana es enfermera y trabajaba en el hospital. Me sacó una cita con el neurólogo aquí en Satélite. Y él en la primera consulta, me diagnosticó luego luego. Y me empezó a medicar y me empecé a sentir mejor. (A. Pablo, entrevista, 2022)

En el caso de Rodrigo observamos su itinerario en el contexto de la atención privada dentro de las prestaciones laborales del Banamex donde trabajó. Así, –como Laura y Pablo– primero recibe un diagnóstico erróneo vinculado a los nervios y, también durante alrededor de un año, un poco más, es tratado con vitamina B. Después de un tiempo, Rodrigo percibe que su tratamiento no mejora su salud; decide investigar en el internet qué podría ser su malestar. Negocia el diagnóstico con el médico general de Vitamédica (administradora de servicios de salud contratada por Banamex) y consigue la canalización con un especialista en neurología. Rememora que en la etapa cuando estaba atendiendo la molestia en su muñeca con la vitamina B, tanto él como sus amigos empezaron a notar los cambios que se presentaban:

Noté, por ejemplo, que arrastraba los pies, que caminaba yo con los pies de punta, que me estaba jorobando. Y luego en una reunión, unos amigos me preguntaron si me sentía bien porque me veían lento, que me parecía que me costaba trabajo levantarme de los asientos. Y que sobre todo un amigo mío que le gusta mucho la naturaleza me dijo 'Rodrigo, es que sabes qué, haz de cuenta que cuando usas las manos pareces una mantis religiosa'. (A. Rodrigo, entrevista, 2022)

Frente a estos síntomas nuevos y la falta de mejora, Rodrigo reconstruye su itinerario diagnóstico en el sector privado:

Fui con el médico del banco donde trabajaba en Banamex. Entonces, pues él me dijo que probablemente era un tema de túnel carpiano o algún asunto de algún nervio que estuviera ahí oprimido. Y entonces me mandó medicación en ese sentido. Y pues más que mejorar, fui empeorando. Llegó un momento en que la muñeca no solamente ya no solo era lenta, me costaba trabajo moverla, sino que se congelaba. O sea, de repente no se movía. Yo le pedía 'muñeca, muévete y la muñeca no se movía'. Entonces, sin embargo,

el médico del banco insistía en que era un tema, era un tema de un nervio que era cuestión de esperar que lo que se tardaba, que quién sabe qué. Entonces empecé a investigar por mi cuenta la sintomatología del Parkinson... (A. Rodrigo, entrevista, 2022)

Así, el conocimiento previo acerca del Parkinson a través del caso de una tía, así como el hábito de indagar acerca de cualquier problema de salud que se le presentara, influyó en su auto-diagnos y en el proceso del manejo de los recursos de atención médica:

por la misma ansiedad que te digo que yo tenía, yo soy una persona muy aprensiva. Entonces, cualquier sintomita, lo que sea, no va a ser un infarto, uno va a ser hasta tirando hipocondríaco, ¿no? Entonces, pero de alguna manera, hipocondríaco, sí, pero del tema de realmente investigar qué tengo, ¿no? O sea, yo no me sentía satisfecho, yo veía que no avanzaba. Entonces, por eso me puse a investigar, y por el antecedente del Parkinson de mi tía, y pensando y leyendo, que empecé a leer de la bradicinesia y de la rigidez y todo esto, dije, esto es lo que tengo. Quizá esa actitud proactiva o activa, también pocos pacientes la tienen. O sea, la gente como que más bien espera el diagnóstico como una condena, pero no le busca, ¿no? Y a mí el hecho de buscarle me significó también la tranquilidad de que finalmente no tenía algo peor, ¿no? Porque yo decía, hígole, y no tendría un tumor en el cerebro, no tendría que sabe qué cosa. [...] Él médico decía que había que seguir teniendo paciencia y yo lo que hice fue que en la Parkinson Foundation de Estados Unidos tienen un quiz que es con preguntas cruzadas. Entonces hice el cuestionario y resulta que de diez parkinsonismos posibles yo tenía seis. Entonces la noche en que vi eso, le pedí cita inmediatamente al médico general del banco. Le dije aquí está, lo acabo de imprimir, aquí está el cuestionario, todo esto aquí, aquí de diez síntomas traigo seis. 'No, pero no tiene por qué ser. Esas son cosas, son aisladas'. Y le dije 'mire, yo voy a ir a ver a un neurólogo por mí. Si no me da pase para el neurólogo, yo voy a ir con un neurólogo por mi cuenta y si es Parkinson no se la van a acabar'. Así les dije. Entonces con eso el doctor me extendió el pase al neurólogo y todavía me dijo 'pues le voy a dar el pase para que se le quite eso de la cabeza'. Entonces efectivamente fui con el neurólogo y pues desde las primeras pruebas clínicas que me hizo me determinó el Parkinson. Me sacaron una resonancia magnética para descartar cualquier otra cosa y mi diagnóstico oficial fue el 7 de junio de 2019. (A. Rodrigo, entrevista, 2022)

En el caso de Sandra se presenta un escenario previo de diferentes padecimientos, como lo fue el lupus, la fibromialgia y, posteriormente a partir de 2017, los problemas de tiroides, circulación y colesterol. Asimismo, para el año 2012-13, Sandra sufre de problema de memoria y sueño y es cuando inicia la atención con un neurólogo dentro de los servicios de salud de Pemex, siendo trabajadora de la compañía:

me puse muy puntual con el tratamiento porque ya había intentado con homeopatía, que la melatonina, cosas naturales, que hierbas, pero pues, hicieron efecto un tiempo y después dije, pues ni modo. Le dije, doctor, chécale bien porque ya me pasa dos veces que a veces voy en el periférico y como que me desconectaba –que feo... voy para allá, voy para acá, había una desorientación– entonces me paraba, me

salía el periférico y decía, a ver, a ver, qué razón, voy para mi casa, entonces el Perisur está aquí, es del otro lado, y ya recuperaba. Eso me pasó dos veces, pero el doctor decía, no, es por lo mismo, porque no duermes. Dije, bueno, es que mi mamá tuvo Esclerosis Lateral Amiotrófica, pero el neurólogo decía que no es ELA. No, que no había ningún problema, que todo era una cuestión de descanso inadecuado y que yo iba a mejorar y me hacía mis pruebas. Pero cuando me diagnosticaron con el Parkinson, él sí estaba todavía, y dice, ay, no observé nada en ti que me hiciera sospechar [...]. (A. Sandra, entrevista, 2022)

De esta forma, Sandra se remite a diferentes tipos de terapias haciendo uso de recursos alopáticos, homeopáticos, alternativos, así como de terapia física desde mucho antes de la aparición de los síntomas del Parkinson o de su diagnóstico. En el 2017, tras sufrir de una caída y producirse un esguince de tobillo, inicia tratamiento para el esguince. Sin embargo, observa que durante un año de atención con el ortopedista y de rehabilitación física no mejora. Sandra hace uso de diferentes espacios que ofrecen rehabilitación física. Primero utiliza uno que le queda cerca de su casa, pero no está del todo satisfecha del servicio:

es que siempre empiezan con diez sesiones. Y luego otra vez diez. Y luego hay que descansar un mes y luego otra vez. Y de repente tú dices, hójole, pues creo que ya no me tienen que ofrecer aquí nada. Entonces me metí a un deportivo que está también aquí en la colonia, que tenía alberca. Además hay baile, a mí me encanta el baile. Entonces yo llegaba a buena hora, me metía y era una hora de baile y luego me bajaba al tanque. Cuando empezaban con la quebradita, ya le decía al maestro, ay no, la quebradita me quiebra. Y yo bailaba de puntitas. Entonces ya me bajaba a la alberca y nada más hacía media hora. Y ya, así estuve como seis, siete meses muy bien. Y el ortopedista que me veía me decía, '¿todavía te duele?' Le digo, sí, sí me duele, pero ya estoy haciendo esto y esto. Después fui a fisioterapia de Pemex. Dije bueno, ya tengo el servicio –me queda bien lejos, en Picacho– pero dije pues sí voy a ir, porque si no van a decir que fue mentira. Entonces ya empecé ahí y me dijeron no, sí es que estás mal. Pues primero me vieron antes de la operación. (A. Sandra, entrevista, 2022)

Así, al no percibir mejoras, el papá de Sandra, quien es médico, llama la atención del estado de la salud de su hija y la dirige con amigo ortopedista:

Me dolía apoyar el tobillo. Y bueno, yo sí iba al gimnasio, me metía a nadar, pero siempre andaba de puntitas. Entonces, me dice mi papá, eso no está bien, pues es que tu amigo ortopedista no me hace caso, dice, 'vamos, vamos', y ya dijo, 'algo tiene mi hija, revísela bien, doctor'. Y ya concluyeron que había que operar. Pero él observó el temblorcito. Dice ese temblor que tienes en la pata, qué? Me dijo yo no te opero hasta que te valoren. Ya fui con una doctora muy buena y me dijo, tienes Parkinson. Ya había pasado un año hasta un poquito más, esto fue en el 2018, y fue cuando empezó el temblor, antes yo no lo observé. (A. Sandra, entrevista, 2022)

Sandra recibe el diagnóstico de Parkinson por parte de una neuróloga que es amiga suya y, alrededor de un mes después, le realizan la cirugía de tobillo para reconstruir ligamentos, sin embargo se le advierte que el temblor probablemente no va a desaparecer.

4.2.3 Itinerarios diagnósticos de larga duración y mayor complejidad

A continuación, se presentan los itinerarios diagnósticos de Pilar, María, Héctor y Marta, quienes reciben un diagnóstico de Parkinson de inicio temprano. Se observan las dificultades frente a la ambigüedad de los síntomas iniciales, las estrategias que las personas toman en el proceso de atención de estos y con el objetivo de encontrar el significado de sus malestares, las redes de apoyo que existen o se van tejiendo, así como los obstáculos encontrados y las decisiones asumidas acerca de los recursos de atención, el uso de servicios públicos y privados y sus razones.

Pilar, cuando se le empiezan a presentar problemas para apoyar los pies, para caminar, empieza a sentir dolor al pisar e inicia con inflamación y deformación de los pies, se dirige al Seguro Social y pasando por un médico general, se atiende con un traumatólogo quien la diagnostica con metatarsalgia. Con esta evaluación, en un lapso de un año a Pilar se le realizan cinco cirugías para corregir el problema de los pies. Después de la cuarta cirugía y no observar cambios, sino un empeoramiento del problema decide atenderse a nivel privado y un especialista del sector privado realiza la última cirugía. Cuando esta no da resultados, a Pilar la canalizan primero con un internista y posteriormente con una reumatóloga quien la diagnostica con espondilitis anquilosante; sin embargo, Pilar duda de su diagnóstico dado que no siente afectaciones en la espalda. Se atiende con la reumatóloga durante unos dos años y finalmente, cambia de especialista el cual la revisa y canaliza con un neurólogo del Seguro.

El neurólogo no le encuentra ninguna dolencia, entonces Pilar gestiona atención con un neurólogo del sector privado. De esta manera, durante tres años pasó por 7 médicos (6 especialistas) tanto en el sector público como privado, diferentes estudios, cinco cirugías, rehabilitación física después de las cirugías y medicación con antiinflamatorios. Los estudios que se tuvo que realizar fueron, además del PCR en la evaluación de la metatarsalgia: “radiografías, exámenes para descartar una enfermedad que se llama miastenia gravis. Son de laboratorio, son de sangre. Era muy caro y no los hacían en el Seguro, entonces fui a una asociación [de una clínica del Tecnológico de Monterrey], ahí los hacían. Entonces ahí fue la

manera donde lo pude hacer más barato, pero pues igual salieron negativos” (Pilar, entrevista, 2022). Así, Pilar cuenta sus experiencias en este periodo

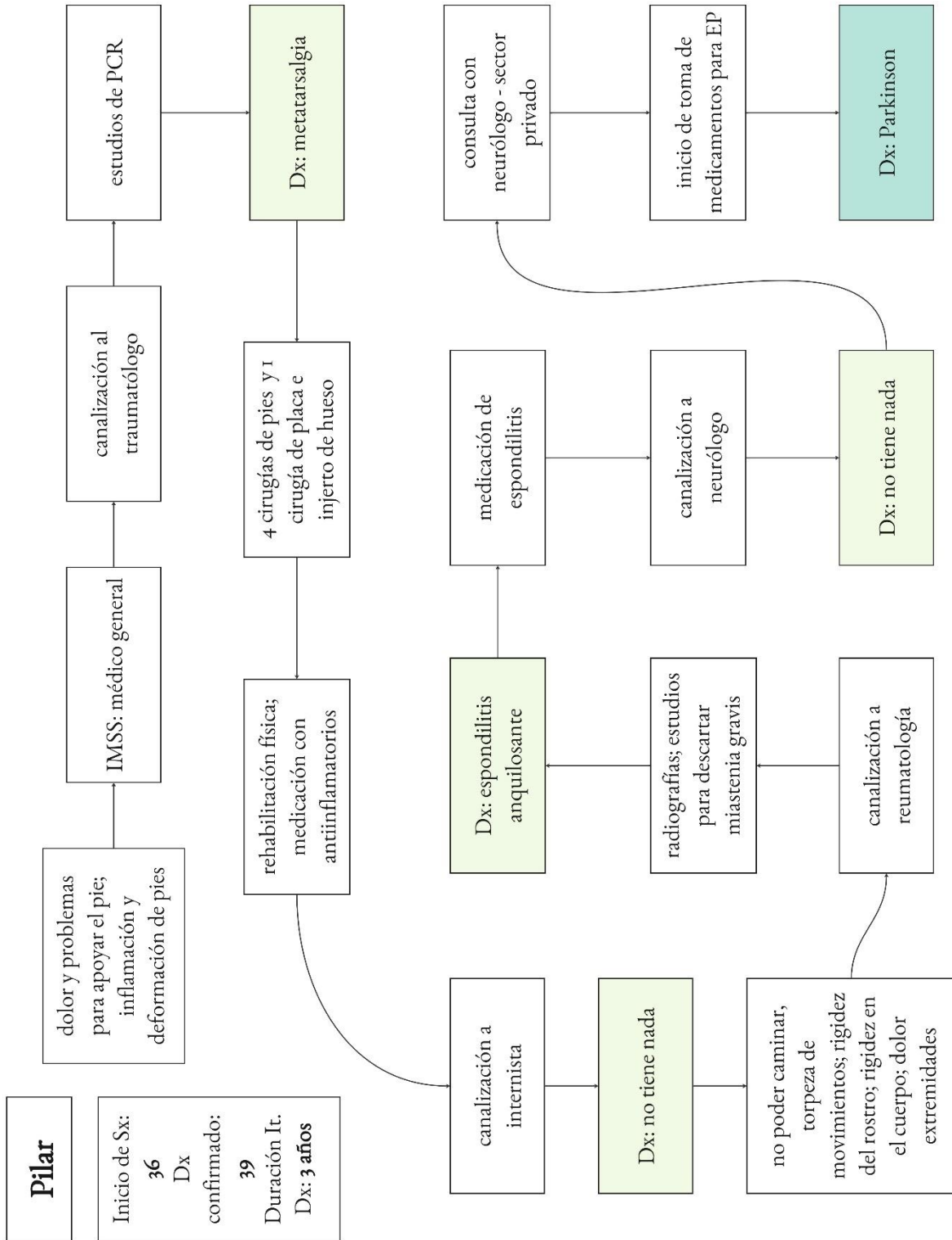
pues fui a consultar con el médico general y [con el traumatólogo] y pues me dijo que tenía una metatarsalgia que había que tratar con antiinflamatorios y todo. Pero mis niveles de PCR se empezaron a elevar. Y pues la inflamación seguía, se me empezó a poner muy rojo el pie y no mejoraba. Entonces sugirieron a operarme el pie porque se me empezó a deformar. Se me empezó a hacer juanete, o lo que llamamos juanete. [...] O sea el sobrehueso, el hueso salido, médicamente se llama *hallux valgus*. Entonces empezó a deformar el pie y me empezaron a mandar a cirugías y yo no me componía, al contrario, se me fue deformando peor el pie. Nunca se me componía. [...] Tuve 5 cirugías, porque pues trataban de corregir el problema, pero se hacía más grande. La última fue cuando me pusieron una placa y me pusieron un injerto de hueso. Y pues no, no mejoré. me operaban y al mes yo tenía la deformación exactamente igual, entonces los doctores se sorprendían, pero en un principio pensaban que no me operaron bien. Pues ya, me operó otro doctor, y pues era la misma situación y pasó el tiempo y pues ya al año conseguí... Porque esto fue en el Seguro Social, las primeras, y ya la última pues dije a lo mejor ninguno de ellos sabe nada y yo pagué la última cirugía. Y pues con un doctor muy bueno, pero pues no. No me funcionó tampoco. Nada más logró un poquito corregirme la deformación, pero no como se esperaba. [...] Y ya después me mandaron con el internista. El internista me dijo no, no tiene nada que hacer aquí. Después me mandaron al reumatólogo y me diagnosticaron una enfermedad que se llama espondilitis anquilosante. Que es una enfermedad de la columna. Pero yo no tenía ningún síntoma de la columna. Estuve dos años tomando medicamento para esa enfermedad, y pues la progresión del Parkinson continuaba. Empezaba a manifestar, o sea ya no podía caminar. Ya tenía los movimientos más torpes. [...] Y me han hecho estudios de todo y no, salía todo normal, entonces uno salió positivo y por ese se fueron. Pero yo nunca sentí molestias en la columna. Pero como salió positivo, entonces pues me dan medicamento y pues, no sé si psicológicamente o qué pasó, pero sí cedieron los síntomas un tiempo, pero luego empezaron a salir los síntomas de Parkinson y pues ya. [...] Y ya llegué con el otro reumatólogo... me estuvo tratando una reumatóloga por mucho tiempo y pues no, ella nomas me veía y toma tu medicamento por un mes y llegó otro reumatólogo y me dijo “no, usted no tiene esta enfermedad”. Como que siempre siempre hay alguien más sensible o siempre hay alguien más observador, más comprometido. Me dijo, “usted no tiene esta enfermedad; la voy a mandar con neurólogo para que te valore porque espondilitis no es”. Y me mandó a exámenes también y pues todo normal. Y con el neurólogo pues, de hecho, fui con el del Seguro y me dijo “no, usted no tiene nada”. Entonces yo busqué otra alternativa pues por fuera y pues sí. Desde que me vio –yo ya casi no caminaba cuando fui con el neurólogo privado–. Entonces ya prácticamente iba, en qué calidad yo voy porque ya no podía ni moverme ni caminar. Y pues la cara la tenía súper rígida. Entonces el doctor dijo “no, hija, lo que usted tiene es Parkinson”. Tómame este medicamento, si te funciona que sí es, si no, pues hay que seguirle buscando. Y desde la primera semana me funcionó. (A. Pilar, entrevista, 2022)

Tras las cirugías del pie, Pilar asiste a rehabilitación física, entre dos a tres veces a la semana, aunque esta tampoco aliviaba los diferentes síntomas. Cuenta que ella iba sola tanto a

las consultas como a la rehabilitación, “eso era en el Seguro, yo iba sola. Yo manejaba, era bien atrabancada. Es que prefería irme así manejando que batallar en un taxi. Tenía el ganchito que te pones para personas con movilidad limitada y entonces ahí me estacionaba prácticamente afuera de la rehabilitación. Si llevaba maletas o algo, ya me ayudaban” (Pilar, entrevista, 2022). Ella prefería moverse y gestionar estos diferentes procesos de autoatención por sí misma; sin embargo, informaba a su familia de su estado de salud: “les decía todo lo que pasaba y pues también nadie se explicaba todo lo que me estaba pasando sin un motivo, vaya, sin ser algo muy evidente” (Pilar, entrevista, 2022). En esta etapa de varios años de incertidumbre frente a los problemas de salud que se estaban acumulando e intensificando, similarmente a la experiencia de Pablo, Pilar sentía “mucho molestia, pues yo me sentía, así como que en el limbo, porque no sabía ni qué tenía, y más, nadie me decía qué pudiera ser, y pues sí era bien desesperante. [...] Es muy agobiante no saber qué tienes. Y que nadie te diga qué te pasa. Te hacen exámenes y todo sale normal, dices, qué pasa conmigo si cada vez estoy peor. No puedo estar inventando esto” (Pilar, entrevista, 2022).

En la siguiente página se incluye el itinerario diagnóstico de Pilar esquematizado y simplificado con el objetivo de una representación visual del proceso anteriormente descrito, centrándose en los recursos utilizados, diagnósticos recibidos y algunos cambios en el estado de la salud significativos que ella menciona (véase Esquema 4).

Esquema 4. Itinerario diagnóstico de Pilar.



Fuente: Korzeniowska, J. Trabajo de campo socioantropológico , 2023.

María contaba con un Seguro médico privado. A pesar de trabajar casi toda su vida en México, su estatus migratorio no le permitió inscribirse en esquemas de servicios de salud públicos. Así, alarmada por no poder levantar su brazo decide informarse en el Seguro a qué tipo de especialista debería dirigirse. Cuando le recomiendan consultar a un neurólogo, María se sorprende –'Y me dijo que un neurólogo. Yo hasta dije neurólogo, pues si no tengo problemas en la cabeza. Bueno, eso creía yo' (María, entrevista, 2022)–, y sigue la orientación recibida. Así, María rememora que para recibir un diagnóstico confirmado consulta a alrededor de cinco especialistas diferentes en un periodo de dos años.

La primera consulta con un neurólogo resulta en lo siguiente: “fui y me dijo, mire, usted no tiene Parkinson, no se preocupe. Y yo dije, yo nunca pregunté si tenía Parkinson, pero me estaba diciendo eso. Entonces, como no me gustó cómo me lo dijo, me fui a otro doctor” (María, entrevista, 2022). Otra experiencia significativa que María recuerda es cuando otro especialista en neurología insiste que la razón de su malestar fue que se le cayó una lámpara encima del hombro:

Lo que pasa es que al principio mis síntomas eran tan leves que ni yo lo notaba. Uno de los doctores –me acuerdo bien– ese doctor dijo, 'pues mire, lo que pasa es que se le cayó una lámpara encima'. Y yo, '¿cuál lámpara?' Estaban inventando cosas. O sea, me decían cosas incoherentes, que no tenían nada que ver. [...] Me salí de ahí, y qué pasaría, como cinco meses, para que yo fuera a otro médico. Porque, pues, yo no me sentía mal, simplemente no lo podía usar. Fui como a los cinco meses, más o menos, porque yo empecé a sentir como que un cosquilleo en este dedo. Pues yo pensé que podía ser algo del corazón, porque, no sé, porque se me ocurrió que podía ser, se me ocurrió. Entonces fui también a otro neurólogo, y ese tampoco. También dijo que lo que necesitaba era rehabilitación deportiva, con estimuladores de esos eléctricos que te van pidiendo. Y ya, pero fue chistoso porque él me puso estas cositas, o todo, como los brazos, las piernas y todo y él se durmió en la consulta. Dije, bueno, esto no es tan importante. O sea, no le di mucha importancia a todo esto. Pasó como todo el año. Fui al primer doctor, a los cinco meses más o menos fui al otro, y ya. Al siguiente año, estoy a toda clase con los niños, y fue cuando uno de ellos me dijo, 'miss ¿por qué te tiemblan las piernas?' Yo no lo había notado. Para estar parada frente a ellos, no sé, se notaba que mi pantalón se movía o algo. '¿Por qué te tiemblan?' 'No, no me tiemblan.' Me dice, '¿qué tienes, miedo o algo?' Dije, no, simplemente, no sé. Y de ahí no fui a otro doctor, sino que me quedé con esa tentación nada más. Y me encontré una amiga que es ginecóloga. Me la encontré en el supermercado, a los pocos días de los comentarios de los alumnos. Y al encontrármela, voy caminando de frente hacia ella, para saludarla, y me dice, 'espérame'. Se hizo para atrás, y me dice, 've, camina para acá', y yo fui para allá. 'Está loca, ¿qué es lo que está haciendo?' Me dice, '¿por qué estás arrastrando la pierna izquierda?' –'¿Yo?' –O sea, yo no lo sentí, me acuerdo de que no. Sí, me dice, '¿lo acabas de arrastrar?' –'No, la verdad es que no'. –Dice, bueno, '¿por qué no te checas con el médico, con un ortopedista?'. Y bueno, me dice, 'tengo uno, muy bueno, apunta el número'. Saco el celular y ya ves que

tienes que apretar los botones exactamente. A veces no le atinaba, obviamente. Me dice, '¿por qué estás temblando de la mano?'. Entonces, según yo, eran como casi alucinaciones de todo mundo, mías también. Porque, pues, no, no estaba yo ni diagnosticada ni nada. Entonces, terminé yendo a un doctor, otro neurólogo, para ver. Ah, porque ella me dijo, me gustaría que te hicieran unos estudios, porque se me hace que es otra cosa. Entonces, dije, bueno, para que no se quede así con la tentación, fui a un doctor, un internista, creo que era, no sé. Y me dijo, 'no, usted no tiene nada, pero si tiene dudas, ¿por qué no se checa con un neurólogo? A ver si no tiene un tumor en la cabeza'. Bueno, todo esto pasó durante todo un año. Entonces, en total, o sea, en total fueron como dos años desde que el brazo no se podía levantar hasta que fui diagnosticada. Se tardaron mucho porque ninguno le daba tanta importancia, ninguno. Ni siquiera este que había dicho que había un tumor en la cabeza. Sino que fue cuando me volví a encontrar a esta doctora ginecóloga. Me dice, '¿ya fuiste?' Le dije que no. Dice, mira, 'como no vas a ir tú sola, te voy a mandar a que vayas mañana mismo. Y que mañana te diga el doctor qué pasa'. Era Semana Santa, recuerdo que era Semana Santa. Le dije, 'no, doctora, mañana'. Y que le marca ahí mismo frente a mí, me hace la cita y todo. Pues ya fui con él. Llego con ese doctor, me hizo las típicas preguntas y los típicos movimientos de los dedos y todo. Me dice, 'mira, tenemos muchas opciones de lo que puede ser. Una, que tenga un tumor en el cerebro. Otra, que pueda ser un tipo de Parkinsonismo. O ya la última es Parkinson. Primero hay que descartar todas las demás. Esas son descartadas. En el Parkinson como no existe un estudio como tal, ni de sangre, ni de tomografía, ni nada. No se puede diagnosticar por ningún medio más que clínicamente. Entonces ya, cuando me dijo, puede ser, conociéndome a mí, llegué a la casa y me puse a investigar. Obviamente investigo todo y obviamente digo, no, pues definitivamente esto es Parkinson. [...] [El neurólogo] me dijo 'ojalá por un lado sea un tumor. Porque ese te lo opero y si no es malo, ya. Pero si es Parkinson es el resto de tu vida'. Me llamó dos semanas después, después de hacer ciertos estudios y me dijo que no había ningún tumor, ningún problema. Pero que sí era Parkinson. Definitivamente sí era Parkinson. (A. María, entrevista, 2022)

De esta forma, María relata que en un inicio los síntomas no eran tan pronunciados, pero que durante el periodo de los dos años empezaron a notarse más o emerger signos nuevos como el temblor o el arrastre de la pierna. Observa también que el servicio por parte de varios especialistas mostraba desinterés. Destaca el papel de otras personas notando los cambios en su cuerpo y apoyando en la gestión de los recursos de atención, como lo hicieron sus alumnos y una amiga médico.

En el caso de Héctor, como se ha mencionado en el apartado anterior existe una atención de diferentes síntomas de manera aislada durante la mayor parte de su vida. Un elemento significativo es que Héctor, desde que aparece el temblor en sus manos principalmente, a sus 20 años, debido a que en la familia un tío tiene Parkinson, interpreta este síntoma comentando que en una edad avanzada tendrá la EP o, en situaciones a lo largo de su vida, cuando la gente le pregunta sobre el temblor, él responde que tiene Parkinson, sin un diagnóstico confirmado. Así también, después de empezar a experimentar este ligero temblor, hace alrededor de 20 años,

Héctor lo comenta con su médico familiar. Sin embargo, el temblor se evalúa como provocado principalmente por estrés y ansiedad. Así, a la hora de la agudización y aparición de nuevos síntomas, en el 2017, cuando tiene 35 años, a pesar de las prácticas que integran la narrativa y un autodiagnóstico del Parkinson, Héctor no relaciona los variados signos con este padecimiento.

Anteriormente a estos acontecimientos Héctor ya experimentaba dolor principalmente de la espalda y de los antebrazos. Así, su esposa en ese entonces le propone atenderse con una sobadora recomendada por una amiga. Al llegar por la sobada, Héctor relata que, en lugar de recibir el esperado masaje, obtiene lo que a posteriori interpreta como un diagnóstico. Así, la especialista le comenta que “el problema que traes no lo traes en tu cuerpo, no es de tu espalda, no es de tu cintura. El problema que traes está en tu cabeza, porque traes cargando a un muerto. [...] Pues me dijo que todo lo mío no era en el físico, que todo estaba aquí en mi mente. Bueno, que estaba en mi cerebro, cuando todavía no sabíamos que era el Parkinson, ni artritis me tocaba en ese entonces. Ya me hizo una limpia con flores, con ramas.” (Héctor, entrevista, 2022). De esta manera, Héctor vincula este suceso con otros dos acontecimientos cuando otras dos personas lo diagnostican con que “traigo muertos o que traigo ancestros cargando”. En el segundo caso fue una persona que leía cartas y alineaba chacras y le menciona lo siguiente: “Me dice 'estás enfermo, ¿verdad?' Y le digo que no. Dice 'sí, tienes un problema, si me permites decírtelo, traes ancestros atrás de ti. Hay personas, familiares de cuarta, quinta generación que no terminaron algo en su vida y que quieren que tú lo termines. Entonces tienes que terminar con eso, porque tus ancestros no terminaron” (Héctor, entrevista, 2022). Héctor retoma otra situación cuando una persona que también padece la enfermedad de Parkinson hizo referencia a que él tiene “unos ancestros que te están cuidando” (Héctor, entrevista, 2022). Así, relaciona estas valoraciones aisladas por las tres mujeres observando otro tipo de diagnóstico temprano de Parkinson, donde también aparece la referencia a causas sobrenaturales.

Héctor tiene la fecha y el momento del agravamiento de su estado de salud grabados en la memoria. Cuando sus síntomas se potencian, regresando de un viaje a la casa de sus papás, Héctor acude a la consulta mensual con el médico general del IMSS y durante varias consultas se proponen y descartan diferentes enfermedades, como lo puede ser la artritis o una afectación de una caída. El médico general lo canaliza a un internista, sin embargo, la espera para la cita es muy tardada, entonces lo dirige a un traumatólogo y recomienda realizarse radiografías tras la caída:

hace 5 años, en un 29 de septiembre, voy yo para Hidalgo para mi casa para con mis papás. Entonces, ese día o en la noche, empiezo yo con mucho dolor articular. Manos, rodillas, empezó un dolor tremendo. Empecé con dolor en la espalda. Entonces yo decía, a lo mejor es porque me fui en el camión, son muchas horas de camino, a lo mejor me maldormí, malacomodé, entonces por eso, no? Entonces, ya de ahí regreso otra vez a Guadalajara, voy a la cita con el médico de aquí. Le digo 'sabes qué, me duelen las rodillas, me duelen las manos', 'no, pues es por la edad'. 'No, sabes qué, tengo adormecimiento de las manos, la mano la siento rígida, tengo mucha inflamación articular, se me empezaron a deformar los dedos de manos, de pies'. [...] Entonces de ahí me dice 'te voy a mandar con un internista'. Bueno, me mandó primero, porque tuve un desmayo, entonces me dice que a lo mejor el adormecimiento de las manos es porque cuando me caí, me golpeé, me lastimé algo. Porque de las migrañas que traía yo intensas, en una ocasión me llegué a desmayar, me caí, ahora sí, hecho rollito contra la pared. Entonces me dice, 'a lo mejor ahí empezó tu problema'. Ya me mandó a hacer la placa. Nada, todo estaba bien. Me mandó con el trauma. Trauma ni siquiera me tocó, me dijo que tenía una pierna más grande que otra y que me pusiera una calza en el zapato. La recomendó porque como tenía una pierna más larga que la otra y traía dolor en la espalda, amanecía siempre como contracturado, cuando me paraba yo no soportaba el peso de mi cuerpo, tanto en rodillas como en la cintura en la cabeza. Siempre era amaneciendo por ejemplo muy cansado de esta parte de la nuca, el hombro, la espalda. El trauma me dice, 'no tienes nada, solamente una pierna más larga'. Ya regreso con el médico y le digo me dicen que es una pierna más larga. Y él dice 'no pues no'. (A. Héctor, entrevista, 2022)

Después de descartar la valoración del traumatólogo, tanto por parte de Héctor como del médico general, en la vida de Héctor llega otra etapa de complicaciones de su salud cuando “ya empezaba más con el dolor articular, con dolor muscular y pierdo la fuerza. Yo trabajaba cerca de la casa, entonces todos los días yo subía a comer, acá preparábamos el agua fresca y yo era quien la servía siempre. Entonces el día que intento a servir yo el agua, no puedo levantar la jarra. Ahí fue cuando vamos otra vez al médico y le comento que estoy empeorando” (Héctor, entrevista, 2022). El médico le informa que, debido a que su cita con el internista aún no se aproxima, le recomendaba atenderse en el sector privado con un reumatólogo. Es la esposa de Héctor quien busca y agenda su cita con el reumatólogo particular. La atención con este especialista dura alrededor de ocho meses, con consultas mensuales y el gasto es, en ese entonces, de 800 pesos por consulta. A esto se sumaron los gastos de los medicamentos que no podía conseguir en el IMSS, que oscilaban entre 1,500 y 2,000 pesos. Así, para cubrir los costos de los diferentes estudios y atención en el sector privado, a Héctor le apoya su familia, sus papás y sus hermanos, en los momentos de mayor saturación de gastos económicos. Héctor cuenta el periodo de su atención con el reumatólogo:

Cuando llegó él, lo primero que me ve me dice 'tienes una artritis tocándote la puerta'. Porque yo ya caminaba encorvado, la cara con la depresión, dolor articular, muscular, hipersensibilidad al frío. Tenía

que usar guantes térmicos, ropa térmica. Me empieza a tratar y también me manda a hacer estudios de artritis, del lupus. Todo sale negativo. [...] Ni siquiera a mí me apareció por aquí la enfermedad de Parkinson. Me dice 'posiblemente seas un paciente cero, que tengas artritis, pero en tu sangre no aparece. Pero si estás ahora así, imagínate el día que aparezca'. Y total, me empezó a dar medicamento para artritis, me dio Celecoxib, me dio metotrexato, que es para las quimios. De hecho, cuando vimos ese medicamento, fui con el médico familiar. Pasé primero con la jefa de consulta, a pedirle el medicamento porque no estaba todavía autorizado. Lo ve y me dice '¿Tienes artritis?' Le digo que no pues todavía no aparece. 'No es que no te tomes este medicamento, es una quimio, te va a acabar, te va a tumbar el pelo, te va a dar vómito'. Pero yo por los dolores intensos que ya traía en las manos y en el cuerpo, entonces dije yo ya no aguanto, entonces voy con médico familiar del IMSS. Y me dice 'si ya no aguantas, tienes que tomarlo'. Entonces dice, 'no te queda de otra más que probar. Obviamente si ves que te está afectando mucho lo suspendes'. Lo tomo por un mes y no me hizo nada. Ni para bien ni para mal. Seguía yo con los dolores, cansancio, encorvamiento, empezaba ya con rigidez ahí. (A. Héctor, entrevista, 2022)

Así, después de los ocho meses de atención y medicación de la artritis, en una de las consultas el reumatólogo observa el temblor: “me dice '¿y ese temblor?' Le digo que es normal. Normal porque ya lo traía desde los 20. Me dice que no es normal, y lo mío no es con él. Se levanta las manos a la cabeza, y dice, 'por eso no te puedo controlar, por eso no te puedo dar calidad de vida, porque lo tuyo no es conmigo. Lo que tienes que hacer es ir con un neurólogo'. Y le pregunto por qué, pero me dice que no es quién para decir, que tengo que ir con un neurólogo” (Héctor, entrevista, 2022). Frente a esta inflexión en el rumbo del diagnóstico, el reumatólogo le recomienda a un neurólogo particular con quien Héctor agenda una consulta y, simultáneamente el médico familiar tratante lo canaliza con un especialista en el IMSS.

Después de alrededor de un año y medio a partir de la fecha marcada como la aparición de síntomas más agudos, Héctor espera dos consultas neurológicas en diciembre de 2018. Revisando los gastos de atención que ya se habían producido, con su esposa analizan las posibilidades de acudir con el neurólogo particular de inmediato; sin embargo, el costo de la consulta resulta demasiado costoso, pero Héctor opta por recibir una segunda opinión y ambas citas se agendan. Así, narra el momento del diagnóstico con los dos especialistas, donde se presenta el examen clínico y el optar por un diagnóstico diferencial esperando la respuesta a los medicamentos, iniciando por la consulta con el neurólogo particular:

Entonces me dice, 'tómame estos medicamentos y nos vemos en 6 meses'. Ese día para el neurólogo el temblor que me vio, para él no significó nada. Me dijo 'es ansiedad, depresión, estrés que tú traes y no puedes dormir. Tómame estos ansiolíticos, antidepresivos y nos vemos'. Pero cuando empezamos a salir, me ve desde el fondo de su consultorio y me llama y me dice 'regrésate. Algo se me estaba pasando'. Y me pone a caminar en el pasillo, en el pasillo de los acusados. Es el pasillo donde a todos nos pone a

caminar, a sus pacientes. Me dice 'camina'. Y ya empiezo a caminar. Cuando se me acerca me dice, 'sabes qué, suspende los medicamentos que te di. Porque la parte derecha de tu cuerpo ya la tienes rígida, ya no braceas, tienes un arrastre de pie y la parte derecha de tu cara también la presentas con rigidez. Aunado al movimiento que tienes, posiblemente tienes un parkinsonismo'. Ahí fue la primera vez que me tocaron parkinsonismo. 'Lo tuyo posiblemente sea un parkinsonismo'. [...] Entonces él me dice, 'te voy a dar un medicamento, te voy a dar Pramipexol para tu rigidez. Vas a iniciar con un cuarto, vas a ir subiendo hasta que llegues a una de aquí a un mes y en un mes nos vemos'. Le digo que mañana tengo cita con otro neurólogo pero en el IMSS. [...] Al otro día voy con el neurólogo del IMSS y le menciono de la rigidez, que no podía dormir, de la ansiedad, entonces ya me pone manos en frente, [...] cierra los ojos, abre cierra, los pies, muévelos, ponte a caminar'. Igual me manda a caminar al pasillo. Entonces ya me dice, 'siéntate. Tienes Parkinson, enfermedad degenerativa, no tiene cura, esto es el inicio, vas a tomar ciertos medicamentos y pues conforme vaya a ir avanzando vas a ir empeorando así que vas a quedar peor de como estas'. [...] Entonces salí, le llamo al particular y le digo 'doctor, ya vine con el IMSS y me dice que tengo Parkinson'. Y él me dice, 'no debió haberte diagnosticado porque aún no sabemos cómo vas a responder al medicamento. Entonces se adelantó al diagnóstico, que posiblemente no es'. Total, que empiezo a tomar el medicamento y después de casi 20 días me empiezo yo a parar por mi cuenta. (A. Héctor, entrevista, 2022)

Desde el inicio de estos diferentes problemas de salud, principalmente frente a la rigidez y el dolor, la esposa de Héctor le ayudaba con estiramientos y masajes. Usaba diferentes pomadas y fomentos, realizando los masajes y estiramientos de las piernas durante una media hora a una hora. Las pomadas que recuerda Héctor fue la pomada de la Campana, “que es la que no falta en los hogares mexicanos. Había otras, unas que eran de eucalipto. Recuerdo los olores, de hecho, me llega ahorita la sensación del olor, lo que más traía era eucalipto. Había unas que venían con marihuana” (Héctor, entrevista, 2022).

Estas estrategias las aplicaba su esposa cuando se le empezaban a “anudar las piernas, en la pantorrilla, los tendones, las manos. Y era de empezarme a sobar, aflojando los tendones e ir abriendo los dedos poco a poco. Era irme masajeando hacia fuera, para que se fueran abriendo los dedos. Igual en los pies también se me hacían así; igual era sobarme toda la planta de pie para que se fuera abriendo” (Héctor, entrevista, 2022). Estos ayudaban a los dolores y los calambres que experimentaba, los cuales a veces llevaban a que “me daba ese dolor y estaba yo acostado y como si me anclaran a la cama. Era más o menos como calambre, pero si yo movía un dedo de la mano, se intensificaba el dolor de la pierna. [...] Ahí no me podía mover. Me pasó en una ocasión que no estaba mi esposa y me tocó quedarme solo y nada más era quedarme sin movimiento. Me acuerdo de que me escurría la lagrimita del dolor” (Héctor, entrevista, 2022).

El proceso de búsqueda de atención de Marta inicia a sus 42 años en 2016 y se extiende hasta 2021, por lo tanto, atraviesa por una complejidad de acceder a los servicios de salud durante la pandemia por Covid-19. En el itinerario diagnóstico de Marta también podemos observar una característica y estrategia importante de explicar su padecer antes de su diagnóstico, a saber, su vínculo con lo vivido en otros aspectos de la vida. Así, durante varios años de experimentar diferentes síntomas, Marta se auto-diagnostica con un “bloqueo” a nivel emocional que provoca el bloqueo de su cuerpo. La noción de la corporeización de lo que experimenta en su vida, primordialmente con la expareja, y del estrés y ansiedad que identifica, se construyen a partir de lo hablado en terapia psicológica, pero también con amistades: “fui con la psicóloga y me dice, ¿sabes qué? Es que tú estás bloqueada. Es decir, tú quieres aferrarte a él, quieres aferrarte a tu vida y yo, bueno, estoy bloqueada. Voy con otra psicóloga y es que estás bloqueada. Todo era un bloqueo. [...] Me paralizaba todo el cuerpo” (Marta, entrevista, 2022). Así, Marta explica qué provocaba esta forma de evaluación preliminar de su estado de salud:

fue una forma de protegerme de lo que yo estaba viviendo en ese momento. Me dijeron que estaba bloqueada por el divorcio porque obviamente no quería dejarlo ir. Fue una forma de protegerme, proteger mis sentimientos, el bloqueo. Estoy bloqueada por el divorcio. Más que nada fue por esa situación. Una vez que ya lo acepté, ya no estoy bloqueada. Aceptando la pérdida que tengo. [...] Era la excusa para no ir al doctor. Con el neurólogo o con algún especialista. Al principio porque no lo creía necesario. Yo decía, yo estoy bien. Yo no tengo nada malo; estoy bloqueada. Pero pues una vez que me doy cuenta de que no estaba bloqueada y que realmente tenía que ir al médico, pues fue el ir, ¿no? A ver qué tenía. [...] Entonces dije, no, ya fue. Pero hasta que ya me di cuenta, dije, no, ya no puedo seguir así. Algo está pasando en mi cuerpo que tengo que averiguar qué es. (A. Marta, entrevista, 2022)

A partir de experimentar un congelamiento total del cuerpo en el 2016, a lo largo de su trayectoria, Marta recurre a diferentes tipos de recursos y terapias atendiendo los malestares que se presentan. Uno de los primeros recursos fue terapia psicológica. Así, primero acude con su amiga, psicóloga, y posteriormente con otra especialista con la cual no tiene lazos de amistad. En este periodo también se le recomienda el tratamiento naturópata con flores de Bach y gotas para relajarse, al cual Marta accede con una amiga que estudió en la Universidad de Chapingo. Las utilizó durante medio año, con consultas semanales; le ayudaron para el estrés, pero no tuvieron ningún efecto en los iniciales síntomas del Parkinson. Marta no pagaba por este tratamiento gracias al apoyo de su amiga. Para prescribir y preparar el remedio adecuado, la naturópata

usaba un péndulo, y lo pasaba enfrente de mí. Y así como que el péndulo tenía energía, se movía con mi energía, y ella podía ver que era lo que necesitaba. En la frente lo dejaba que se moviera. De acuerdo con cómo se movía, ella sabía lo que tenía que hacer. No era como de magia, sino que ella siempre daba la explicación y era muy lógica. La cuestión de las energías, tú sabes que siempre nos movemos mediante energías, todos. Y eso era lo que hacía que se moviera el péndulo. [...] Ellas hacían sus gotas, eran gotitas de hierbas medicinales para relajarme y moverme. Pero no, yo no me moví. Yo seguía sin moverme. (A. Marta, entrevista, 2022)

Cuando resalta más el dolor y la rigidez, y continúa el bloqueo, Marta empieza a usar un medicamento recetado para estos síntomas, así como diclofenaco para el dolor y vitamina B12 recomendado por un médico general y por un tío quien también es médico; “vitamina B12 trabaja con el cerebro, entonces ayuda a desinflamar y a mitigar el dolor. Era para la cuestión a nivel cerebral del dolor. El nivel de los nervios. Te ayuda a relajarte si están tensos los nervios. Y sirve, se supone hasta donde he entendido para la dopamina, es el impulso que te ayuda a crear la dopamina, es lo que entiendo; no los tienes tan rígidos y te los libera un poco” (Marta, entrevista, 2022). Sin embargo, el primer medicamento para disminuir el dolor que tomó durante un año y medio, como luego se investiga, puede producir efectos secundarios de rigidez, parálisis y adormecimiento del cuerpo. En un punto, el uso prolongado de este remedio llega a convertirse parcialmente en la diagnosis:

[el dolor] se me subió a la pierna y la cadera, que la pierna la empezaba como que a arrastrar. Pasó el tiempo y ya me dolía bastante. Y me empecé a tomar un medicamento que, viéndolo, a la larga te hace mucho daño. Porque te paraliza y no sé qué tanto. Yo le achacé mi padecimiento al medicamento que me tomé por mucho tiempo. Me quitaba el dolor, pero a la vez podía hacer que se me adormecía. [...] A partir del dolor, pues voy al médico, me recomendó medicamento, y después, más adelante tengo la rigidez en las piernas, ¿no? Y no sabemos por qué. [...] Me empezó a doler la entrepierna entonces con un ortopedista y él me estuvo revisando y me dijo, ¿sabes qué? Es que tienes desgaste de cadera. Bueno, ya me recetó el desgaste de cadera, bloqueo, el desgaste de cadera. Yo seguí igual y dije, no, eso no es... pero no quería hacer nada más. Y en la oficina, la jefa de aquel tiempo se dio cuenta que yo tenía algo. Me dijo, ve al doctor y dice, ya no estás caminando bien. Pues es que estoy bloqueada. Yo insistía en que estaba bloqueada. [...] Yo leo las instrucciones del medicamento y dice que podía provocar rigidez, y dije, mira, lo estuve usando tanto tiempo que entonces, yo misma me dije –el médico que llevamos dentro todos, salió a flote– ay, entonces a lo mejor por eso yo tengo, me está doliendo, ¿no? En vez de realmente ya hacerme una, explicar realmente qué era lo que yo tenía, ir con un médico... me tomé la libertad de decir, es que me puse rígida por el medicamento que estaba tomando. [...] Bueno, no pasa nada, estoy bloqueada. Porque me vendieron muy bien la idea de que estaba bloqueada. El problema era mi juicio psicológico. Y bueno, pasó el tiempo y seguía doliéndome. Y empecé a cojear más. Se me empezó a dormir todo el brazo, estados de rigidez. Era lo que se me venía encima. Me decía, qué raro, pero estoy bloqueada. Yo seguía con el bloqueo. (A. Marta, entrevista, 2022)

Posteriormente, toma el consejo de su amiga psicóloga quien le recomienda tomar parte en una sesión de constelaciones familiares que ella daba. Así, pagó la mitad del precio por la terapia: creo que hasta eso como que he tenido muchas ayudas, muchos ángeles. Esas constelaciones cuestan 800 pesos. A mí me cobraba 400, me daba precio preferencial” (Marta, entrevista, 2022). La práctica de constelar le ayudó de cierta forma y se dio de la siguiente manera:

Pues fue como una hora, hora y media. Sí te ayuda emocionalmente, pero no es para seguir un tratamiento con eso. Pero sí, de que me ayudó en el momento, un día sí me ayudó, por lo menos. Porque sacas emociones, lloras. Yo voy a simular ser la persona que quiere constelar. Entonces, cada movimiento que yo haga es lo que la persona realmente hace, pero yo ni la conozco ni a la que constela ni a la otra persona. Entonces, esa interpretación la saca la psicóloga. [...] Y sí, me ayudó a sacar mucho porque emocionalmente saqué todo y empecé a caminar bien. Pero a la hora estaba mal. Entonces dije, bueno, ya no sé qué más hacer. Otra amiga me dijo, '¿sabes qué? ¿por qué no vas a la quiropráctica?' (A. Marta, entrevista, 2022)

Después de las constelaciones familiares, Marta empieza tratamiento de quiropráctica en el consultorio de otra amiga. Asistió alrededor de 5 veces a sesiones de quiropráctica y por parte de su amiga obtuvo una reducción de costos de la consulta; en lugar de 400 pesos pagaba 200 pesos.

Me movió todos los huesos, pero tampoco me hacía caminar. Yo seguía cojeando, seguía con la rigidez en la pierna, se me empezaba a congelar ya más. [...] Ella no lo hacía. Lo hacían profesionales, quiroprácticos que habían tomado clases y todo. Me tronaban el cuello, me acomodaban las vértebras. Un masaje riquísimo. Me ponían una toallita ahí que vibraba. [...] No sé si eso me habrá hecho daño en la espalda, porque no sabíamos qué tenía. Y me ayudó por lo menos a relajarme un par de días. (A. Marta, entrevista, 2022)

Así, Marta subraya que todos los apoyos que recibió a la hora de atenderse y poder pagar la mitad del precio fue muy significativo debido a que, durante su matrimonio, sufrió de violencia económica. En el punto de iniciar con los síntomas, con el proceso de separación y posteriormente, del divorcio:

Yo todavía no tenía definido bien lo de la pensión, entonces era muy poco lo que teníamos. Yo sufrí de lo que es violencia económica. A mí me controlaban mucho el dinero, entonces eso también me implicaba malestar, ansiedad. Yo tenía que aportar de mi dinero para poder estar bien en la casa. Yo recuerdo muy bien que una ocasión él me dijo, 'yo no te doy todo el dinero, yo no te subo tu gasto', porque eran 3,000 pesos para todo un mes, durante casi 15 años. Entonces realmente pues era absurdo, porque con 3,000

pesos no le das de comer a cuatro personas en una casa. Entonces yo ponía de mi dinero. Y me acuerdo de que él decía, 'es que no te doy más para que aprendas el valor del dinero'. (A. Marta, entrevista, 2022)

Pasó un tiempo y en el 2018 Marta empieza a percibir el encorvamiento en su postura y que camina más lento. En el 2019, inicia la dificultad para pararse, sostener el equilibrio y las caídas. Experimentando estos cambios y síntomas, Marta decide consultar a un neurólogo particular que le recomendó una amiga. El especialista le pide una resonancia magnética del cráneo y de la columna. Sin embargo, Marta calcula el gasto y llega a la conclusión que en este momento no le sería posible realizarla. En este momento los servicios públicos de salud no le parecieron los más adecuados, dado que “ahí te tardan mucho. Vas al médico general, te hacen estudios, luego vas, luego vuelves a ir con el doctor y luego te mandan un mensaje. Ya quería saber por qué no me puedo mover bien, por qué se me congelan los pies cuando manejo” (Marta, entrevista, 2022).

Más adelante, en septiembre de 2019 junta dinero para poderse realizar la resonancia magnética, la cual muestra cervicales que cerraban y apretaban su médula espinal, su columna, “por eso tenía yo la rigidez y la falta de equilibrio y todo” (Marta, entrevista, 2022). El especialista le recomienda una cirugía. Así, Marta le pide al médico un informe médico para poder llevarlo al ISSSTE y solicitar la incapacidad en el trabajo para poder hacerse la cirugía. No obstante, el médico se niega a proporcionarle los documentos. Después Marta busca las formas de atenderse primero en el ISSSTE y luego en el IMSS, inicia terapia física y narra los tiempos de espera en el sector público de salud, así como el atravesamiento por los inicios de la pandemia:

El caso de que se me hizo muy raro que no me quisiera dar ese documento, por alguna razón del destino, el lunes siguiente yo estaba ahí encorvada, caminando despacio, y ese día no podía yo caminar bien, porque yo no podía irme así a trabajar, entonces dejo a mi hijo en la preparatoria y me voy al ISSSTE y alcancé ficha. Ya regresé luego al médico y ahí me ve el doctor, me revisa y pone EP de Parkinson, pero en letras muy pequeñas, yo dije, algo así como que posiblemente Parkinson. Pero nunca le tomé la importancia. [...] Me mandaron a los estudios, me mandaron al neurólogo y ortopedista. Te estoy diciendo que fue en octubre, en octubre fui al ISSSTE y me mandaron hasta abril. Y eso que tuve que esperar un mes para que me dijeran que eran ocho meses. Con el ortopedista, no, es que no hay citas ahorita hasta diciembre. [...] Entonces yo dije, tengo que moverme, ¿cómo me voy a mover? En la escuela hablé con mi jefe y me abrió el Seguro Social, inmediatamente, también en octubre, en noviembre. Me acuerdo muy bien, el 23 de diciembre fui a mi primera consulta con el Seguro. Y el doctor me manda en enero al ortopedista. Ahí sí, mandan estudios, pero como yo ya llevaba estudios, me mandó directamente al ortopedista. Voy al ortopedista, voltea y dice, no, no tiene nada, no es conmigo. Y yo dije, bueno, pero fue más rápido con él. Regreso al Seguro Social y me dicen, 'pero tiene que sacar estudios para que le

mandemos con el neurólogo'. Bueno, me fui a hacer los estudios, y te estoy diciendo que me las dan para el día 2 de mayo. Pero digo, ya era a finales de enero... perfecto, voy con los dos a ver cuál de los dos me atina, casi, casi. Y el del ISSSTE me mandó con un terapeuta físico, a terapias físicas, me mandó a hacerme una resonancia lumbar, me mandó con el ortopedista y me mandó con el neurólogo. ¿Qué pasa? Que viene la pandemia. Entonces, a la semana de que se cierra todo, me hablan por teléfono, me dicen, no van a dar ni una cita, se cierra por pandemia. Nosotros le hablamos, los dos lugares se cerraron, yo no pude ya tener nada, me quedé en el limbo. Y dije, bueno, vamos a esperar la pandemia, porque éramos nuevos, estábamos empezando con la pandemia. Y dije, bueno, no hay problema, lo voy a esperar. (A. Marta, entrevista, 2022)

Los cambios en su estado de salud continúan, así como las recomendaciones y el apoyo por parte de amistades y personas cercanas. También llega a referenciar sus síntomas con el padecimiento de su abuelo:

En el 2020, yo ya caminaba con bastón, manejaba muy poco. Luego en septiembre ya estaba sentada en el sillón y vi mi mano así, rígida. Y mi abuelo sufrió de parapléjico por una caída que tuvo. Dije, yo no me quiero quedar como mi abuelo. Entonces, contraté a una terapeuta física, yo en casa, que era mi vecina. Y me iba a hacer cada semana la terapia. Ella decía, puede ser esclerosis múltiple y no, prefiero que me operen a que sea esclerosis. Perdón, pero la verdad dije, no, no quiero que sea. [...] Entonces ya llegan finales de 2020, sigo con la terapia. Y la terapeuta, me decía, no, es que esto no es ni bloqueo, ni operación. Dice algo, hay algo ahí. Ella me seguía tratando. Y en una ocasión me habló un compañero de la universidad y me dice, fijate que fui al ISSSTE a sacar un certificado médico. Ya está abierto. (A. Marta, entrevista, 2022)

Ya en el 2021, cuando abren el ISSSTE y Marta está por volver a acudir a sus servicios nuevamente, la novia de su hijo mayor la impulsa a buscar una segunda opinión y atenderse en el sector privado:

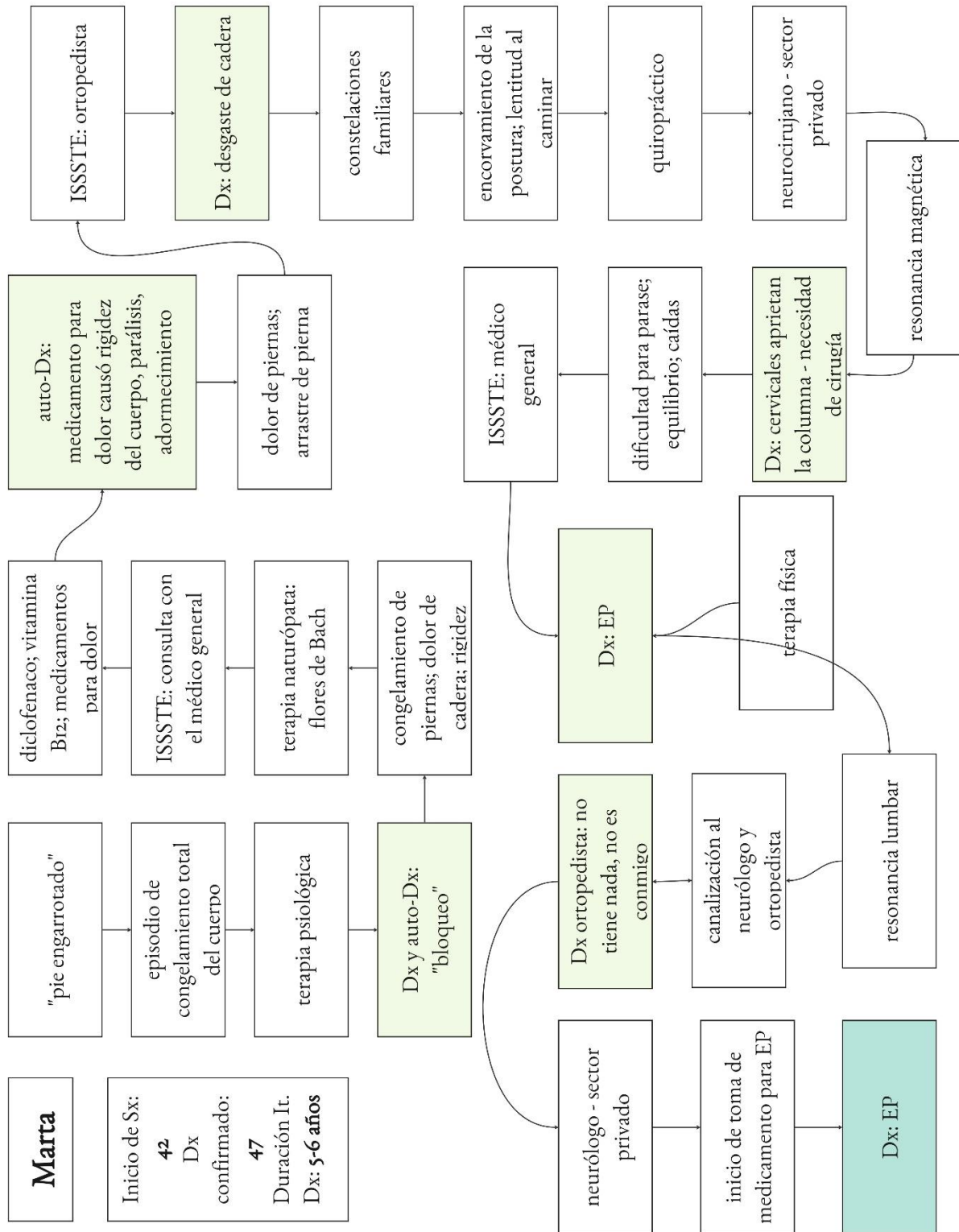
Fue cuando la novia de mi hijo me dijo que por qué no íbamos a otra opinión, por si me tenían que operar. Me conoce de toda la vida, entonces me quiere mucho como yo a ella. Y fue a finales de abril de 2021 que me animé a ir a ver a otro neurólogo. A un particular, a otro particular, pero este era el neurólogo. El otro era el neurocirujano. Es decir, yo no me había dado cuenta hasta que el neurólogo me dijo, 'es que es neurocirujano', dice, 'con el que fue'. Yo me confié que era un neurólogo, yo pensé que era lo mismo. Yo tengo a mi tío que es médico también; él vio la resonancia y me dijo, pues sí puede ser la médula espinal. Entonces ya voy con él, me ve, me revisa, me hace las pruebas y me dice, mira, pueden ser tres cosas. Que los neurotransmisores no están pasando, no están llegando a los músculos, uno. Dos, que los músculos no estén recibiendo las transmisiones de los neurotransmisores. O Parkinson, él me nombró al último Parkinson. 'Pues mira, para los dos primeros sí hay estudios, pero vamos a empezar con el Parkinson. Para eso no hay estudios, tienes que tomarte el medicamento'. Me manda Levodopa. 'Tómatela

por dos semanas, un mes primero' me dijo, y luego vemos. Y empecé a tomar la Levodopa. Fue a la segunda semana y empecé a caminar bien. A tercera ya te bailaba. (A. Marta, entrevista, 2022)

Finalmente, después de este trayecto largo y dificultoso, Marta recibe un diagnóstico confirmado frente a la respuesta positiva a los medicamentos para el Parkinson. Su itinerario diagnóstico dura alrededor de cinco, seis años; lo recibe en el 2021, a sus 47 años. A lo largo, hace uso de diferentes terapias alternativas, terapia psicológica, rehabilitación física, automedicación, uso de los diferentes niveles de atención a la salud (médico general, ortopedista, neurocirujano, neurólogo), y diferentes diagnósticos y autodiagnósticos. Sus síntomas, al inicio aislados y ambiguos, se fueron intensificando con el paso del tiempo. Se observa también la participación de diferentes actores que acompañan, prestan sus servicios, recomiendan y atienden.

A continuación, se presenta un esquema (véase Esquema 5) que reconstruye de forma visual el camino que Marta recorre, recursos de salud de los cuales hace uso y algunos cambios en su estado de la salud para llegar a un diagnóstico confirmado del Parkinson.

Esquema 5. Itinerario diagnóstico de Marta.



Fuente: Korzeniowska, J. Trabajo de campo socioantropológico, 2023.

4.3 Significados y sentidos del diagnóstico en la vida de las y los afectados

Las formas de responder al diagnóstico confirmado varían considerablemente a un nivel subjetivo, de interiorización de este cambio que marca la vida de las personas, pero también en un sentido referente a sus características intrínsecas: es una enfermedad progresiva, degenerativa y crónica que no tiene cura. El diagnóstico simultáneamente puede significar un alivio de finalmente saber qué se está padeciendo, el fin de la incertidumbre –principalmente en las trayectorias más extensas–, así como una posibilidad de atenderse y paliar los efectos de la EP. En el momento de definir el padecer, junto con el especialista se inicia el tratamiento medicalizado que después de unas semanas puede apaciguar los diferentes síntomas. Así, se pueden observar diferentes significados al recibir el diagnóstico definitivo; al dar el nombre a los malestares vividos, informarse acerca de en qué consiste y comunicarlo con la familia.

Para Francisco el diagnóstico provocó una etapa depresiva y de tristeza. Esto se vinculó con la incertidumbre sobre el desarrollo del padecimiento, así como la preocupación de solventar los gastos prolongados que la atención de la EP podrá producir. Francisco recuerda que

Mi reacción al saberlo fue depresiva. Porque decía, qué va a pasar conmigo, ¿no? ¿Cuánto tiempo voy a durar? [...] Porque decía con qué voy a cubrir eso. Yo estaba muy desesperado porque decía con qué voy a comprar medicamentos? Por ejemplo, la Levodopa, la caja, cuesta casi 1,600. Está muy caro. El Pramipexol cuesta como 650 pesos. Pues ya son dos mil entre Pramipexol y Levodopa. Pero aparte de eso, tengo otros medicamentos que me prescribieron. [...] Fue una etapa de seis meses muy depresivos. Quiero decir, ¿qué voy a hacer? Sin trabajo, sin recursos. O sea, recursos tengo, ¿no?, pero se van a acabar, ¿no? Entonces, sí, las depresiones eran tremendas. Como mucha, no sé, tristeza. Mucha tristeza y mucha tensión nerviosa. (A. Francisco, entrevista, 2022)

Al enterarse del Parkinson de Francisco, Olga le aseguró que “no te preocupes, aquí estoy para ayudarte, y vamos a salir adelante” (Francisco, entrevista, 2022). Francisco subraya que en este punto su esposa aún no recibía el diagnóstico de su propio padecimiento, de la ELA, que finalmente se descubre dos años después.

En el caso de Jesús, Alejandra recuerda que el diagnóstico impactó principalmente la decisión de pensionarse y no seguir trabajando por parte de su esposo y fue apoyado por la familia frente a los riesgos que las actividades laborales podrían tener padeciendo de la EP. Ambos de sus hijos, adultos ya, respondieron con apoyo. Su hija principalmente tomó un papel activo de buscar alternativas de atención, así como de estar presente acompañando a sus papás.

Similarmente a la experiencia de Francisco, Alicia narra que la respuesta de su mamá al diagnóstico tuvo un impacto fuerte en la continuación de su vida y de la atención.

cuando salimos de ahí mi mamá ya salió como derrotada, ya dijo que su vida no iba a ser igual y que ya no iba a servir para nada como dicen aquí y, entonces yo le dije 'no, pero falta todavía ver los estudios'. Bajamos del consultorio –estaba en la Roma– entonces ella dijo 'es que no, yo siento que ya no voy a servir para nada', o sea literal así bajamos y ahí lo dijo. Yo le dije que no, o sea eso no iba a impedir que siguiera viviendo normal, no tenía nada que ver, pero ella como que ya se fue con esa idea de que ya hasta ahí llegaba su vida, yo creo que eso hizo que de alguna manera pues el Parkinson comenzara. [...] Sí le deprimió, porque aparte su jefe cuando le dijo ella que sí era Parkinson, su jefe le dijo que pues se podía seguir con su vida normal, que eso no era impedimento y que ella lo tomara pues como bien, como que lo aceptara y lo asimilara y siguiera, pero no, mi mamá ya, como que de ahí se coartó y como que se deprimió más, si de por sí la enfermedad es depresiva. Les ataca mucho la depresión. Y luego como que, no sé, lo fue asimilando. (F. Alicia, entrevista, 2022)

Laura explica que el componente importante para ella fue la relación con el personal de salud, con el especialista que la diagnosticó: “por eso yo creo que no me deprimí. Porque la manera en que él me explicó lo que tenía yo que hacer” (Laura, entrevista, 2022). Las formas de asegurar a Laura por parte del neurólogo que, observando sus síntomas, su estado de salud y una gravedad moderada del avance del Parkinson, ella iba a estar bien, conjuntado con cuidados necesarios y ejercicios físicos. Su reacción al Parkinson fue un proceso de simultánea aceptación y negación. La negación le permitía explicarse a sí misma que no está enferma y que está bien y, se convirtió en una estrategia de autoatención que le ha arrojado resultados para apaciguar los síntomas desde un inicio.

En un primer instante, debido a que Pablo en su itinerario diagnóstico manifestaba una necesidad de saber qué lo afectaba, reacciona de la siguiente manera:

cuando me dieron el diagnóstico yo no lloré ni me espanté, ni se me vino el mundo encima. Ni lo negué, lo acepté, porque supe qué era lo que me pasaba. Y pues sabía que era crónico, para toda la vida, pero entendí que con tratamiento se podía controlar y que podía tener un buen... a pesar de eso, un buen nivel de vida. A pesar de los casos que veía yo de Parkinson en televisión. Este era el Papa, era Mohamed Ali, era Michael J. Fox. El de Volver al futuro Estaban los referentes que yo tenía. Pues veía, por ejemplo, a Mohamed Ali. Pensaba, bueno, es mi futuro, pero como sea, a continuar y tratar de controlarlo. Y decidí seguir trabajando. Porque me dijo el doctor: 'le pueden dar su retiro por este diagnóstico'. (A. Pablo, entrevista, 2022)

Para Rodrigo, el diagnóstico significó un cambio en el sentido de vida. De manera retrospectiva, Rodrigo percibe que el diagnóstico de Parkinson le permitió conocer un ámbito

nuevo en la vida, que es el apoyo a los demás, lo que él llama “servicio social” a la comunidad: “Yo recibí mi diagnóstico hace tres años por una serie de razones que podría llamar espirituales o de propósito. De alguna manera, yo encontré el sentido de mi vida, curiosamente, a través del Parkinson, quizá tenía yo una vocación de servicio sin desarrollar. Entonces, el Parkinson me dio esa oportunidad, precisamente, buscando ayudar en el mundo del Parkinson” (Rodrigo, entrevista, 2022). Asimismo, identifica las razones por las cuales llegar a enterarse de este nuevo padecimiento no tuvo un impacto más negativo:

Entonces, digamos que ya con mi diagnóstico confirmado, mi reacción fue que yo no tuve un duelo. Ni fue algo catastrófico para mí ni nada. Por dos cosas, un antecedente, una tía mía, hermana de mi mamá que vivía en Estados Unidos, tenía Parkinson. Pero esta tía era una gente que era un trompo, era un mandado para arriba, para abajo. Y en Phoenix, mi mamá la quería muchísimo, se querían muchísimo. Entonces ella lo tomaba con un gran desparpajo. De repente decían 'ay, me están temblando las manitas, ¿me sirven la bebida?'. O sea, lo tomaba con mucho desparpajo. Entonces como que tuve mucha suerte en varias cosas. Uno, la manera como me dieron el diagnóstico, el doctor me dijo el diagnóstico como si tuviera yo, haz de cuenta, juanetes o si tuviera gastritis. Me dijo sí, amigo, lo que tienes es Parkinson, pero lo dijo en un tono de, fíjate qué bueno que no tiene una cosa peor. O sea, tranquilícese, lo que tienes es Parkinson. Y me dijo 'esta enfermedad, pues no tiene cura, como ya sabe, usted investigó. Pero la buena noticia –dice– es que está usted muy al principio, está en un primer grado, hay medicamentos, hay procedimientos, hay maneras de ralentizarla; no de detenerla'. Hasta el momento no hay cura, no? Entonces ya me mandó medicamentos y sucedió el aprobador. Con los medicamentos me fui para arriba. Me mandó a hacer ejercicio, yo no hacía nada de ejercicio, era una gente totalmente sedentaria, pesaba 89 kilos. Yo dije pues esto me dijo camine una media hora diaria, es muy importante que camine. Yo dije esto es más que caminar. Yo creo que es este de ir a un gimnasio, aunque nunca me había metido en un gimnasio en mi vida. Pues me fui al gimnasio y me puse a hacer ejercicio y este y así he logrado mantenerme, ¿no? (A. Rodrigo, entrevista, 2022)

Sin embargo, no todos responden de esta misma manera a la noticia de este padecer crónico. Sandra recuerda que la aparición de la EP en su vida la afectó profundamente, lo cual se relaciona cercanamente con la vivencia de la ELA por su mamá y el proceso degenerativo y discapacitante de esta enfermedad. Así, salen a luz los acuerdos tomados en el pasado con su esposo, poner en duda la fe y considerar el suicidio asistido dependiendo de los avances del Parkinson en el futuro. En sus propias palabras, Sandra rememora que

cuando a mí recién me diagnosticaron sí tuve pensamientos muy negativos. Muy, muy negativos. Llegué a decirle a Jaime que tenemos –o cuando menos yo tengo– el dinero suficientemente ahorrado y quiero que vayamos a Suiza. 'Y a Suiza, ¿para qué, mi amor? Está muy lejos. Ya no aguantas tanto tiempo estando en los aviones'. 'Hay una asociación, quiero que te metas a checar eso'. Porque yo veía que a mi marido no le había caído el veinte. 'Ay, ¿de qué trata?' 'Revísela, por favor'. Y él la revisó y me dijo, 'estás

mal, yo no voy a hacer eso. Yo no te voy a acompañar'. Y yo le decía, 'amorcito, ¿te acuerdas de que hace muchos años hicimos un pacto tú y yo? Quedamos que si a ti o a mí nos atacaba una enfermedad como la de mi mamá o una cuestión así incurable, no íbamos a llegar hasta lo último en estas circunstancias. Íbamos a hacer un alto y lo íbamos a hacer de una forma amable, pero lo íbamos a hacer'. Luego hablamos, luego hablamos, me daba la vuelta. Y un día me dijo, '¿tú crees que yo sería capaz de eso? Yo no puedo hacer eso. Imagínate cómo le voy a decir yo a mis hijos que yo te ayudé'. Le digo, 'mi amor, pues es que si no hay vuelta de hoja. El médico dice que esto es progresivo, incurable. ¿Para qué me quieres como un mueble?' 'Yo siempre voy a estar contigo, en las buenas y en las malas. Y a ti no te va a pasar, porque tú tienes mucha fuerza y tienes algo que es muy importante, tu fe, dice, tu fe en Dios'. Y bueno, en ese entonces yo decía, pues que el Señor ya se olvidó de mí. Porque esta prueba está cañona, ¿no? [...] Así yo hacerlo, no. Pero yo decía, pues qué bonito. Es un lugar tan bello, Suiza, conocer Suiza. Andar ahí y terminar así, yo decía. Porque en México no hay estas opciones. No, no, no, es un delito. Es un delito, es un delito. (A. Sandra, entrevista, 2022)

De esta manera, se presentan las negociaciones entre Sandra y Jaime que involucran las decisiones sobre el futuro, sobre la vida y la muerte. Consideraciones a la hora de imaginar los niveles de la gravedad de la condición. Asimismo, se observa el acompañamiento de la pareja en este proceso.

En el caso tanto de Laura como de Rodrigo está presente el papel de la forma en la cual el médico transmite el diagnóstico y el pronóstico. Para Laura y Rodrigo este fue positivo; sin embargo, Sandra subraya el impacto negativo que la comunicación de la diagnosis puede originar. Refiriendo la deliberación del suicidio asistido, Sandra comenta que: “Entonces yo por eso decía, bueno, ¿y por qué no? Ahorita que estoy mejor. Como que el panorama que yo veía era más oscuro, ¿no? Más oscuro. Porque a veces los médicos no tienen tacto para decirte, ¿no? Este doctor me dice, 'pues ya sabes que esto es así. Es progresivo, incurable'. Me lo machaca, ¿no? Digo, sí, doctor, pero yo estoy haciendo esto y esto...” (Sandra, entrevista, 2022).

Para Pilar la obtención de un diagnóstico confirmado fue el momento que esperó mucho tiempo y que significó un alivio en este proceso de indefinición del padecer: “me dijeron 'tiene usted Parkinson' y ni siquiera me puse triste, ni nada, pero no dimensioné todo lo que venía. Lo único que dije, tengo que hacer para estar bien, voy a poner todo de mi parte. Ya sé qué tengo, eso también fue un alivio, porque no saber lo que tengas, de que te juzguen de loca...” (Pilar, entrevista, 2022). Repetidas veces Pilar menciona que su reacción inicial no incluyó el dimensionar el avance de la EP, lo cual forma parte de sus experiencias futuras. Al estar diagnosticada, toma una actitud proactiva, uniéndose a un grupo de ayuda mutua:

De hecho yo desde que recibí el diagnóstico, yo dije no me voy a quedar sentada esperando que la enfermedad acabe conmigo, sino que voy a hacer algo para yo poder seguir adelante y sobre todo ayudar también a personas que como yo pues están viviendo la misma condición. Y pues yo soy enfermera, entonces esto para mí era más fácil –sensibilizarse ante la situación– porque yo la verdad no dimensioné lo que era el Parkinson. En su momento no me puse a pensar todo lo que venía después, sino lo que yo quería era hacer algo para estar mejor yo y poder ayudar a los demás. Entonces fue así como empecé a buscar información, me acerqué a la asociación. [...] Porque eso también me sirve, me mantiene ocupada y me genera dopamina. Entonces yo le veo el beneficio. [...] Yo me alegré por saber el diagnóstico, no por saber que tenía Parkinson. En principio dije yo voy a hacer algo o sea no me voy a quedar aquí sentada esperando a que el Parkinson acabe conmigo, entonces siempre tuve una actitud bien positiva. (A. Pilar, entrevista, 2022)

María ha llegado a escribir un libro ya publicado y otro que está terminado, así como algunos poemas y reflexiones en diferentes etapas de su padecer. Así, en una ocasión trajo impresos sus poemas y me pidió que leyera lo siguiente: “Soy mejor. La vida diaria ya no es tan fácil. Extraño quien yo era, la de antes. Pero no pregunto el por qué. Más bien reflexiono en lo que gané. Las pequeñas cosas que no veía, ahora mi corazón se llena de alegría. Doy gracias por quién soy. Doy gracias al Parkinson. No soy la de antes. Soy aún mejor” (María, entrevista, 2022). Así, subraya que “las cosas cambiaron cuando me diagnosticaron, totalmente. Soy otra” (María, entrevista, 2022). María explica que el diagnóstico significó para ella un cambio, pero también un regalo, lo cual forma parte de su aceptación:

Sí, estaba agradecida. Como una aceptación. Yo antes era muy negativa, muy pesada. Entonces, me dan el diagnóstico y el doctor me dice que me quiere ver en un mes. [...] Llego a la casa, les comento a la familia. Y le pedí el favor a mi esposo que me llevara a la Villa. Entonces, fue mi suegra. Estábamos enfrente de la Villa y me salieron mis palabras. Y preguntó mi suegra, 'estás pidiendo para que te cure, ¿verdad?' 'Le estoy dando un gracias por este regalo que me dio. Ahora nomás necesito que me diga qué hago con esto'. Yo jamás he devuelto un regalo, aunque no me guste. Es una falta de respeto. Entonces, si Dios me regala esto, no se lo voy a regresar. Pero sí que me diga qué hago con esto, ¿no? Sí, ¿cuáles serían los pasos? O sea, no sé, a partir de ahí me volví positiva. Entonces, si yo me enoja con Dios o no me gustó su regalo, me voy a sentir cansada. Entonces yo dije, no me gusta este sentimiento. (A. María, entrevista, 2022)

Sin embargo, la recepción del diagnóstico significó también una reacción por parte de su familia y, principalmente de su esposo. En este proceso está implicado también el papel del pronóstico que el personal de salud transmite en el momento del diagnóstico, así como el papel del apoyo por parte de la familia frente a un pronóstico crónico y discapacitante:

El doctor cometió un error, porque el doctor me dijo, 'tú tienes el tipo anglosajón, quiere decir que en cinco años vas a estar en una silla de ruedas'. Cometió un grave error, porque ni siquiera he tocado una silla de ruedas, o sea, no debió de haber dicho eso, pero bueno, lo dijo, yo lo repetí en casa. Me dijo mi esposo, 'yo no voy a cuidar de una invalida el resto de mi vida'. O sea, o te pones las pilas o a ver qué haces. O sea, ¿qué quiso decir? Quiso decir, yo no voy a reconocer esta enfermedad como tu invalidez, o tú sales adelante o a ver qué haces. (A. María, entrevista, 2022)

Para Héctor el diagnóstico también implicó diferentes sentidos de lo experimentado. Así, explica que “cuando me diagnosticaron para mí fue como si me hubieran dicho tienes gripe” (Héctor, entrevista, 2022). Esta reacción la vincula con ya haber sospechado antes la posibilidad de padecer de la EP en el futuro y, porque lo entiende como un “intercambio” por la curación de su hijo; “aquí está, yo lo recibí, así como de bienvenido. No me espantó, sí la pasé mal porque me dolía todo o me dolían las piernas, la cabeza, la migraña me mataba, no lograba hablar, usaba ropa térmica, ya no coordinaba. Sí yo me veía así de, voy a quedar mal. Pero decía ya está, mi hijo está bien, mi hijo está excelente. Ahora sí lo vi como un intercambio” (Héctor, entrevista, 2022).

Asimismo, recuerda qué significó para él el pronóstico que le expuso el especialista: “Vas a quedar peor de como estas, vas a perder el olfato, perder la memoria, vas a sufrir incontinencia. Y yo entre me decía, pensaba bueno si quedo en demencia ya no voy a saber yo de mí, que malo para quien me cuide. Porque yo ya no voy a saber” (Héctor, entrevista, 2022). Así, narra lo sucedido después del inicio de la medicación, la mejora y su impacto en la familia:

Empiezo a tomar el medicamento y después de casi 20 días empiezo a pararme por mi cuenta. Esa vez les di la sorpresa a mis hijos porque ellos iban a la secundaria y anteriormente desde la primaria los llevaba yo. Pero ya en la secundaria los llevaba mi esposa. O cuando los llevaba yo era llevarlos pero me cansaba mucho. Entonces ya en las mañanas cuando se levantaban, entonces ya se levantaba mi esposa, abría el cuarto, cerraba y se iba. Entonces ya un día sentí que ya me podía levantar. Me levanto, les abro la puerta y les digo 'vamos a la secundaria'. Y ellos: 'papá, ya caminas'. Y yo así de 'pues vámonos, ¿no?' Entonces ya llega la semana, voy al mes que cumple, voy con el particular entonces me ve, ya camino más erguido, incluso la expresión de la cara se veía diferente. (A. Héctor, entrevista, 2022)

Adicionalmente, el inicio del Parkinson para Héctor lo lleva a percibir un cambio en su sentido de vida, debido a que trajo consigo un proceso de reflexión sobre su pasado y la rutina que tenía. Observa también cómo impacta a la familia:

dio un sentido a mi vida de a cómo estaba yo viviendo, estaba yo cayendo en la rutina, como que yo ya veía que pues mi vida ya no tenía algún sentido. Sí al principio fue un poco duro en cuanto a lo familiar, en cuanto a mi esposa, mis hijos, obviamente por el diagnóstico porque cuando te lo dan, te dan el peor

panorama. De que es una enfermedad degenerativa que no tiene cura, que va a ser progresiva. Entonces en ese momento pega en el núcleo familiar. Porque a pesar de que yo les decía que no pasaba nada, o sea de que yo lo vi así, veía por ejemplo a mi esposa, a mis hermanos preocupados por ello. (A. Héctor, entrevista, 2022)

Para Marta, de manera similar que para Pilar y para Pablo, significó finalmente el saber, la mejora de los síntomas que experimentó durante tanto tiempo. Su forma de reaccionar con la mejora del tratamiento se relaciona con poder imaginarse nuevamente los planes para el futuro que ya había hecho y con la experiencia del padecer de su mamá:

A la segunda semana empecé a caminar bien. A tercera ya te bailaba. Yo lo que quería era bailar, me encanta bailar salsa. Por el papá de mis hijos nunca bailé porque no le gustaba. Y mi idea cuando yo me divorcié, dije, me voy a poder ir a viajar, me voy a poder ir a bailar, me voy a poder hacer... Todo se detuvo. Y no, yo era otra mujer, no te imaginas. [...] Y esa es la historia de cómo fue que me dio el Parkinson. No tengo miedo. Yo dije, pues voy a ocuparme más que preocuparme. ¿Por qué? Porque yo tuve una experiencia de vida con mi mamá. Mi mamá tuvo cáncer de seno. Y ella la llevó a una clínica holística. Y no sabes, salió como otra. Salió otra mujer. (A. Marta, entrevista, 2022)

4.4 Conclusiones

El proceso de notar los primeros cambios y síntomas provoca la preocupación por el estado de la salud, aunque no equivale a la búsqueda de atención inmediata. Aunque en su mayoría las mismas personas que padecen la enfermedad de Parkinson perciben los cambios en su salud – y a veces no los comunican con la familia o amistades de inmediato–, en variados casos los familiares, conocidos, compañeros de trabajo son quienes notan, principalmente los síntomas motores, y los transmiten. Entre las diferentes personas que narran sus experiencias, los síntomas iniciales varían considerablemente; es con el paso de tiempo que llegan a presentarse los síntomas más “típicos” como la rigidez, problemas de la marcha, o el temblor y, no en todos los casos estos están presentes al inicio o a la hora del diagnóstico. Para varias personas los síntomas no motores se identifican como anteriores a los motores.

En este sentido, en la detección de los primeros síntomas y la decisión de la búsqueda de atención se ven implicados los indicadores diagnósticos construidos por las personas y/o grupos. Se retoma lo propuesto por Vargas Amezcua (2022), quien señala que la gravedad es el indicador que define la búsqueda de atención:

Esta es una escala subjetiva basada en la percepción del síntoma y su reconocimiento sociocultural, por la persona con el padecimiento u otros sujetos (principalmente familiares), que permite medir el nivel de anormalidad y complejidad definido por la intensidad, tiempo de duración, nivel de sufrimiento, recurrencia, constancia, interrupción de las actividades cotidianas e incertidumbre. Es por medio de este indicador diagnóstico que determina la respuesta y procedimientos de atención al movilizar recursos físicos, materiales, sociales y emocionales para hacer frente a los estados de gravedad. (Vargas Amezcua, 2022: 254-255)

Como se ha mencionado, las edades del inicio de los primeros síntomas difieren considerablemente. Se observa que el tiempo entre la aparición de los primeros síntomas, el inicio de búsqueda de atención y la obtención de un diagnóstico definitivo es mucho menor entre el grupo de personas cuyo padecimiento inicia en edades avanzadas. Asimismo, en algunos casos se construyen autodiagnósticos desde un inicio. Se presenta también atención previa a diferentes síntomas o condiciones de salud que, en esta etapa inicial, no se vinculan con la EP.

En el inicio de la búsqueda de atención a menudo participan activamente las familias y las amistades. Estas colaboraciones pueden darse en tanto el impulso a atenderse, el acompañamiento, las recomendaciones de recursos o servicios de salud, así como la gestión de alternativas de atención que se considere como de mejor calidad y/o de un menor gasto económico. Asimismo, se reciben cuidados en terapia física o masajes frente a ciertos síntomas agudos. En la mayoría de los casos, la búsqueda de atención involucra dirigirse a los servicios de atención biomédica, aunque no siempre. Se involucra también la terapia física y recursos alternativos. En su uso influyen las recomendaciones tanto del personal de salud como de familiares y amistades.

Se observan diferencias entre la duración y complejidad, así como el número de especialistas y terapeutas a los cuales se recurre en relación con, primeramente, la edad del inicio del padecimiento. Se puede observar que las personas cuyo Parkinson inicia alrededor de 60 años y más pasan por un número menor de médicos. Son diagnosticadas a partir de la primera o la segunda evaluación médica. En el caso de las personas que padecen el Parkinson de inicio temprano, el número de diagnósticos erróneos o presuntivos crece. Asimismo, la necesidad de canalización a diferentes especialistas. Este periodo puede durar entre uno o dos años, hasta alrededor de cinco como es el caso de Marta. Se presenta también el panorama de atención previa al diagnóstico de Héctor, identificada por él a lo largo de su vida. Los diagnósticos

erróneos provocan la medicalización de un padecimiento equivocado, como lo puede ser la medicación de la artritis o repetidas cirugías por la metatarsalgia.

Se identifica el uso de diferentes niveles de atención, principalmente del tercer nivel de atención con especialistas en ortopedia, reumatología, traumatología, internistas y neurología. A pesar de la atención con especialistas en neurología, no necesariamente se obtiene el diagnóstico del Parkinson en las primeras consultas. Se presenta que la atención por un neurólogo especialista en trastornos de movimiento puede ser crucial para un diagnóstico oportuno.

El uso de los servicios de salud públicos y privados se vincula con el manejo de recursos económicos, la derechohabencia (con la cual cuenta la mayoría), las representaciones sociales sobre la calidad de los servicios y el tiempo de espera para poder ser canalizados a un especialista o a la realización de estudios adecuados. A menudo familiares y amistades facilitan el acceso a la atención a nivel particular, recomendando especialistas conocidos y negociando el costo más económico de las consultas. Se presenta también el apoyo económico por parte de la familia cuando la atención privada es una necesidad. En uno de los casos únicamente se hace uso del Seguro Popular.

Mientras más dura el itinerario diagnóstico y mientras más diagnósticos incorrectos se recibe, los síntomas de la EP se siguen agudizando, a veces provocando complicaciones motoras y no motoras, así como una angustia por la incertidumbre a lo largo del proceso. La mayor duración del itinerario diagnóstico y el paso por diferentes especialistas, así como el uso de tratamientos, principalmente si estos se consiguen en el sector particular, generan gastos económicos elevados.

Frente a la falta de la mejora o la valoración negativa de los servicios de salud o un diagnóstico erróneo, las personas utilizan diferentes estrategias para negociar la atención o el diagnóstico. Esto a menudo resulta en descartar los servicios de ciertos médicos y búsqueda de otros. Se hace uso de recursos alternativos, como lo hace Marta durante un periodo largo de su itinerario diagnóstico.

De esta manera, en este último apartado se presentaron las variadas maneras de interiorización del diagnóstico y, en algunos casos, de los pronósticos iniciales. Se presentan las divergencias entre para quienes el diagnóstico de la EP trae consigo una etapa de depresión y tristeza vinculada a su condición crónica, progresiva y degenerativa, así como las

preocupaciones vinculadas con la solvencia de los costos de la atención, así como una noción de la “inutilidad” para el resto de la vida. Este proceso se presenta también en una respuesta que induce a considerar el término de la vida como una estrategia que permite decidir no vivir en condición de discapacidad.

Por otro lado, se presentan escenarios que indican la necesidad de aceptación del padecer y donde este se comprende como un cambio en la vida, transformación del sentido de la vida y el descubrimiento del apoyo para los demás como una estrategia de afrontamiento. Cabe resaltar es la construcción del sentido de vida a partir del diagnóstico, vinculada con la trayectoria de vida y el pasado, como en el caso de Héctor quien significa su padecer como un intercambio para la posibilidad de la sanación de su hijo menor, así como una ruptura con su estilo de vida en el paso y la rutina que ha llevado a cabo.

El diagnóstico confirmado y tratamiento acertado pueden resultar en la experiencia del alivio al poder saber qué aqueja, las referencias a la fe, así como la importancia de la mejora de los síntomas con la medicación. Asimismo, se presenta el impacto en la familia, quienes, como en el caso de Héctor se preocupan, o como en la experiencia de María, niegan el apoyo de larga duración frente a la posibilidad de agravamiento de la condición resultante en una discapacidad. Se subraya también el impacto de los modos de comunicar el diagnóstico por parte del personal de salud.

CAPÍTULO V

ESTRATEGIAS DE ATENCIÓN A LA EP: LAS TERAPÉUTICAS BIOMÉDICAS, COMPLEMENTARIAS Y EL PAPEL DE LA AUTOATENCIÓN

El presente capítulo analiza las estrategias de atención que las personas ponen en marcha en las etapas posteriores al diagnóstico definitivo de la EP. En estas se pueden observar las distintas estrategias de atención que se llevan a cabo, las dificultades derivadas del propio padecimiento y de los tratamientos, las barreras de sus contextos y finalmente, las decisiones que toman a partir de recursos que tienen o que consiguen por diferentes medios.

Este capítulo está organizado de acuerdo con cuatro perfiles identificados en los distintos casos que analizamos siguiendo un criterio orientativo basado en las diferentes etapas de la EP en función de su progresión y estadio de gravedad, tratando de reconstruir la historia del padecimiento y sus estrategias de atención a partir de las experiencias particulares de cada caso, para dar una interpretación de conjunto.

De esta manera, identificamos un primer perfil donde la EP se halla en una etapa “inicial” o más próxima al diagnóstico, con una sintomatología comparativamente menos avanzada (casos de Marta, Héctor y Rodrigo); un segundo perfil, en una etapa “intermedia” o estabilizada, con una mayor duración de la EP, donde se observan procesos fluctuantes en cuanto al avance de su enfermedad, producto de la finalización de la llamada “luna de miel” de la Levodopa, cuando este tratamiento comienza a perder eficacia terapéutica (casos de Francisco, Pablo, Pilar y Sandra); el tercer perfil correspondería a las personas que se encuentran en una etapa más avanzada, si bien llevan un curso relativamente controlado, manifiestan cambios más severos en cuanto a sus síntomas y mayores problemas derivados de la medicación (casos de Laura y María); por último el cuarto perfil se refiere a la etapa terminal de la enfermedad, narrados por las familiares de los enfermos (casos de Alicia y Jesús).

Cabe señalar que esta tipología tiene un sentido heurístico con la finalidad de reconstruir de manera aproximada una historia de este padecimiento y de la manera en que las personas afectadas van afrontando las dificultades que dicho proceso les va significando en términos de sus propias experiencias del padecer.

A la luz de cada uno de los casos analizados y de la reconstrucción de estos perfiles, me interesa dar cuenta de los tratamientos biomédicos recibidos y las adecuaciones que se van instrumentando a lo largo de la enfermedad; las diversas terapéuticas alternativas y/o complementarias que se ponen en marcha, así como la importancia de la estructura de autoatención en el manejo de la EP, a través del papel que juegan los diversos actores sociales que participan e interactúan a lo largo de la trayectoria de atención, en donde destaca el propio enfermo, el grupo familiar, sus redes sociales de apoyo y los grupos de ayuda mutua.

5.1 Etapa inicial: estabilidad y crisis puntuales

En este primer grupo se encuentran Marta, Héctor y Rodrigo; el grupo que caracterizamos como en una etapa temprana y con un relativo control de la EP. Sus diferentes experiencias hablan por un lado de etapas de agravamiento y mejora –como en los casos de Marta y Héctor– principalmente vinculados con los tratamientos médicos recibidos y por el otro, de un desarrollo estable en el caso de Rodrigo.

Se observa que hay diferencias entre los tratamientos médicos del Parkinson de inicio temprano y el Parkinson que empieza en edades más avanzadas, dependiendo de criterios del médico tratante y el desarrollo particular de la EP.

Las representaciones de los procesos terapéuticos a las edades de su inicio y gravedad manifiestan este principio que atribuye el uso de la Levodopa en etapas más avanzadas de la EP y, que sugiere que en las etapas iniciales se emplean otros medicamentos antiparkinsonianos. Esto se debe, por un lado, a su relativamente corto periodo de eficacia de alrededor de cinco años durante la “luna de miel” cuando la Levodopa es efectiva hasta el punto donde los *estados OFF* no se diferencian tanto de los *estados ON*. Pasando esta etapa, los estados OFF se hacen más notorios, los síntomas más fuertes, se empieza a acortar el tiempo de funcionamiento del medicamento así alargando los estados OFF, así como pueden presentarse sus efectos secundarios, algunos de ellos a menudo irreversibles, como las discinesias.

Se busca alargar lo más posible el tiempo combinado de la eficacia de diferentes fármacos principalmente en personas que padecen la EP de inicio temprano, procurando extender el lapso en el cual las personas puedan gozar de cierta “calidad de vida”, como proponen los especialistas en neurología, compaginando la terapia farmacológica con otros tipos de tratamientos a manera de un tratamiento integral. Es importante señalar que la eficacia y comportamiento tanto de la Levodopa como otros medicamentos utilizados en el tratamiento

del Parkinson varía de persona a persona. La asignación de la terapia farmacológica también puede discrepar entre diferentes casos y experiencias.

Así, a pesar de la tendencia de aplazar el uso de la Levodopa en personas afectadas por la EP de inicio temprano, el tratamiento de Marta comienza por la Levodopa-Carbidopa, siendo simultáneamente la verificación del diagnóstico definitivo del padecimiento. Rodrigo desde el inicio hasta la fecha ha sido tratado con Pramipexol, “agonistas dopaminérgicos, digamos que son como Levodopa de mentiritas que funcionan mientras la Levodopa no se necesita” (A. Rodrigo, entrevista, 2022). Mientras que Héctor empieza tomando Pramipexol y alrededor de dos años después se le agrega la Levodopa. Tanto a Héctor como a Rodrigo se les comenta la necesidad de iniciar el tratamiento con Pramipexol, para aplazar el uso de Levodopa para etapas posteriores de su vida. De acuerdo con Héctor, el médico tratante le explicó que este fármaco le “va a durar entre cinco a ocho años. Hay otros medicamentos intermedios. Al final, hay que utilizar Levodopa, no hay que utilizarla antes, hay que retrasarla lo más que se pueda” (A. Héctor, entrevista, 2022).

Se puede observar también una insatisfacción compartida entre algunos interlocutores acerca de la manera en que los médicos prescriben la dosis de acuerdo a un protocolo preestablecido sin tomar en cuenta el estado del paciente y en cierta forma habla también de la relación médico-paciente que se pone de manifiesto cuando el médico transmite el diagnóstico o el pronóstico o en la manera de recetar el tratamiento farmacéutico de una manera mecanizada y sin atención individualizada hacia el paciente:

Les llegan los pacientes ya de años... '¿Cuántos años tienes con Parkinson?' '-Tantos.' '-Ya te toca Levodopa'. Llega otro y ya es aumento de Levodopa. Ya nada más como lo dice la literatura; ya lleva un año entonces es esta dosis de Levodopa, lleva otro año, otra dosis de Levodopa. Reparten la Levodopa a ciegas. Este neurólogo hace tres años me iba a aumentar la Levodopa y le dije que yo me sentía bien con esa Levodopa y me dijo que no, que ya llevaba tanto tiempo, que iba a aumentar la Levodopa. Le digo que no me la voy a tomar porque me siento bien: 'En mi historial dice un año que no estoy temblando, no tengo ansiedad, no tengo depresión, camino bien, tengo movimientos ya consignados, ya no tengo esa ansiedad de estar moviendo las manos'. Y dice 'está bien, pero te aseguro que dentro de tres meses vas a estar aquí rogando que te de Levodopa'. Con esa soberbia, ya van casi tres años y sigo con la misma dosis de Levodopa. Te la recetan así de ya porque lo dice la literatura. Llegan a ese grado de soberbia de decir: es un paciente más, eres un paciente más y ya. (A. Héctor, entrevista, 2022)

La enfermedad de Parkinson se caracteriza en su primera etapa, por fluctuaciones entre mejoras, agravamientos, paliación y el control de los síntomas.

En el caso de Marta estas fluctuaciones se deben principalmente a la modificación de los medicamentos. Pasa por un medio año de cambios positivos en su salud y consecuentemente se siente mejor en su vida y estado anímico y lo asocia la Levodopa y el incremento de sus dosis hacen efecto. Sin embargo, cuando cambia de especialista, se le recomienda dejar la Levodopa y estarse tratando primeramente con Pramipexol.

Marta lleva un registro detallado de su padecimiento en un cuaderno donde anota las fechas importantes –como las fechas del inicio del tratamiento o de diagnóstico confirmado–, así como los síntomas que posteriormente comenta con sus médicos tratantes, las dosis de diferentes medicamentos que forman parte de su tratamiento desde inicio, los cambios en estos tratamientos, contactos de toda su familia, entre otros datos relevantes. Así, en las primeras hojas del cuaderno figuran tres anotaciones significativas: “comienzo en 2016 aproximadamente”; “inicio del tratamiento abril 2021” y “diagnosticado junio 2021”. Estas fechas son significativas tanto en el sentido de recuperar su propio proceso de la EP, los cambios importantes en su vida, cambios en la atención a su padecimiento, dentro de las cuales se encuentra el difícil proceso de desintoxicación de la Levodopa.

Marta inicialmente se atiende a nivel privado y es el médico quien le recomienda atenderse en el Seguro Social debido al costo alto de los medicamentos. Unos días después Marta se comunica con una de sus amigas, quien le dio terapia física, la notifica de qué fue diagnosticada y su amiga le pasa el contacto de una asociación (IAP) dirigida hacia personas que padecen la EP y sus familiares.

Irene, una de las voluntarias y responsables de la asociación, le recomienda atenderse en una Clínica de Especialidades Neuropsiquiátricas en la Ciudad de México, dependiente de ISSSTE, donde si bien no le corresponde por su localización, la refiere allí, porque antes ya habían canalizado a algunos afectados. Irene la instruye a pedir consulta con una neuróloga conocida y que colabora con la asociación. Marta no tiene problemas para poder sacar cita con la especialista de esta clínica, sin embargo la cita de la consulta se la asignan hasta cuatro meses después. Esto equivale también al periodo de medicación con Levodopa-Carbidopa durante medio año, antes de que cambiara de especialista ahora, en la clínica referida.

En la primera consulta, la médico modifica los medicamentos a Marta, cambiando Levodopa por Pramipexol y Rasagilina, así como Alprazolam y Fluoxetina para la ansiedad, depresión y problemas de sueño. La neuróloga le explica que el cambio del medicamento se debe a que Marta es joven y tiene un rango de vida largo en el cual se necesitará controlar y

paliar la enfermedad de Parkinson de diferentes maneras. Así, se hace uso primeramente de medicamentos que sustituyen o aumentan la producción de dopamina pero que no producen discinesias tan fuertes como la Levodopa.

Frente a la modificación de los medicamentos, muy pronto Marta experimenta una reversión en su estado de salud:

Mi organismo se empieza a limpiar de Levodopa y empiezo con la rigidez, falta de equilibrio, falta de movimiento, se me baja la voz, las manos no suben. Todos los síntomas se me regresaron y a la semana yo estaba desesperada. Después de estar bailando, me cantó todo. [...] Llego otra vez a estar siempre en depresión. Porque estoy otra vez sin poderme mover. Ay, yo lloraba, yo decía, es que no puedo. Ahí fue donde yo lloré. Dije, no puedo. Dejé de ir a trabajar tres semanas a la oficina. Iba por mis incapacidades; [la neuróloga] me las dio por tres semanas. ¿Qué hacía? Nada. Solamente decir, es que no me puedo mover, me siento muy mal. Pero dijo ella: paciencia (A: Marta, entrevista, 2022)

Por ejemplo, interviene su expareja, sugiriendo regresar a la toma de Levodopa, porque tomándola se veían efectos. Marta no toma su consejo y después de analizar la situación con sus hijos, decide agendar otra cita con su neuróloga tratante en su consultorio particular y no en el ISSSTE. Sus hijos la acompañan a la consulta e interactúan con la médico demostrando que han investigado qué es la EP. La neuróloga sube la dosis de Pramipexol y agrega otro medicamento para problemas de sueño que no cesaron. Sus hijos, familia y amistades tomaron un rol importante en esta etapa igualmente que, en la búsqueda de atención previa al diagnóstico, en la recomendación de rutas de atención, acompañamiento a consultas y por medicamentos, apoyo emocional. Su hijo mayor toma un rol activo informándose y monitoreando las necesidades, estado de salud de su mamá y, como subraya Marta, “el [hijo] grande es el que como que me manejaba” (A. Marta, entrevista, 2022). Asimismo, su exsuegra estuvo presente en este proceso fungiendo el papel del apoyo emocional.

Esta situación crítica se complica un tiempo después, ya que su exesposo quiere vender la casa, lo cual provoca una intensificación de la rigidez corporal junto con la preocupación por la estabilidad de su familia. Lo acontecido la lleva a buscar maneras para conservar seguridad económica por medio de diferentes seguros accesibles en su trabajo como maestra. Cuando la situación se empieza a resolver, Marta percibe cómo su estado de salud mejora, agregando un valor espiritual y emocional del bloqueo que se detiene:

Dios mío. Que se haga lo que tú quieras de la casa. Yo ya no quiero saber más. Se tiene que ir, que se vaya. Yo ya veré cómo me muevo. Y efectivamente, Dios me hizo la gracia y empecé a caminar. Estaba rígida, rígida. Por momentos bien, por momentos mal. Rígida, rígida, rígida. Y dije, mándame una señal porque ya no puedo. Yo ya estoy cansada. Y me da risa que mi compañera manda mensaje y me dice... sí

entras en el seguro. [...] Estaba bloqueada. Bloqueada en cierta forma, entonces, empecé a moverme. Tengo mis estados OFF, pero me muevo más. Y de ahí en adelante me empecé a mover, a mover, a mover, a mover. Antes empecé a investigar qué era el Parkinson, qué consecuencias tenía. Me metí a la Michael J. Fox, a Mohamed Alí. Encontré asociaciones en México. Yo ya estaba con los de IAP. Empecé a moverme, a moverme. Dije, yo no me voy a quedar aquí. Si antes dije que no me iba a quedar sentada, ahora menos. Ahora que ya sé que es lo que tengo, y voy para adelante. Y así me la pasé. (A. Marta, entrevista, 2022).

A partir de este punto, Marta empieza a sentirse mejor emocional y físicamente, aunque observa que los síntomas no desaparecen, pero sí se manifiestan de una forma más ligera. Un síntoma nuevo que no ha atendido es la pérdida de concentración.

Sus mascotas la acompañan en el padecer y Marta observa una calidad terapéutica de su gato y perros; estos tienen diferentes papeles.

Mi gato me ha ayudado en lo del Parkinson, a relajar mi ansiedad. Dicen que jalan las energías los gatos. Pues yo no sé, pero desde que llegó me ha dado más tranquilidad. El gato me ha ayudado, también mis perros me han ayudado, porque al estar dándoles de comer, al estarles limpiando, al estarles moviendo, eso hace que yo esté activa y no me quede sentada (A. Marta, entrevista, 2022).

Un recurso reciente que Marta utiliza es una pulsera que tiene grabada sus datos personales (nombre completo, teléfono del hijo mayor, tipo de sangre) y donde figura que ella padece de la EP. En ocasiones Marta aún la usa y lleva consigo el bastón, sobre todo cuando va a utilizar el transporte público. Señala que “cualquier cosa que me pase ya saben qué tengo, qué puedo estar tomando, que no me pueden dar porque obviamente ya tienen un conocimiento un poco más avanzado y pues sobre todo saber que tengo Parkinson, que no es cualquier cosa” (A. Marta, entrevista, 2022).

De esta forma, Marta al inicio pasa por momentos difíciles entre el diagnóstico, el primer tratamiento que resulta en una mejora sustancial y un agravamiento frente al cambio de medicación y la desintoxicación del organismo. Actualmente su padecimiento está controlado con la terapia con fármacos, sigue tomando terapia psicológica y participando activamente en la asociación, utilizando arteterapia y acudiendo a consultas con su neuróloga en el ISSSTE.

En el caso de Héctor también se presenta una fluctuación de la progresión y gravedad de la EP vinculada con los procesos de medicación. A pesar del tratamiento inicial con Pramipexol y una mejora significativa de diferentes síntomas, entre un año y medio a dos años después del diagnóstico, Héctor empieza a experimentar un agravamiento significativo, se suben las dosis del medicamento, pero no se presenta una mejora. Al igual que Marta, pero en

circunstancias diferentes, ambos pasan por períodos de agudización de su salud en los primeros años de su padecer.

Así, al recibir el diagnóstico Héctor inicia tratamiento con Pramipexol y aparte sigue utilizando medicamentos para tratar depresión y ansiedad (Fluoxetina, Paroxetina y Clonazepam) y lo cual le ayuda en los trastornos de sueño. También seguía tomando sus medicamentos para la hipertensión (Amlodipino e Hidroclorotiazida), que finalmente percibe como su “cóctel de medicamentos”.

En un inicio a Héctor el Pramipexol le ayuda para calmar la mayoría de los síntomas; sin embargo, un tiempo después, hace tres años, los síntomas se agudizan, principalmente el temblor y la rigidez, la discinesia y la ansiedad. Frente a ello le fueron subiendo las dosis de Pramipexol. Comenta que la dosis recomendada son tres cuartos de pastilla cada ocho horas, mientras que él llegó a tomar dos pastillas cada ocho horas. Empieza a bajar de peso y perder la fuerza, por lo cual inicia rehabilitación en el IMSS. Asimismo, al Pramipexol se le agregaron dos medicamentos (Rasagilina y Amantadina) que no forman parte del Cuadro Básico de Medicamentos del IMSS y son muy caros, por lo cual Héctor no puede iniciar el tratamiento recetado, espera unos meses y posteriormente acude a la Clínica de Memoria y Trastornos del Movimiento en el Hospital General de Occidente del IMSS en Guadalajara. En la consulta se le receta la Levodopa-Carbidopa agregada al Pramipexol. Se le quita Fluoxetina y cambia por Venlafaxina. Un tiempo después se le bajan las dosis de Pramipexol y de Quetiapina, ya que sus síntomas se vuelven estables.

Por último, en el caso de Rodrigo, aparte del medicamento para el Parkinson, él toma un ansiolítico y melatonina y en su rutina diaria incluye la higiene del sueño. Los trastornos de sueño lo han afectado mucho. En un punto cuando su neurólogo tratante se fue a un congreso por alrededor de dos meses y los trastornos de sueño se agudizaron, por medio de la asociación (AC) a la cual asiste y dónde colabora, pudo acceder a consulta con una neuróloga, quien presta sus servicios de forma más accesible a las personas que forman parte de la AC. El componente económico y el hecho que la neuróloga es especialista en trastornos de movimiento llevan a Rodrigo a cambiarse de especialista, aunque ambos dan consulta particular en el mismo sitio, en un Hospital privado de tercer nivel.

Se identificaron algunas terapias complementarias en estos tres interlocutores que utilizaban paralelamente a la medicación prescrita que forman parte de la estructura de autoatención en

tanto son gestionadas desde el grupo familiar, las redes de apoyo, los grupos de ayuda mutua, o la búsqueda de otro tipo de actividades y terapias en las que forma parte activa el sujeto enfermo y su red social.

Marta, Rodrigo y Héctor comparten una característica común entre una gran parte de las personas entrevistadas, que es la vocación para el apoyo hacia los demás y, específicamente, el apoyo hacia otras personas afectadas por la EP. De esta forma, en etapas iniciales de su padecimiento, Marta, Rodrigo y Héctor entran al ámbito de los grupos de apoyo y asociaciones civiles como participantes activos. La asistencia a grupos de apoyo y, en el caso de Héctor la creación de uno forma parte de los procesos y estrategias de autoatención. Así, por un lado se toma parte en diferentes actividades terapéuticas, se comparte un espacio con otras personas afectadas por la EP, pero también se realiza acciones que se vinculan con la noción del cambio en el sentido de la vida y con el significado que se le asigna al padecimiento dentro de la historia de vida de uno, en parte abordando la pregunta del porqué le da a uno esta enfermedad.

Marta empieza a relacionarse con una asociación (IAP) como asistente y como voluntaria lo cual le permite acceder a las actividades de forma gratuita. En la asociación (IAP) toma clases de dibujo y en las tardes en su casa suele dedicarse a artes y manualidades lo cual le ayuda en calmar la ansiedad y permite dormir en las noches. Las manualidades forman parte del ejercicio de movimientos finos de las manos, regresando la movilidad en los dedos y disminuyendo su rigidez. Asimismo, Marta se unió a diferentes grupos de apoyo (entre asociaciones y grupos en Facebook y en Whatsapp). A partir de esto la invitaron a participar como ponente en una conferencia a nivel Iberoamérica para contar su experiencia con la EP. Como parte de ello, percibe como una necesidad dar a conocer la enfermedad de Parkinson incluso entre el personal de salud:

Yo invité a todo el mundo porque voy a estar ahí y quiero concientizar a todos lo que es el Parkinson. También quiero ver a los doctores generales, darles pláticas o algo para que sepan qué es el Parkinson. Los médicos generales para que de ahí te dirijan directamente a un neurólogo y no tengas que pasar... porque la primera parte donde llegas es con un médico general y si no saben, tienes que ir con un médico internistas, o como en mi caso, un neurólogo, ortopedista, traumatólogo, psicólogo, neurólogo. (A. Marta, entrevista, 2022)

Asimismo, la participación en sesiones de rehabilitación física en el IMSS significó para Héctor el primer encuentro con otras personas afectadas por la EP. Esto lo lleva a pensar en por qué él fue diagnosticado a esta temprana edad y hay otras personas cuyo diagnóstico se alarga mucho hasta edades avanzadas a pesar de la existencia de diferentes síntomas desde antes en

varios casos. Esta reflexión se materializa en querer abrir una asociación para personas que padecen Parkinson, previamente dándose cuenta de que tal espacio no existe en Jalisco. Asimismo, rememora que a partir de la apertura de su grupo de apoyo (aún no legalizada dicha asociación), ha podido escuchar muchas historias de otras personas que llegan a ser diagnosticadas en edades avanzadas, pero en retrospectiva perciben que los síntomas en sus casos pudieron haber empezado con mucha anticipación.

Por otra parte, Rodrigo posterior al diagnóstico encuentra su vocación hacia el apoyo a los demás, así colabora cercanamente con una asociación (AC) dirigida a personas afectadas por la EP y cuidadores, asiste a diferentes conferencias que se realizan a nivel internacional, en diferentes estudios (por ejemplo, estudios genéticos), asiste a diferentes terapias y ha encontrado que el trabajo espiritual propio le ha ayudado mucho en la autoatención. Para Rodrigo la atención a su padecimiento es tanto

ser responsables en la gestión de la condición, sino además buscar ayudar a otros. [...] Yo le encontré propósito a través de esa vocación de servicio, simplemente el hecho de no buscar el porqué, sino el para qué. Y digamos que entra a dinámica, llamemos si no es espiritual, metafísica o Víctor Frank la llama ética. Es eso que conecta con algo más trascendente, es decir, bueno, algún propósito puedo sacar de esto o algo o de algo me puedo yo agarrar, no sea un pensamiento mágico sino que sea realmente algo que me haga que el hecho de sufrir de Parkinson de alguna manera significa una transformación en mi vida, me ayude a saborearla y apreciarla mejor. La espiritualidad puede llevar a eso. (A. Rodrigo, entrevista, 2022)

Entre las terapias que realiza se encuentra el Tai Chi, así como ejercicios de fuerza y especializados. El Tai Chi lo toma a nivel grupal, durante la pandemia las sesiones se realizaban en línea y a finales de 2022 se busca que se den de forma presencial. Estas clases virtuales las enseña Arturo, quien padece Parkinson de inicio temprano, creando así un grupo no necesariamente asociado a las demás asociaciones (AC o IAP), al cual ingresan personas de diferentes países latinoamericanos. A nivel individual, Arturo le da terapia física especializada a Rodrigo. Asimismo toma terapia psicológica aún desde antes del diagnóstico del Parkinson.

Más o menos en este mismo tiempo cuando Héctor empieza a tomar Levodopa, encuentra un suplemento alimenticio dirigido hacia personas que padecen enfermedades neurodegenerativas, principalmente la EP. A partir de allí incluye al suplemento de Omega 5 en su rutina terapéutica.

Sigo con la misma dosis de Levodopa, una tableta al día dividida en cuatro cuartos. El Pramipexol, por ejemplo, tomaba tres pastillas al día, una cada ocho horas. Ahorita solamente tomo media en la mañana y media por la noche. Yo tenía cuadro de ansiedad, cuadros de depresión, entonces cuando empiezo a

tomar el producto lo que hace es que estos medicamentos surtan mayor efecto (A. Héctor, entrevista, 2022).

Para iniciar a tomar este suplemento, realiza una investigación intensiva en internet, artículos y asistiendo a conferencias para conocer mejor su funcionamiento, debido a que estaba muy escéptico sobre cualquier producto que se ofrece o vende para el Parkinson, llamándolos “remedios milagro”. En los grupos de apoyo en redes sociales aparecen muchas personas que publican y promocionan diferentes productos o terapias que se ofrecen como curas o tratamientos que pueden ayudar a detener o controlar la enfermedad de Parkinson.

Al respecto de los acompañamientos y las redes de apoyo y cuidado que se construyen, en los casos de Marta, Héctor y Rodrigo, estas van más allá de los integrantes de sus familias. Así, Rodrigo vive solo y no tiene familia en México, la mayor parte de su familia vive en Estados Unidos. De esta forma, Rodrigo decide tejer redes de apoyo tanto entre otras personas afectadas por la EP como entre sus amistades, aunque él se reconoce como el responsable del monitoreo de sus medicamentos, rutinas y nuevos síntomas que puedan aparecer:

Yo no tengo familia en México. Mi mamá murió durante la pandemia, de un infarto fulminante. Era mi único, mi único pariente cercano aquí, entonces fuera de un primo que tengo que quiero mucho y todo, es realmente el único pariente que tengo en México, pero es un primo. [...] Gracias a Dios soy autónomo, puedo tomar mis decisiones, llevo mi vida... y previsor, porque pues precisamente tengo esta red de apoyo y demás gente de enorme confianza que me ayuda. De alguna manera yo me hago cargo de tomar mis medicinas a tiempo, comer lo que tengo que comer, estar pendiente de mis síntomas, de hacer ejercicio. Todo lo que generalmente a veces es la familia la que tiene que decirle al enfermo que lo haga. En este sentido sí puedo decir, el que tiene el control de la condición soy yo. Hago lo conducente para mantener la raya y tener la mejor calidad de vida posible. Yo la condición la veo más en términos de no enfrentarla, sino administrarla. En lugar de sentir que es un enemigo con el que te estás enfrentando, luchar contra el Parkinson, es administrarlo. O sea, te duele algo, observa y haz lo que tengas que hacer. Ve al doctor. Tómate tus medicinas a tiempo. Consigue dónde venden la medicina más barata. Métete a una asociación, ve cómo ayudas. Entonces lo que yo hago es que los síntomas, sabiendo que los tengo y estando consciente de ellos, tomo las acciones necesarias para cuidarme. (A. Rodrigo, entrevista, 2022)

Para él, la parte fundamental de su tratamiento es la dimensión espiritual, Rodrigo subraya que “yo me autogestiono, gestiono mi condición”. Dentro de esta autogestión es estar aprendiendo, por lo cual hizo un curso en arteterapia y como *Life Coach*, buscando “crear un perfil de para el resto de mi vida más orientado al servicio que en sí a otro tipo de objetivos profesionales. Inclusive he especializado mi *coaching* en temas de resiliencia, temas de manejo de emociones, en adversidad. De alguna manera puedo aportar a mi propia experiencia de vida” (A. Rodrigo, entrevista, 2022).

Por otro lado, Marta vive con su hijo adolescente, aunque también percibe la posibilidad de que ambos de sus hijos vivan fuera de la casa. Sus amistades, vecinos y compañeros del trabajo forman parte importante de este grupo de apoyo, lo cual se visibiliza en su itinerario diagnóstico y posteriormente. Como se ha mencionado, Marta también asiste y colabora en la IAP, donde está en contacto con otras personas afectadas por la EP.

Para Héctor, principalmente en la etapa previa al diagnóstico su entonces esposa estuvo presente y lo acompañó a las consultas, en la búsqueda de servicios de salud, en el hogar, con los cuidados terapéuticos como la ayuda en los estiramientos y masajes frente a la rigidez y dolor. Sin embargo, con el tiempo y combinando las tensiones del pasado y surgidas en su relación de pareja con las problemáticas que se presentan intensificadas por la atención a la enfermedad de Parkinson, los conflictos llevan a que Héctor busque la separación y divorcio de su esposa. Él comenta que antes de la separación y en una etapa de exacerbación de la enfermedad, su esposa tomaba un rol de cuidadora donde de cierta forma “desaparecía” su propia voz:

A mí me pasó que cuando estaba mal, la que hablaba era mi esposa, ella era la que decía: doctor es que ya tiene esto y ya tiene lo otro. Y yo así de: Y ella era la que hablaba. Porque ella era la que tomó el rol: yo soy la que hablo, yo soy la que dirijo, yo soy la que te estoy cuidando, yo soy la que me voy a hacer cargo, y como yo te conozco y sé lo que te está pasando pues yo voy a hablar. Me tocaba que llegaba al médico y ella hablaba él tiene esto y el otro y se agarraba... y yo no decía nada. Oía nomás, asentía o negaba, y ella: no pues es que sí te está pasando. Bueno pues a lo mejor tiene razón. (A. Héctor, entrevista, 2022)

A partir de estos casos, se resalta la importancia del componente farmacológico, pero también la relevancia de la autoatención en el tratamiento de la EP. La terapia farmacológica opera en el control de la EP, aunque es tan solo uno de los recursos utilizados. Sin embargo, al parecer la medicación sería la dimensión que más influye en las rutinas cotidianas de las personas. Esto se presenta, por un lado, en cómo se estructuran los días –y por cuáles medios–, se organizan los días a partir de los horarios de la toma de medicamentos, cambian las rutinas tanto de sueño como de día. Esto se intensifica aún más cuando aparecen o se alargan los periodos OFF, es decir, cuando el medicamento no hace efecto.

Como parte de la autoatención, las personas van moldeando esta estructura de los horarios de la toma del medicamento. Esto puede darse cuando se olvidan de tomar el medicamento, cuando aplazan su toma porque se sienten bien, pero también cuando ajustan los horarios para, por ejemplo, no tener que levantarse a las 5 am y así interrumpir horarios de

sueño. Asimismo, la decisión de modificar los horarios se relaciona con la auto-modificación de las dosis, cuando el medicamento se toma más seguido –porque deja de hacer efecto antes de la toma de la siguiente pastilla– o menos seguido, para disminuir las dosis del medicamento.

Esta última práctica surge en la experiencia de Héctor, quien ha realizado pruebas de disminución de las dosis del medicamento, es decir

intentar bajar la medicación. Sí he bajado el consumo de la Levodopa, he bajado el consumo del Pramipexol, he intentado bajar la dosis de Quetiapina y del Clonazepam y de Venlafaxina, pero [...] lo he intentado por algunas semanas y no las he podido bajar. Pero el Pramipexol sí y la Levodopa también. [...] Obviamente el aumento de la dosis es porque tu materia gris va disminuyendo entonces vas necesitando más este medicamento, pero a la vez te va a causar efectos secundarios mucho más rápido, entonces yo lo que intento es evitar el consumo de la Levodopa en cantidades grandes para no verme afectado en un periodo más corto. [...] Para no depender del medicamento. (A. Héctor, entrevista, 2022)

Cabe mencionar también las estrategias de autoatención que se incorporan a las cotidianidades en el ámbito de la alimentación. Así, a partir de las recomendaciones de neurólogos y de la información que se comparte en los grupos de apoyo tanto presenciales como en redes sociales, frecuentemente las personas realizan cambios en sus dietas eliminando los lácteos y las proteínas, principalmente carnes rojas, sobre todo en los horarios cercanos a la toma de la Levodopa. Asimismo, procuran no comer nada una hora antes y una hora después de su toma. Esto porque se sostiene que los lácteos y la carne roja pueden “cortar” el efecto de la sustancia activa del medicamento, similarmente como lo puede ser comer cualquier cosa a la toma de la pastilla.

Adicionalmente, a menudo emergen también escenarios cuando hay desabasto de medicamentos entonces las personas se quedan sin sus dosis necesarias, cuando no pueden comprar el medicamento por su costo alto, así como cuando las personas no son derechohabientes, lo cual forma parte de los factores incidentes en la autoatención y vivencia de la EP y lo cual se abordará en más detalle en los siguientes apartados.

Tanto en el caso de Marta cuando pasa por un periodo de agravación de los síntomas vinculados con la rigidez y la marcha, ansiedad y el insomnio provocado por la etapa de cambio y adaptación al nuevo medicamento, como en el caso de Héctor, cuando las altas dosis de Pramipexol dejan de hacer el efecto esperado y se presenta la necesidad de comenzar la terapia con Levodopa, lo cual ocasiona el empeoramiento de los síntomas que ya estaban controlados; a saber, rigidez, discinesias, temblor, cuadros de depresión y ansiedad, principalmente.

De esta forma, se presenta la relación estrecha entre la experiencia de los síntomas y fluctuaciones de la gravedad y progresión de la EP con los procesos de medicalización, una alta dependencia de los fármacos en el control del padecimiento. Sin embargo, en su autoatención se recurre a otras estrategias además del manejo de los tratamientos biomédicos, como lo puede ser el uso de suplementos alimenticios, asistencia a grupos de ayuda mutua y diferentes terapias que estas ofrecen, el acompañamiento de animales que forma una parte importante para Marta, así como la espiritualidad o la fe y estar aprendiendo, investigando y compartiendo sus conocimientos con otras personas afectadas, a manera de realizar actividades de apoyo dirigidas hacia la comunidad. Por otro lado, es importante subrayar los procesos de tejer lazos y redes de apoyo y cuidado, particularmente en las vivencias de Marta, Héctor y Rodrigo, quienes viven solos y en gran medida se hacen cargo de su padecer.

La búsqueda de redes de apoyo y cuidado se propone observar como una estrategia de autoatención que permite por un lado interactuar con personas que experimentan la misma condición, pero también pueden figurar como un recurso de estabilidad o seguridad en el presente y para el futuro en los cambios que se puedan presentar, frente a la ausencia actual de un miembro de la familia con un rol asignado de cuidador principal. Así, esto no necesariamente significa que el vivir con pareja o familia de manera mecánica convierte a un miembro de la familia en cuidador o cuidador principal o que estas tareas se asignarían automáticamente a alguien. Esto, por un lado, debido a que la mayoría de las personas busca mantener su autonomía en diferentes ámbitos de la vida, incluyendo la dimensión del padecer, se debe tomar en cuenta que las variadas relaciones que se tejen dentro de las familias, con amistades y en la comunidad –entendida más ampliamente– donde aparecen conflictos o incluso procesos de desatención.

Cabe resaltar también el papel de la gravedad y progresión de la EP como uno de los factores que influyen en estos procesos. Así, se observa un proceso que no necesariamente sustituye una red familiar por una red de apoyo más extendida, sino que estas se tejen en diferentes planos y no son estáticas; pueden incluir a personal de salud que tomaría un lugar en la red de apoyo extendida, los GAM, así como diferentes formas de apoyo recibido por parte de miembros de la familia, amigos, vecinos y conocidos.

5.2 EP en etapa intermedia: fluctuaciones y el fin de la “luna de miel”

En las experiencias de Sandra, Francisco, Pablo y Pilar encontramos algunas similitudes referentes a la duración de la EP desde el diagnóstico, así como sobrellevar el proceso de crisis frente a la disminución del efecto de los medicamentos. Sandra y Pilar inician la EP en edades más avanzadas y actualmente se encuentran en etapas de una intensificación de ciertos síntomas, mientras que Pablo y Pilar pasaron por diferentes “crisis” unos cinco años posteriores al diagnóstico de su padecer. Asimismo, cabe resaltar que Pilar pasó por la cirugía de estimulación cerebral profunda (ECP), Francisco está en proceso de tramitarla y Sandra la está considerando como una opción en un futuro cercano.

Sandra toma Madopar (Levodopa y Benserazida) durante los dos primeros años de su padecimiento, en diferentes dosificaciones. La neuróloga le plantea dejar el uso del bastón. Con el tratamiento al principio hay un control del movimiento que se presentaba antes, sin embargo, con el tiempo el temblor inicia a extenderse a otras extremidades. Pasando estos dos años, el hijo de Sandra le hace la primera mención de la posibilidad de la realización de la cirugía de ECP, por lo cual ella acude con su especialista tratante pidiendo un resumen médico para poder llevarlo a la clínica donde se realiza este procedimiento. La médico se niega a entregar un resumen, explicando que como no le cobraba las consultas a Sandra, esto no sería ético. Frente a esta situación Sandra cambia de especialista y empieza a atenderse con un neurólogo de los Hospitales de Star Médica, servicio médico proporcionado por Pemex, la compañía donde trabajaba. Con el cambio de especialista únicamente se sube la dosis de Madopar. Sin embargo, con el inicio de la pandemia por Covid-19 este medicamento se deja de abastecer y, su medicamento se cambia por Cloisone (Levodopa-Carbidopa), “la pastilla azul”. Sandra se trata con Cloisone desde 2020 hasta la actualidad, sin embargo a partir de 2021 se empiezan a notar cambios en su estado de salud y en la eficacia del tratamiento y se integran los siguientes cambios:

Ya los periodos OFF que les llaman se presentaban más, en una forma más drástica, más fuertes y no alcanzaba yo la medicación, de que tenía que tomarla antes, Entonces él me decía, es que no te quiero dar tanta Levodopa porque luego no te va a dar, vamos a combinar con otro medicamento, Azilect [Rasagilina] creo que se llamaba, me subía la presión. 15 días después, vamos a probar unos parches [Nubrenza, parches de Rotigotina], y que primero de 4 y luego de 8 y luego de, así iban aumentando los parches, entonces yo no vi mayor mejoría pero dije bueno, y entonces ya fue cuando él me dijo, hace como 3 meses, sabes que, quiero tener la opinión de otro neurólogo. (A. Sandra, entrevista, 2022)

Francisco inicia el tratamiento con Pramipexol y con Levodopa percibe mejora en su estado de salud. Este control de la EP se mantiene durante alrededor de los primeros años a pesar de un sucesivo aumento de las dosis:

A mí me mandaban una pastilla [de Pramipexol] y media y de Levodopa me mandaban de un cuarto después cambió a tres cuartos, después a una. Pero gracias a eso, mira (me muestra que su mano no está temblando). O sea, no tengo problema del temblor. Pero ahora ya como que el medicamento ya no funciona, ya no responde mi organismo al medicamento y me crea este cuadro de parálisis (se pega en las piernas), que es muy difícil, ¿no? Mira no sé si te has dado cuenta de que me muevo mucho. Esto sí no lo tenía. El Parkinson te provoca que te muevas mucho. (A. Francisco, entrevista, 2022)

Además de los cuadros de parálisis en las piernas cuando Francisco no se puede mover o se le dificulta moverse, aparecen también las discinesias que él adscribe a la EP y no necesariamente lo percibe como un efecto secundario del Parkinson. Es a partir de 2021 cuando Francisco empieza a experimentar estos cambios, incluyendo la aparición de los estados OFF. Las dosis de sus medicamentos han ido variando; cuando se sentía mejor, su neuróloga tratante bajaba las dosis, cuando sus síntomas se agudizaban, estas se subían, como en el caso del aumento de las dosis frente a la rigidez del rostro.

El Parkinson de Francisco se diagnostica en 2017 y dos años después, en el 2019, reciben la noticia del diagnóstico de su pareja de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), lo cual significa una conmoción impensable para toda la familia. De esta forma, ambos padecen una enfermedad neurodegenerativa crónica e incurable, sin embargo el pronóstico de su esposa es mucho más agresivo; a Olga le quedaban dos años de vida.

En este proceso, Francisco, Olga y sus dos hijos se acompañan y cuidan de Olga enfrentándose también con un contexto de encierro durante la pandemia de Covid-19. Después de estos dos años, a mediados de 2021, Olga falleció. La trayectoria de Francisco está llena de recuerdos de su pareja, de tiempos juntos, del momento cuando se conocen, de la calidad de su relación durante todos los años juntos. El diagnóstico de Olga significó para Francisco “un trancazo emocional muy fuerte” (A. Francisco, entrevista, 2022) y, posteriormente, llevó al desarrollo de cuadros depresivos en diferentes etapas del duelo. Así, ambos padecimientos (EP y ELA) se desarrollan de manera paralela y así se entrelazan los procesos de atención, incluyendo los recursos de autoatención.

Un medio año después, en enero de 2022, Francisco nota otro síntoma nuevo y que lo angustia bastante, a saber, la hipersensibilidad al frío, que provoca que la rigidez y los cuadros de parálisis se intensifiquen considerablemente.

Francisco se ha atendido con dos especialistas, una neuróloga que lo atendía desde un inicio en el Hospital General y un neurocirujano del Centro Médico Siglo XXI, que lo ha estado atendiendo actualmente. La posibilidad de realizarse la Cirugía de ECP se le propuso a Francisco por parte del neurocirujano desde que han aparecido los cuadros de parálisis. Así, enfrentándose a una situación económica muy inestable tras los gastos colosales de su padecimiento y del de su esposa principalmente, Francisco no puede pensar en la cirugía.

Quando él me sugirió la primera vez la operación me dijo, le puedo hacer la operación en el Hospital Ángeles del Pedregal. Pero me dijo que tiene un costo mayor a 850 mil pesos. Dije pues cuándo, no? Y en el Hospital General, [la doctora] también me comentó. En el Hospital General me dijeron que cuesta aproximadamente 430 mil pesos. [...] Ahora en la última consulta, me decía que esto probablemente puede ser un problema cerebral, y que puede generar un accidente cerebrovascular o sea un derrame cerebral. [...] El hecho de que ya la pierna no se pueda mover, o sea, no pueda caminar, es que no está llegando la instrucción del cerebro a la pierna, ¿no? Dice, 'y el hecho de que usted se quede parado y de repente no se pueda mover, es que algo está pasando'. [...] Entonces por eso ya salió lo de la cirugía. El día de ayer hablé, pero todavía no hay ninguna respuesta, es que para eso es todo un trámite porque ya ves que hacen dos taladros aquí en la cabeza y meten dos reguladores. Me imagino que conseguirlo es una buena cantidad. (A. Francisco, entrevista, 2022)

En el caso de Pilar, el diagnóstico lo recibe en 2016, sin embargo, ella reconoce que su padecer inició desde 2013 cuando aparecieron los primeros síntomas. Así, la duración de su padecer a partir del diagnóstico y, desde que inició su tratamiento farmacológico, es alrededor de 6-7 años. Sin embargo, un momento significativo en la trayectoria de Pilar es que en 2022 ella pasa por la cirugía de ECP, unas semanas antes de que nos conociéramos.

Los primeros cinco años Pilar percibe una mejora considerable de todas las aflicciones que antes se le presentaban, incluyendo la deformación de los pies:

Al principio sí, mejoré bastante, pero como te digo, tienen un tiempo determinado de cinco años que le llaman la luna de miel a este proceso. Pero ya pasan los cinco años, los medicamentos empiezan a dejar de hacer el efecto o dejan de hacer el efecto deseado, menos efecto, se tardan más y te tienes que tomar un período más corto, lo cual provoca efectos secundarios, porque pues imagínate estar tomando medicamentos cada tres horas, cada dos horas, pues es muy desgastante para el organismo y luego pues te empiezan los efectos indeseados, que a veces son peores, como dicen, a veces es peor el remedio que la enfermedad. [...] Yo estuve muy bien hasta los cinco años, yo creo, estuve muy bien y no parecía que tuviera Parkinson, pero después pues obviamente empiezan a manifestarse otros síntomas, empiezan a salir los efectos secundarios, a no hacerte efectos de medicamentos, a empezar a batallar y pues ya es cuando empiezas a, pues, a no poderlo ocultar, pues, la enfermedad, porque ya es imposible, o sea, empiezan a salir todos los síntomas. (A. Pilar, entrevista, 2022)

Posteriormente se presenta el periodo de la intensificación de los síntomas derivado de los efectos de la medicación, donde Pilar pasó por los aumentos de las dosis de Levodopa y adición de otros medicamentos que “ayudan a que la Levodopa suba al cerebro, entonces tienes que estarle agregando ahí cosas; siempre los pacientes de Parkinson siempre estamos en constante movimiento de dosis” (A. Pilar, entrevista, 2022).

Otro elemento que resalta es la notoriedad o la visibilización de los síntomas del Parkinson: que los síntomas empiecen a notarse por los demás significa también una parte esencial en la experiencia y atención del padecer para algunos. Un cambio considerable que influye tanto en la autoimagen, en la forma de construir el propio padecer –de una condición que antes podía guardarse y vivirse de manera más interna o interiorizada, ahora se vuelve pública, externalizada hacia el mundo y nuevamente interiorizada a partir de diferentes factores que rodean la percepción y comportamientos de los demás hacia este Parkinson notorio–, así como en las formas en cómo se atienden y manejan los síntomas cada vez más fuertes y más visibles que pueden interrumpir la cotidianidad.

Adicionalmente, como se propone en el apartado anterior, en el caso de Pilar también se hacen presentes los procesos del agenciamiento en cuanto a la toma y dosificación de los tratamientos biomédicos. A saber, Pilar se encuentra frente a la paulatina disminución de la eficacia de los fármacos:

Cuando me daban las crisis, yo hacía hasta lo imposible por salir de ellas. Me ponía a caminar, me ponía en la bicicleta, pero a veces me desesperaba. O sea, como que mi cuerpo nada más sufría de cansancio, pues nunca salía, o sea había momentos que no salía y pues es cuando me empezaba a desesperar y empezaba a llorar y todo eso. Antes yo decía, pues es que tengo que estar bien, si no estoy bien, no voy a poder hacer esto, no voy a poder trabajar, no voy a poder hacer lo otro. Entonces me tomaba el medicamento antes de tiempo, hacía cosas hasta lo imposible, manejaba, yo luchaba con ello como tratando de decir yo puedo, pero llega un punto que ya no, o sea, ni aunque tú digas yo puedo, no puedes, entonces pues te adaptas o te vas junto con la enfermedad. (A. Pilar, entrevista, 2022)

De esta forma, Pilar modificaba los horarios de la toma de Levodopa; cuando empezaba el estado OFF y regresaban todos los síntomas, no se esperaba a la hora de la toma del medicamento, sino que lo tomaba más seguido, así incrementando las dosis diarias del consumo del fármaco. Este proceso de modificación de los horarios de la toma del medicamento empezó unos tres años antes de la cirugía de ECP, fue constante, pero al mismo tiempo intermitente, es decir, adelantaba la toma de la pastilla cuando necesitaba sentirse bien para poder realizar ciertas actividades en el hogar o en el trabajo. El aumento de las dosis de Levodopa y

simultáneamente, juntarlo con otros medicamentos para el Parkinson, durante este periodo de tiempo, provocaron efectos secundarios en forma de discinesias.

Otro componente importante de la trayectoria de atención de Pilar es la relación entre el Parkinson, los fármacos, el género y la menstruación. Ella observa durante un tiempo prolongado que una semana antes del inicio de su menstruación la Levodopa que toma deja de hacer efecto, lo cual provoca que antes y durante la menstruación Pilar experimenta los síntomas del Parkinson sin el control del medicamento. Frente a ello, investiga y se relaciona con una asociación para mujeres afectadas por la EP de España. Así aprende que no es la única mujer quien ha estado viviendo esta problemática debido a los fármacos resultan ser pensados para los hombres. Pilar decide pasar por histerectomía, cirugía de extirpación de la matriz. Explica este proceso de la siguiente manera:

El Parkinson se manifiesta muy diferente en hombres que en las mujeres por la cuestión hormonal. Y es algo que los doctores no han detectado. [...] Hay muchos movimientos hormonales, y todo eso afecta. El Parkinson es muy sensible. [...] Yo empecé a observar esa situación una semana antes de que yo fuera a menstruar no funcionaba el medicamento. Cada mes observaba casi el mismo proceso. [...] Se supone que la histerectomía o quitarse la matriz, eso también ayuda. [...] Los ginecólogos también tienen que saber cómo tratarnos. Porque el neurólogo dice que no sabe nada de hormonas y el ginecólogo no sabe nada de Parkinson, entonces ahí se llevan la bolita. [...] El tratamiento es el mismo para todos. Que los médicos empiecen a darse cuenta de que el Parkinson no se debe tratar igual en las mujeres que en los hombres. Y el estado hormonal también te baja el ánimo y el bajar el ánimo también afecta el Parkinson, viene más fácilmente la depresión. [...] Tuve que quitarme la matriz por consecuencia de eso, pero aparte también por comodidad, porque pues imagínate siendo una mujer y luego pues con Parkinson... cuando yo estaba rígida pues cómo te puedes ir al baño, cómo puedes limpiarte, cambiarte la toalla. (A. Pilar, entrevista, 2022)

De esta forma, se visibiliza esta dimensión de la EP y género, y en este caso de una mujer afectada por la EP de inicio temprano, donde el tratamiento farmacológico no está diseñado para las mujeres, lo cual puede llegar a provocar que entre una o dos semanas al mes las mujeres que viven la falta de respuesta de los medicamentos dependiente del ciclo menstrual tienen que experimentar los síntomas del Parkinson, vivir días o semanas en el estado OFF.

Asimismo, se presenta la falta de preparación del personal de salud, así como la decisión de realización de una intervención quirúrgica en el cuerpo de la mujer para que el fármaco pueda cumplir con su relativa eficacia. Por otra parte, se presenta la toma de decisiones y el agenciamiento frente a cómo la EP afecta diferencialmente la cotidianidad de las mujeres,

cuando la rigidez o el temblor influyen en los procesos de higiene en el cambio de las toallas sanitarias.

En el caso de Pablo se observa un periodo similar al de Pilar de la eficacia del medicamento, la luna de miel acaba después de cinco años y provoca unas crisis, así como la notoriedad del padecimiento: “yo seguí trabajando cinco años después del diagnóstico, cinco años y pues claro que fue avanzando la enfermedad. O sea, se asentó la enfermedad en mí, se plantó, se fijó. A los cinco años ya se sentó – ya se me notó. Antes no se notaba tanto. Ya se notó ya...” (A. Pablo, entrevista, 2022). Las dos crisis que Pablo experimentó se tuvieron que atender en el hospital. Estas se presenciaron en “bajones de la enfermedad, síntomas fuertes”, incluyendo no poderse mover, la sensación de una fatiga muy fuerte y generalizada, pérdida de fuerza, donde tratar de caminar significaba sentir que se iba a desmayar, todo acompañado de dolor. Recordar lo sucedido en este periodo, incluyendo el resultado que se manifestó en el retiro del trabajo, aún le pesa mucho a Pablo, “esto me pone sentimental” (A. Pablo, entrevista, 2022).

Inicialmente Pablo empieza tomando Rasagilina (Azilect), esta tuvo efectos positivos alrededor de uno o dos años, con la dosis desde media a una pastilla diaria. Cuando los efectos disminuyen se le agrega Levodopa, “la que es mágica, nos cambia, en media hora nos cambia y Rasagilina no tenía ese efecto, al inicio yo no sentía ese efecto. Con Levodopa lo siento, siento el instante cuando se activa mi cuerpo” (A. Pablo, entrevista, 2022). Rasagilina la estuvo tomando a pesar de no sentir tanta mejora, sin embargo, no la necesitaba debido a que en ese periodo los síntomas aún no estaban tan pronunciados. Cuando se le agrega Levodopa, Pablo observa que “cuando la tomo estoy prácticamente en estado de desconectado; temblando y lento y con dolor. Cuando la empecé a tomar, me di cuenta de que en media hora o tres cuartos de hora me sentía como normal” (A. Pablo, entrevista, 2022).

Unos tres o cuatro años Pablo sigue tomando juntas la Rasagilina y la Levodopa, después se le quita el Azilect, por falta de efectos y se le agrega Pramipexol. La evaluación del funcionamiento de estos diferentes fármacos lleva a la valoración del Pramipexol igual con falta de algún efecto. Actualmente, junto con su neurólogo están trabajando en la disminución paulatina de las dosis de Levodopa, buscando priorizar la toma de Pramipexol, alternando las dosis. Hasta el momento, la reducción de las dosis de Levodopa no lo ha afectado negativamente. Asimismo, a manera de automedicación, Pablo piensa volver a utilizar la Rasagilina nuevamente para comprobar si después de un tiempo sin tomarla, esta podría tener algún efecto perceptible de nuevo.

Frente a este agravamiento en su estado de salud, Pablo se dirige a Urgencias, al “ISSSTE, en mi clínica, mi hospital; me daba miedo ir a Urgencias porque era un martirio. Estar esperando horas y luego el doctor que me tocó...” (A. Pablo, entrevista, 2022). Presentando todos estos síntomas, el médico que lo atendió a Pablo se niega a dar incapacidad ni por un día. Pablo levantó un reporte sobre la atención recibida, sin embargo, tuvo que regresar a trabajar. Dos semanas después empeora nuevamente –“me volví a poner igual, igual en las nubes”– y otra vez se dirige a Urgencias. Esta vez se quedó internado unos tres o cuatro días en el hospital: “yo quería seguir trabajando. No me recuperé totalmente, medio me recuperé. Yo me daba cuenta de que parecía un cadáver, un cadáver viviente, por mi aspecto” (A. Pablo, entrevista, 2022).

Tras lo sucedido, Pablo regresa al trabajo, pero este se le dificulta mucho más por lo cual un tiempo después se pensiona por su enfermedad. El agravamiento de su condición, así como el retiro del trabajo no fue una decisión sencilla de tomar y ambas situaciones trajeron una etapa de tristeza, depresión y aislamiento para Pablo, así como intensificación de conflictos familiares. Encontrándose en este escenario de cambios en su vida, Pablo empieza a darse espacios para descansar y atender su padecimiento, así como dedicarse a la casa, su esposa e hijos. Una de las estrategias que trae mejoras para él y su experiencia del padecer es asistir a talleres y cursos de superación personal, actividades dirigidas por psicólogos para el manejo del estrés y el desarrollo personal. Accede a estos cursos en el ISSSTE, en la SEP o talleres proporcionados en su alcaldía como el curso de gimnasia cerebral: “a cualquier curso entraba y me puse a leer un libro que me ayudó mucho porque después de retirarme de la escuela seguí teniendo un estado depresivo” (A. Pablo, entrevista, 2022).

Después de un periodo de uso de estas actividades y terapias, Pablo decide acercarse a la AC donde posteriormente participa en diferentes terapias, entre ellas el teatro, que considera como crucial para el trabajo de la expresión facial, la memoria y la voz. Pablo no se integró a un grupo de apoyo desde el inicio de su padecimiento –mientras que varios de los interlocutores sí buscaron este tipo de grupos mucho antes– debido a que tenía miedo de que ver estados más avanzados de la EP de sus compañeros lo afectara negativamente.

Así, se puede observar tanto la dimensión multifacética de cuando los síntomas del Parkinson se agravan y afectan la salud y el cómo transcurría su vida hasta este punto, pero también presentándose el ámbito de percibir los cambios en su propia personas, así como por otros. Con esto emerge la necesidad de buscar otras formas de atenderse, hacer cambio en las rutinas terapéuticas, así como enfrentarse a la situación donde el medicamento al que se

adscribe propiedades de una eficacia comprobada durante un periodo de tiempo relativamente largo deja de mostrar efectos.

Frente a estos procesos se toman diferentes estrategias recurriendo a recursos tanto biomédicos, como alternativos y de medicina popular. Diferentes actores participan en las formas de poder acceder y hacer uso de dichos recursos: entre familiares, amistades, así como incluyendo profesionales de salud y los grupos de apoyo. Asimismo, se observa a lo largo las rutas y condicionantes que permiten o no acceder a los servicios de atención pública y privada. Se documentan, además de los mencionados procesos de auto-modificación de las dosis y horarios de medicación, un heterogéneo acervo de recursos terapéuticos que van más allá de lo biomédico, relacionándose con este principalmente de manera complementaria.

Sin embargo, cabe resaltar que dicha complementariedad y el uso simultáneo de diferentes saberes y prácticas médicas, a menudo se llevan a cabo como un método surgido a partir de la ineficacia, parcial eficacia o eficacia decreciente de los recursos biomédicos. Las personas ponen en marcha varios mecanismos y recurren a diferentes actores e instancias por medio de las cuales gestionan accesos, apoyos, oportunidades, todas formando parte de estrategias y procesos de autoatención.

A lo largo de los trayectos descritos donde el estado salud fluctúa y no es estático, también varían las formas de abordarlo incorporando la constante ampliación de los acervos de sus saberes y estrategias en la continua búsqueda de atención, de la mejora, control e incluso, a veces, reversión de su condición.

Entre Sandra, Pilar y Francisco se presenta una pauta común de la consideración o uso de la cirugía de ECP. En la experiencia de Sandra la opción de la cirugía aparece en forma de deliberación interna y a nivel familiar, así como elemento que por el momento se rechaza por parte de diferentes médicos que la han estado tratando. Su hijo encuentra información sobre las clínicas donde se realiza, su esposo lo deja a su criterio, su primo neurocirujano la advierte de sus irregularidades, los neurólogos resaltan que aún no está en la etapa para pasar por la cirugía. Sin embargo, también se presenta la delimitación de ser una “buena candidata” para la cirugía, lo cual incluye la edad y, precisamente, la discriminación por la edad buscando “dar calidad de vida” a personas más jóvenes, a pesar de que la EP prevalece en personas en edades avanzadas.

Los neurólogos que atienden a Sandra se refieren a esta cirugía como un procedimiento relativamente sencillo, sin embargo, de acuerdo con el neurocirujano primo de Sandra, se presentan algunas irregularidades en la ECP, por lo que ella sigue debatiendo sobre esta opción:

Mi primo me dijo que ha habido ya demandas, así que aguas, dice, ha habido demandas, porque les ponen dispositivos que no son los adecuados. Y sí, les ponen un dispositivo que la verdad no sirve, o se descompone fácilmente, y bueno, ¿qué le vas a decir al paciente? ¿Le vas a volver a operar el cerebro? [...] Pues una parte de mí dice que sí. Pero otra parte de mí dice que no. Porque me dicen que de todos modos hay que seguir tomando el medicamento. Pero la Levodopa que te falta, el disparo que se hace es como para recordar el cerebro que la produzca, pero necesita el reemplazo con el chocho. Y yo, ay, entonces, ¿qué onda? Bueno, pues de todos modos no voy a poder moverme después. Pues tampoco me voy a esperar a que ya empiece después, a nivel cognitivo, que ya no funcione. Porque entonces ya ni voy a entender lo que tengo que hacer. Yo creo que es por eso, ¿no? Tener la conciencia de lo que te hacen, lo que vas a hacer, los cuidados a la mejor. (A. Sandra, entrevista, 2022)

Mientras que, a Sandra a lo largo de su proceso de atención, tres diferentes especialistas le recomiendan dejar la cirugía como “último recurso” y agotar los fármacos lo más posible, en el caso de Francisco se aboga por la cirugía de ECP; él se encuentra tramitando la cirugía. Los medios que lo acercaron a esta opción fue el apoyo de su neurólogo tratante, quien simultáneamente es neurocirujano y podría realizar la cirugía.

Cabe resaltar que la forma de poder llegar a atenderse con este especialista en una clínica especializada privada acontece hace alrededor de dos años cuando una amiga de muchos años se entera de su padecimiento. Su amiga le informa que conoce a tal especialista en tal hospital, realiza llamadas para sacar la cita para Francisco y lo asegura de que no se preocupe por los costos de la consulta y que si es necesario que se realice de la cirugía, ella buscaría la forma de cubrirlo o ayudar con los costos. Francisco agradece, pero rechaza la opción de la cirugía, pero sí hace uso de la posibilidad de atención con este especialista y no paga por varias de las primeras consultas. Sin embargo, este apoyo provoca que más adelante, Francisco deje de ir a consultas de manera seguida; no sintiéndose cómodo con la gratuidad, no asiste a los chequeos neurológicos cuando no tiene dinero para pagarlas. Ahí se presenta el apoyo por parte del neurocirujano, quien lo tranquiliza y anima a presentarse a las consultas, aunque no tenga fondos para pagarlas.

Previo a la atención con este médico, Francisco se atendía con otra neuróloga quien cobraba un precio muy económico en el Hospital General y lo ha apoyado incluso modificando sus horarios de trabajo y citas, permitiendo que Francisco entre a la consulta como su primer paciente, sin tener que hacer fila. En este mismo hospital, en los pasillos afuera del consultorio Francisco conoce a Marco quien tiene alrededor de 10 años padeciendo la EP; se hacen amigos y se apoyan de diferentes formas hasta la fecha. Marco le apoya a Francisco llevándolo a

consultas cuando se necesite, Francisco lo apoya a Marco regalando medicamentos, principalmente la Levodopa, cuando estos escasean en el IMSS donde se atiende.

De esta manera, por el momento Pilar es la única entre estas personas que se ha realizado la cirugía de ECP. Ella se atiende hasta hace un año y medio con un mismo neurólogo, para quien también trabaja, sin embargo, observa que las actitudes del médico hacia los demás pacientes son violentas, incluyendo gritos y regaños, por lo cual deja el trabajo y, por otra parte, busca una especialista diferente. Recibe recomendaciones sobre una neuróloga con quien se empieza a atender a nivel privado, debido a que tiene acceso al seguro de gastos médicos mayores como prestación laboral de su esposo. En este punto la progresión de la EP para Pilar significaba que: “yo de plano ya no podía, ya estaba tirada en el piso, de dolor por tanta rigidez que yo presentaba, entonces sí ya era necesaria” (A. Pilar, entrevista, 2022). Cambiando de especialista empieza a tramitar la cirugía y, pasando diferentes pruebas llega a someterse a la cirugía en agosto de 2022. Esta se realiza después de pasar diferentes exámenes, valoración y acompañamiento de distintos especialistas.

Aunque este proceso medicalizado, la dependencia del fármaco y este tipo de tratamientos biomédicos forman una parte importante en los procesos de autoatención del Parkinson, no son los únicos y, a menudo, como se presenta en la búsqueda de disminución de dosis en algunos casos (la no dependencia de la pastilla), muestran la importancia de este otro ámbito que refieren tanto las personas afectadas como los especialistas: el tratamiento integral.

El tratamiento integral surge como otro ámbito de respuesta casi mágica para el control de la EP; sin embargo, estos procesos integrales no son accesibles para cualquiera y requieren de un repertorio complejo de estrategias, incluyendo el tiempo y sustento económico para ello.

Así, el tratamiento integral surge desde lo biomédico así buscando que el paciente involucre “buenos hábitos” en su atención, principalmente terapia física, estrategias de autocuidado en la alimentación y adherencia al tratamiento farmacológico prescrito, así como mantenga y construya redes de cuidado sólidas, buscando una atención compuesta por estos diferentes pilares, entre el médico, el paciente y la familia.

Sin embargo, debido a que en la mayoría de las experiencias llevar a cabo un “tratamiento integral” de la EP es complicado y casi imposible, se seguirá hablando de procesos de autoatención donde las personas hacen uso e incorporan distintos saberes, prácticas y

recursos que les son accesibles o, incluso, construyen otras estrategias que les permitan acceder, aunque parcialmente a esto que comúnmente no es accesible.

Tanto Francisco, Sandra, Pilar como Pablo se han adherido o siguen una rutina de ejercicio físico. Pablo ha acudido a rehabilitación física en el ISSSTE y aunque no constantemente se integra a terapia física en la AC. Pilar durante varios años ha tenido una rutina de gimnasio con un entrenador. Sandra aún desde antes de su diagnóstico de la EP ha asistido a gimnasios y rehabilitación física, así como ha practicado el Tai Chi; retoma el Tai Chi nuevamente y lo considera una de terapias más eficaces.

Francisco toda su vida ha sido deportista, ha participado en numerosos maratones y previamente ha jugado al fútbol americano. Su neuróloga le comparte un manual muy completo con ejercicios dirigidos hacia personas que padecen la enfermedad de Parkinson. Francisco introduce estos ejercicios a su rutina que también incluye el uso de la bicicleta y anteriormente comprendía también terapia en la alberca. Además de esto, Francisco también usa el internet para encontrar videos de diferentes terapias como el baile o ejercicios de boxeo. Esto lo remonta a los inicios de su padecimiento cuando su pareja Olga, aún antes del diagnóstico de la ELA, lo acompañaba en el padecer y se ponían a bailar juntos.

El día de Francisco incluye dos sesiones de 45 minutos de bicicleta y dos o tres sesiones de ejercicios de manual; estos últimos los hace principalmente cuando aparecen las parálisis de las piernas. Incluso las actividades del cuidado del hogar como el hecho de barrer lo toman como ejercicio, moviéndose para adelante y para atrás junto con la escoba. A la escoba le encontró otra aplicación más. Su neurólogo le recomendó comprar un bastón láser que ayuda para el congelamiento en las piernas, trabajando la motricidad. El costo de este bastón ronda alrededor de 14 mil pesos, por lo cual le fue imposible acceder a ello. Sin embargo, Francisco aplica el principio del bastón láser a la escoba. Así, para ayudarse en caminar y dar los pasos durante los episodios de parálisis, Francisco sitúa la escoba al lado de una de sus piernas, arriba de los tobillos y así se fuerza para levantar el pie y pasar una parte de la escoba y así, alternando las manos y las piernas.

Para Sandra el ejercicio físico ha estado presente desde hace años, sin embargo, con los cambios que fue provocando la EP, Sandra empieza a tener movilidad mucho más limitada pasando las horas de la mañana. Así, su día empieza temprano, alrededor de las 6 de la mañana por una prédica y la toma del medicamento y viene el tiempo de diferentes ejercicios que se van alternando –Tai Chi, bicicleta, yoga– mientras que su esposo prepara el desayuno.

Alrededor de las 12 de la mañana e incluso antes, Sandra empieza a sentir más limitación del movimiento, la rigidez se acentúa. En esto interfieren también los movimientos involuntarios y los estados OFF con la disminución sustancial de los estados ON, debido a que el efecto de la pastilla llega apenas después de unos 40 minutos y aunque su efecto debería de durar unas cuatro horas, este desaparece unos 30 minutos antes de lo esperado.

Aparte de la oración religiosa que Sandra hace todos los días, de vez en cuando, con ayuda de una amiga también incluye a la *guerra espiritual* como una estrategia de autoatención para “cancelar” el espíritu del Parkinson:

La guerra espiritual es un tipo de oración que hacemos los cristianos donde estamos declarando la guerra al de ahí abajo. Cancelamos maldiciones, espíritus. Entonces declaramos al enemigo vencido por la sangre de Jesús. Se pega en el piso y pateamos y decimos, te sales espíritu de COVID, te sales espíritu de cáncer, te sales... Acabas agotadísimo, pero tiene un poder la guerra espiritual como no tienes idea, la oración es muy poderosa. [...] Porque le digo: señor, tú sabes cuál es mi necesidad. Te lo encargo, sé que me vas a acompañar. Me paralicé, cancelo todo, todo espíritu de Parkinson. No me van a tener que operar, etcétera, etcétera. [...] Y hago la gracia. Eso me da mucha tranquilidad” (A. Sandra, entrevista, 2022).

Además de recurrir a la fe y a la espiritualidad que también se presenta en la forma que Sandra aborda el Tai Chi, subraya el poder de la mente recordando su experiencia con la Fibromialgia y Lupus, cuando al estar internada e inmovilizada realizaba ejercicio físico a nivel mental: “El cerebro no sabe lo que es verdad y lo que es mentira” (A. Sandra, entrevista, 2022).

Así, a partir de padecer Lupus, Sandra empieza a asistir a sesiones de acupuntura en una clínica que también proporciona vacunas de antígeno a base de orina filtrada y si bien en la actualidad ya no puede utilizar la acupuntura debido a que las agujas principalmente en las piernas le causan dolor, ella sigue haciendo uso de las vacunas para tratar la EP. El esposo de Sandra explica la base de la vacuna de la orina:

Él [médico] partió de la idea de la vacuna que uno crea sus propias defensas, el cuerpo crea sus propias defensas para defenderse de un problema. Pero ya que se entrenó las defensas de ese cuerpo, las elimina uno en la orina, estamos tirando esas defensas. Hay que volver a meterlas para que sigan defendiendo al cuerpo. En el sedimento de la orina hay un proceso químico; lo ponía en alcohol para quitar la orina para que no se echara a perder. Luego le quitaba la orina y el sedimento que se iba quedando lo metía al laboratorio para hacer vacunas. Las vacunas contienen antígenos. [...] Salvador Capistrán Alvarado fue alumno de Maximiliano Ruiz Castañeda, aprendió la técnica, es inmunólogo. Pero él tenía mucho la cosa de aprender medicina china. Se fue a estudiar a China, aprendió medicina china, acupuntura, moxibustión, remedios con hierbas, etcétera. Lo aprendió y mezcló la medicina china con la vacuna. (F. Jaime, entrevista, 2022)

Actualmente Sandra usa tres tipos de vacunas: las de su orina para fortalecer su sistema inmunológico, otra para la prevención de cáncer y una nombrada Flor de Primavera, para la renovación de células. La última vacuna la utiliza específicamente para la mejora a nivel neurológico. El tratamiento tiene los siguientes pasos y costos:

Te hacen tu entrevista clínica y todo. Vas a tu sesión de acupuntura y las vacunas. Y tú te vacunas en tu casa cada semana. Primero te pones una vez de 10, luego 20, luego 30. Son jeringas de insulina. Y el paquetito que te dan para vacunas son como 5 o 6. Y no sale caro. Tú puedes comprar tu garrafón, pues no sé cuánto cuesta un garrafón. Y hoy te cuestan esas vacunas como... Ya subieron un poquito, ¿verdad, gordo? Como 900 pesos. El tratamiento de las 5 vacunas, de los 5 frasquitos. Pero te duran como 3, 4 meses. Y si vas a tu sesión de acupuntura cada semana, pues sí te cobran como 300 o una cosa así. (A. Sandra, entrevista, 2022)

Aparte de estos recursos, Sandra también se ha atendido con un tipo de terapia llamada medicina psiónica:

La llevo con una enfermera que aprendió la técnica con un médico de Oaxaca, que parece que también es una eminencia. Trabajan con el principio de los metales. Porque vivimos en una zona que estamos lejos de la naturaleza, rodeados de cables y comida contaminada. Entonces que nuestro cuerpo necesita ciertos metales y que al no tener ciertos metales viene la enfermedad. Entonces ella me da unas agüitas. Y sí me sentía bien, como que me daba una energía, me duraba un tiempo de dosificación. [...] Pero ella decía que yo no tengo Parkinson, que lo que tengo es una agresión psíquica. Entonces ella me daba para agresión psíquica. Pues yo me sentía, digamos, estable. [...] Ellos tienen su método de diagnóstico con el famoso péndulo. Te lo ponen aquí así en la frente o en la cabeza. [...] Ella carga las agüitas con el péndulo. Haz de cuenta que es una maderita que no se conecta a ningún lado y pone el frasquito. Y les pasa el péndulo. [...] Ella era muy sensible supuestamente. Como que son portadores de cierta energía. Entonces de repente le empezó a dar hipo. Pues mucha gente se cura con eso también. (A. Sandra, entrevista, 2022)

Así, al péndulo se le pregunta, por ejemplo, ¿Sandra, tiene Parkinson? El movimiento del péndulo puede dar respuesta afirmativa o negar el padecimiento de la paciente. No obstante, después de un tiempo, Sandra tuvo que dejar este tratamiento, debido a que su médico internista la envió a realizarse algunos exámenes y resultó tener un problema de hígado (altos niveles de transaminasa). Aparte de estos tratamientos Sandra estuvo tomando también glucosamina y colágeno (recomendados por su ortopedista), entre otras cosas.

A partir de estos descubrimientos y un ligero dolor, su médico tratante de Pemex le pide que deje el uso de varias de las “cosas naturales” que Sandra ha estado utilizando. Así, ella “sacrifica las agüitas” de medicina psiónica, considerando que quizás estar tomando tantas terapias diferentes le podría estar afectando y porque evalúa que quizás el compuesto de las aguas, los metales, podrían estarle haciendo daño. Después de dejar el tratamiento con medicina

psiónica Sandra observa una disminución en los niveles de transaminasa, pero simultáneamente percibe que los síntomas de la EP regresan, principalmente la rigidez en los estados OFF.

Asimismo, Sandra siendo psicóloga se ha realizado a ella misma terapia cognitivo-conductual, para trabajar la “parte de las emociones. No te voy a decir que yo me terapeaba, pero sí me hacía consciente de lo que estaba yo sintiendo en ese momento y poner las cosas en su lugar. Para no contaminar a la familia” (A. Sandra, entrevista, 2022). Ha asistido a clases de foniatría en línea en una asociación española para EP. También ha hecho uso de aceite de CBD para poder dormir, adicional al medicamento para trastornos de sueño. El aceite de CBD se lo ha comprado su hijo. Asimismo, quincenalmente recibe masajes con ventosas, los realiza una fisioterapeuta de la Universidad de Chapingo, en la casa de Sandra. La fisioterapeuta es conocida de una sobrina de Sandra y es quien cubre el costo de sus sesiones. Su fisioterapeuta también vende suplementos y Sandra le compra diferentes productos: gliconutrientes, colágeno, aloe para el estómago, probiótico tipo *Ensure*, pastillas de omega 6 con cúrcuma, vitaminas (proteína, magnesio). Estas las utiliza para el Parkinson en un sentido holístico, tanto para el cerebro, articulaciones como estómago.

Pablo también ha hecho uso de diferentes recursos alternativos o complementarios a la biomedicina. Aplica un criterio de que la terapia o recurso sea validado científicamente, es decir, antes de utilizarlo realiza una investigación en internet para cerciorarse que este no sean “medicamentos milagrosos, sino medicina seria” (A. Pablo, entrevista, 2022). Asimismo, ha desarrollado una estrategia de tratamiento intermitente de cualquier terapia alternativa que incluye en su rutina. Esto “para que mi cuerpo no se acostumbre o no desgastar el efecto en mi cuerpo. A veces también algunos productos naturales los tomo una semana, dos semanas y después descanso. Pero siempre una sola medicina alternativa a la vez” (A. Pablo, entrevista, 2022).

La mayoría de los tratamientos que Pablo ha integrado en sus procesos de autoatención provienen de lo ofrecido en la AC, como por ejemplo un periodo de sesiones de acupuntura o el suplemento de omega 5. Por otra parte, también utilizó el factor de transferencia del Politécnico Nacional para el fortalecimiento de “todo el sistema”, o cannabis medicinal. No todas las terapias muestran una eficacia para Pablo, como las gotas de aceite de CBD, mientras que con otras sí sintió efectos positivos, como con el suplemento de Omega 5, el cual finalmente tomó alrededor de medio año.

En la AC se presentó un aparato para aliviar el dolor, una pluma de acupuntura electrónica, la cual Pablo ha estado utilizando desde alrededor de 7 años y que le ha ayudado controlar los niveles del dolor que siente:

como una plumita que tiene punta redonda. Y se presiona para que duela, como tres minutos cada punto. Al terminar, el síntoma desaparece. El fundamento es que todas las partes del cuerpo están conectadas. Cada punto conecta con alguna parte del cuerpo, con el hígado, con el riñón, con el corazón, con la espalda. Entonces, cada puntito que estoy presionando está trabajando una parte de mi cuerpo, lo está sanando. Me está acordando el equilibrio. (A. Pablo, entrevista, 2022)

Para el problema del dolor Pablo también utiliza un costalito de gel que calienta en el microondas y aplica a la espalda donde aparece el dolor. Aparte de ello ha utilizado diclofenaco en pastilla y en gel.

Asimismo, más o menos cada dos meses su hermana, instrumentista, le apoya poniendo suero intravenoso para el fortalecimiento general y lo ha empezado a utilizar a partir de la hospitalización y la pérdida de peso y masa muscular.

Los trastornos de sueño que experimenta, principalmente insomnio (dificultad para quedarse dormido y para mantener el sueño), se vinculan con la aparición tanto de dolor como de temblor en la noche. Frente a la disminución del efecto de la pastilla cuando está dormido, se adelantan los periodos OFF y provocan que Pablo se despierte. Así, una de las respuestas a esta situación es adelantar la toma de la pastilla para poder seguir dormido.

Durante el día y aprovechando que está activo, trata compensar las horas de adelanto de la pastilla de la noche, así aplazando la toma de las siguientes. Se presenta otra vez la relación de las rutinas cotidianas con el proceso de medicación: Pablo toma la Levodopa a las 11 de la noche para poder dormir alrededor de las 12, esperando que haga efecto el fármaco. En el día cuando se siente cansado o cuando siente que el efecto del medicamento empieza a desaparecer, busca realizar diferentes actividades, porque observa que cuando se duerme (tanto en la noche como en el día) y despierta, es como si no hubiera tomado la pastilla.

Asimismo, para los problemas del sueño se le han recetado fármacos, sin embargo, estos le provocan somnolencia diurna, por lo cual Pablo decidió dejar de utilizar este tratamiento de manera autónoma. Dentro de las estrategias para poder dormir Pablo también modificó cómo duerme. Es decir, duerme en un colchón sobre el piso con medio cuerpo en el colchón y medio cuerpo en el piso, así posibilitando dormir boca abajo y abrazando algo, durmiendo en un

desnivel, lo cual ayuda a eliminar el temblor y le permite descansar mejor. Esta práctica la introdujo hace alrededor de dos años.

Como un recurso alternativo porque aún no está totalmente reconocido y mucho menos autorizado por la biomedicina y no se han hecho estudios suficientes, Pilar ha utilizado Mucuna. Este proceso se ha dado con acompañamientos de sus neurólogos, pero también una compañera de la asociación quien también padece la EP. Frente a la falta de alternativas y porque se le iban a recetar parches los cuales en ese entonces Pilar no podía pagar, Pilar toma la recomendación de su amiga y comenta el uso de la mucuna con su neurólogo:

Él hizo un artículo sobre la mucuna. Haz de cuenta que yo fui su conejilla de India, porque yo iba todos los días, casi en estado OFF y él me daba Mucuna o me daba Levodopa para ver qué dosis era. Estuvimos como dos meses, él comprobó por sus propios ojos que funciona mucho mejor que la Levodopa. Y a la mucuna, al polvo, yo la mandé a analizar al Politécnico de allá de México. Porque yo quería tomar algo que supiera que no pudiera hacerme daño. Porque mucho donde lo venden no muelen el frijol sino muelen la planta, las hojas, los tallos y pues no, eso tampoco. Y también para ver si tenía toxicidad, porque es algo que no se ha estudiado, no se ha hecho un estudio bien. Todo el tiempo que tengo tomando mucuna, que son como tres años yo creo, después de que empezó a no funcionar la Levodopa... La mucuna es mágica, o sea, te ayuda un chorro, pero pues ya junto con la Levodopa pues te provoca discinesias. [...] La Levodopa tiene otra sustancia que es la Carbidopa, es la que ayuda a la Levodopa o a la dopamina a llegar al cerebro. Entonces no puedes consumir la mucuna así sola, porque por sí sola no te va a hacer el efecto que debería. Ella nada más es pura Levodopa. Yo empecé a dejar la Levodopa desde antes, o sea consumir menos dosis y más de mucuna, porque la Levodopa de plano ya no me hacía más que una hora y media o dos horas. Entonces a fuerzas yo la tenía que tomar con la mucuna porque solo así me rendía. (A. Pilar, entrevista, 2022)

De esta forma, se observa cómo se integra este tratamiento alternativo, incluyendo la participación de diferentes actores y procesos de validación, así como experimentación y la comprobación de su eficacia. Se desarrolla un proceso de automedicación que, sin embargo, incluye la guía del neurólogo. Por otro lado, se producen los efectos secundarios que, retomando las prácticas de Sandra, pueden resultar en iatrogenias. Otro elemento importante es que la mucuna llega a ser más común y promocionada en redes sociales en la actualidad. A pesar de ello, de todos los interlocutores Pilar es la única quien la introduce a su régimen terapéutico.

Como se propone en apartado anterior, la construcción de redes de apoyo o cuidado forman parte de las estrategias de autoatención, ya que permite crear acompañamientos, el sentido de seguridad, pero también acceder a otras estrategias y recursos. Cabe resaltar que tejer estas redes no necesariamente se puede entender como una estrategia totalmente dentro del control de la persona afectada y no necesariamente se realiza de forma mecánica o con un

interés de obtención de algo. Se presenta también la dimensión de la relación entre personas afectadas, lo cual permite una interacción diferente y que produce otro tipo de entendimiento del padecer, es decir constituye un proceso de ayuda mutua.

Sin embargo, se observa que el manejo de dichas redes, su tamaño y calidad influye en las posibilidades de acceder a ciertos servicios de atención, incluyendo las formas de obtención de medicamentos que desde hace varios años escasearon y a menudo hay un desabasto en las instituciones públicas, dejando a las personas en la situación de tener que gastar cantidades monstruosas en el medicamento, no comprarlo y así alterar el ritmo del tratamiento, y/o buscar diferentes alternativas de su obtención.

Los grupos de apoyo tanto en redes sociales como las que trabajan de manera presencial desempeñan el papel de redes para la obtención y distribución de medicamentos para la EP sobre todo en los casos de personas que se encuentran en estas situaciones difíciles. Hay personas que donan medicamentos que ya no utilizan y estos se distribuyen a personas que los necesitan; esto se realiza gratuitamente o con un menor costo. En las asociaciones este intercambio pasa por las personas responsables de la asociación o voluntarios, mientras que en grupos de apoyo en redes sociales este proceso se realiza de manera autónoma entre pacientes y cuidadores. Se busca la forma de hacer llegar el medicamento a las personas incluyendo envíos a otros estados. Se incluye un criterio para poder ver la receta médica antes de entregar la cajita de fármaco.

Pilar me muestra un audio de Whatsapp que acababa de recibir de una compañera suya de la asociación, así dibujando la problemática a la que se encuentra un gran número de personas, lo cual también se hace visible en las interacciones y contenidos en los grupos de Facebook:

Hola Pilar, oye me acaba de hablar Sofía de por acá, hace tiempo que quiere Pramipexol. Y se está comunicando con Miguel, pero Miguel dice que tiene 4 cajas, que ya se las quiere dar pero que no puede llevárselas, ni Sofía puede ir por ellas. Que no tiene dinero, que no tiene a quién mandar. Oye pero está desesperada que se quiere morir, que se va a suicidar, o sea, hasta yo me puse de nervios. Y le dije que iba a buscar cómo mandárselo. [...] Entonces ya me mandó la dirección Sofía porque le dije que me la mandara por si podía mandárselo. Entonces ella sí está deteriorada, bastante deteriorada. Y que nomás está un hijo con ella y que está batallando y que ya ni puede lavar ni un plato, ni hacer nada. Y que el hijo pues tiene que trabajar y cuidar a una niña, una nieta que tienen ahí, chiquita. Es un desastre la señora. [...]. (A. Pilar, entrevista, 2022)

Las estrategias de obtención de medicamentos no se limitan a los grupos de apoyo. Una forma de conseguirlos es también hacerlo a un precio más bajo por medio de representantes médicos. Por ejemplo, a Francisco su neuróloga tratante lo contacta con unos representantes médicos quienes le venden la Levodopa más barato y se lo llevan a domicilio mensualmente.

Así, Francisco compraba el medicamento con representantes médicos durante el periodo cuando no tenía trabajo. Un tiempo después frente a los gastos catastróficos que la atención a su padecimiento y al de su pareja estuvieron consumiendo, ambos hijos empiezan a trabajar. El hijo menor deja su carrera universitaria para hacerse cargo del pequeño negocio familiar que antes administraba su mamá y el hijo mayor encuentra un trabajo que le proporciona el IMSS y así integra a su papá como beneficiario. Por otro lado, Pablo encuentra otra estrategia “bajo el agua” con unos conocidos de una clínica del ISSSTE que lo abastecen de los medicamentos para la EP, sin embargo llega un momento cuando incluso en su fuente los fármacos escasean. Cuando pasa esto, Pablo empieza a comprar los medicamentos en la AC, dejando un “pago simbólico”.

5.3 Etapa de estabilidad prolongada

Laura y María tienen en común la duración más larga de la EP y un curso bastante estable hasta hace poco. Laura es diagnosticada a los 60 años con una duración de alrededor de 12-13 años, mientras que María recibe su diagnóstico de Parkinson de inicio temprano, a los 47 años, con una duración aproximada de 13-15 años. Ambas no parecen pasar de manera tan drástica por el cambio entre el periodo de la “luna de miel” y la etapa posterior; mantienen su padecer estable más de 10 años. En el caso de Laura, a pesar de ligeros cambios y aparición de algunos síntomas nuevos, el Parkinson no ha progresado de forma agresiva y Laura misma percibe que su gravedad es mínima en comparación con algunos de sus compañeros. Sin embargo, en enero de 2021 pasó por un proceso alarmante frente a la intoxicación provocada por la auto-modificación de los horarios de la toma de los fármacos y el hecho de tomarlos combinados (Pramipexol y Levodopa al mismo tiempo).

Desde que fue diagnosticada, Laura no ha pasado por muchos cambios en la medicación. Así, empieza con Levodopa (1 tableta al día en 3 tomas), unos meses después se le agrega Pramipexol (1 pastilla al día en la noche). El único cambio fue el aumento de Levodopa de una toma más al día. Sin embargo, un suceso significativo para Laura fue que a partir de que ella

no seguía el orden y los horarios de la administración de los medicamentos –y a veces tomaba Pramipexol junto con Levodopa, así subiendo las dosis de Pramipexol considerablemente– se intoxica y vive los efectos del envenenamiento durante varios meses.

Me pasó una cosa en enero. Me puse mal porque yo fácil me tomaba Levodopa y Pramipexol juntos, porque decía 'ay, se me va a olvidar'. ¿Qué pasó? Me intoxicqué. Me llegó el susto de mi vida. Fue que... yo cada año voy a ver a mi hermana. Entonces me tomé las pastillas en la mañana cuando me paré. Me empezó el temblor, dije chin, a la hora me las tomo. Llegué con mi hermana y no me podía levantar del asiento del autobús. Ya llegó mi hermana y yo todavía llegando a la casa me tomé las pastillas; dije, 'con eso me compongo'. Pues cuernos que no, fue peor. Me trababa y no podía controlar el temblor. Me espanté. Mi sobrina trabaja en un hospital particular, pero todos estaban de vacaciones. Bueno, fuimos a verlo y el médico dijo que es una intoxicación, pero que ahora vamos a tratar de desintoxicar. Pero para eso también luego en la noche no me podía dormir, o me despertaba y el mismo temblor no me dejaba. Me sentí mal. [...] Y luego al rato empecé a sentir como voces, como un murmullo. Y me espantó. Yo oía que me hablaban. [...] Decía, no, no, me lo estoy imaginando. Y digo, uno de los efectos es esa, cuando tomas mucho medicamento te llegan estos efectos. Yo dije 'ay no, pues es de Levodopa' y ya no me la quería tomar. Estaba entre que me lo tomaba y no me lo tomaba. Pero tampoco lo puedes suspender de jalón. Entonces le dije a mi hija que viniera por mí. Luego ya llegamos aquí y contacté a la AC, para que me viera una neuróloga de la AC, que me atienda ya. Pero yo me atendía en el seguro, pero en este caso, total, me atendieron. Y mi hija contactó a un psicólogo, porque le dije que yo oía voces. Y sabes qué es lo peor, que sentía yo que estaba muerta. Es que yo veía todo como entre nubes. Pues me espanté. Me dijo la neuróloga que necesitaba un psicólogo, un psiquiatra. Ya lo localizamos, lo contactamos, empecé a ir con él. Me dijo 'dígame todo lo que siente'. Le dije 'es que yo estoy muerta'. Dijo 'no, no está muerta'. Empecé a sentir culpas, como que toda me bloqueé. Yo decía 'ay no, yo no soy una buena madre, ay no, yo eso...' Muchas tonterías. [...] Esas voces me decían que estaba muerta. Dicen, 'ya estás con nosotros, ve desde aquí'. O sea, como que yo estaba flotando y veía yo así. Y luego cuando vinimos en el autobús de regreso, pues salimos temprano, salimos al mediodía. Y para allá eran cinco horas. Volteaba hacia la ventanilla y como tres o cuatro carros iguales, iguales, iguales. Ya ha pasado mucho tiempo para que estuvieran pegados al camión. Y luego veía que era de noche, pero nosotros salimos de día, pero yo veía oscuro afuera y que estaba lloviendo. Y fuimos a comer y yo estaba con... veía a la gente... yo sentí esa sensación que la gente me observaba. Y luego ya no quería comer. [...] Como que fue mala decisión, y aparte me sentía yo culpable. Porque yo me lo provoqué. [...] Porque yo sentía... era horrible y bien que dicen que la mente es muy fuerte. No quiero volver a pasar por eso que pasé, no se lo deseo a nadie, es horrible. [...] Sí me dio un sustazo de una carambola. Es que son medicamentos muy fuertes. Y me los tomaba a la hora que se me daba la gana, no tenía horario... como de ¿sí me la tomé, no la me tomé? O que se me va a olvidar... Y no, como dijo el doctor, es que con el medicamento no se juega. (A. Laura, entrevista, 2022)

Actualmente Laura se encuentra ya mucho mejor. Recurrió a la atención neurológica y psiquiátrica. La neuróloga le sube la toma de Levodopa a una más al día y prescribe

Amantadina, sin embargo, la Amantadina le provocó a Laura mucho temblor, entonces dejó de tomarla. El psiquiatra le prescribe un fármaco y unas gotas para los síntomas que estuvo presentando a partir de la intoxicación y después de un tiempo se le quitan las gotas porque provocan mayor rigidez y porque Laura empieza a sentirse mejor. Empieza a llevar un control de la toma de los medicamentos, apuntando en una libreta los horarios y dosis de medicamentos, tachando la toma y adhiriéndose a la alarma en su celular. Sin embargo, subraya también que su propio cuerpo le avisa cuando el efecto de la pastilla está desapareciendo y normalmente esto empata con la alarma del celular.

Por su parte, en el caso de María, resulta de interés que su esposo lleva un registro cronológico de monitoreo –un archivo en Word– de todas sus consultas identificando los cambios de médicos, de tratamientos, estudios y efectos secundarios de estos. Así, se puede observar el cambio que relata María. Entre 2015 y 2021 María se adhiere al mismo tratamiento con Cloisone (Levodopa) y Sifrol ER (Pramipexol), sin embargo en abril de 2021, con la crisis del desabasto de medicamentos y la pandemia de covid-19, ella menciona que las farmacéuticas dejan de abastecer de Sifrol, enfocándose en las vacunas para el Covid-19. Entonces su neurólogo le prescribe otra marca de Pramipexol. Un mes después se le suspende y dos meses después ella decide atenderse con internista quien le prescribe aún otra presentación de Pramipexol. Los síntomas de María siguen agravando y es hasta septiembre de 2021 cuando María cambia de especialista y de tratamiento. Ella subraya que lo que afectó para que progresara su condición fue que la diferencia entre los dos fármacos, el primero era de liberación prolongada de 3 miligramos, mientras que el nuevo es de 1 miligramo y se le prescribe la toma de 1 pastilla en la noche. María subraya que

El problema de que avancé [en el agravamiento de] la enfermedad es que no me pude regresar. No puedes dar pasos hacia atrás. Empecé con mucho mayor temblor, a congelar mucho. Yo no entraba a un elevador porque empezaba yo a dar el paso y me tardaba, me congelaba. Me ponía más nerviosa, no podía. Todavía antes no se me notaba casi nada y yo podía hacer mi vida normal. La salud la manejaba y todo. Ya después, con ese medicamento nuevo que tenía menor cantidad, avanzó todo. Tanto la marcha, la rigidez, movimientos oscilatorios. (A. María, entrevista, 2022)

María experimenta entonces un cambio abrupto en el desarrollo de la EP cuando durante la pandemia por Covid-19 su medicamento deja de estar en venta y posteriormente se le prescribe un medicamento inadecuado. Esto produce un agravamiento en un tiempo muy corto, que la lleva a usar bastón y experimentar algunas caídas, con intensificación del temblor y la rigidez. Así, después de un periodo de deliberación, decide pasar por la cirugía de ECP.

Ella ya sabía que existía la cirugía de ECP pero anteriormente no consideró pasar por ella, porque su EP estaba controlada y porque pensar una cirugía que se realiza en el cerebro se mostraba como un riesgo. Sin embargo, se da cuenta que estos cambios son irreversibles y afectan mucho tanto su movilidad como contacto con las personas, principalmente percibió que su nieta de apenas tres años dejó de acercarse a ella, se alejaba de los abrazos. María sentía que su nieta percibía que era “diferente”, enfatizando en la falta de expresión facial que producía no poder sonreír. Otra razón se vinculó con no poder hacer actividades que antes le gustaban mucho como bailar, y sobre todo bailar con su esposo.

La realización de la cirugía contempla un periodo previo bastante largo de tramitación, así como la necesidad de pasar por diferentes filtros para ser candidato: “es un grupo interdisciplinario que te tiene que revisar. No cualquiera es candidato para la operación. Tienes que ver al neuropsiquiatra, neuropsicólogo, al neurólogo cirujano, al neurólogo de trastornos de movimiento y al internista. Si los cinco dicen que sí, eres candidato. Cada uno te va haciendo ciertas pruebas” (A. María, entrevista, 2022). Uno de estos estudios es la prueba de la Levodopa; se llega a la consulta sin haber tomado medicamento y en el consultorio se toma la Levodopa. Reaccionar negativamente a la Levodopa significa que uno no puede ser candidato. Asimismo, la edad y la duración de la EP entran en los criterios.

Un día antes de la cirugía se deja de tomar cualquier fármaco para la EP. Esto provoca que durante la cirugía “estás en el OFF total, estás ahí aguantando los síntomas” (A. Pilar, entrevista, 2022). Además de la falta de fármacos previo y posterior al procedimiento, también se tiene que estar en ayuno. La cirugía puede durar entre 10 a 12 horas, y la persona se queda despierta o se la despierta seguidamente para observar la reacción al estimulador. La cabeza se acomoda en un aro estabilizante para inmovilizar a la persona.

Posterior a la cirugía pasa un periodo de adaptación al estimulador durante alrededor de medio año y cada dos semanas se realizan ajustes en la programación del aparato, así buscando la mejor programación para quién pasó por la cirugía. La mejora tras el procedimiento no es total, sino que ayuda a mejorar en cierto porcentaje, también dependiendo de la necesidad y reacción de cada persona. Los cambios se pueden observar a lo largo de este proceso. Asimismo, dependiendo de la persona se pueden ir disminuyendo o retirando medicamentos. Además de las mejoras se pueden presentar algunos efectos no deseados, como en el caso de María problemas de memoria corta y el no recordar cómo se usa el celular, por ejemplo. Para María fue una sorpresa que recuperase su sentido del olfato, se le quitó el astigmatismo y la sensación en un nervio de la boca que durante 25 años no se sentía. Asimismo, después de la

cirugía María empieza a sentir mejora general, incluyendo que deja de experimentar los dolores del Parkinson, sin embargo, empieza a sentir el dolor provocado por otras razones, como el dolor de la cadera que estuvo “oculto” antes.

Al analizar estos dos casos, se puede observar que tanto Laura como María han hecho uso de diferentes estrategias a lo largo de su experiencia del padecimiento. Para Laura la necesidad de medicarse de manera permanente fue un cambio difícil, debido a que nunca le gustó tomar medicamentos, cuando se enfermaba de gripe o empezaba con dolores de cabeza, buscaba no utilizar fármacos, tampoco tratamientos alternativos y dejaba que el malestar pasara sin intervención si no era necesario. Con la EP se enfrenta a la necesidad de depender de los medicamentos, lo que representa una modificación significativa en sus formas de atenderse.

A Laura le pasó algo similar que a Pablo, es decir en un inicio cuando asistía a consultas médicas se aislaba de los demás pacientes, ya que al observar a otros enfermos sentía un temor del avance y la gravedad del Parkinson en su propio futuro. Frente a ello empezó a utilizar una técnica de la negación de la enfermedad, repetir en su interior que no está enferma, que no tiene Parkinson. Esto no equivale a su negación completa, sino una aceptación de la condición pero el desarrollo de esta estrategia de “mentalizarse, terapiarse”. Para Laura esta ha sido una de las maneras más eficaces, e incluía hablar con la EP cuando los síntomas se presentaban intensificados.

Asimismo, últimamente ha estado leyendo un libro sobre cristales de agua, que le regaló su hija, utilizando el principio de que los estados anímicos de uno influyen en las formas de la cristalización del agua, así buscando un estado de positividad y agradecimiento en su vida, debido a que este tendrá impacto tanto en el mundo exterior como interior, incluyendo lo que pasa en su cuerpo. Laura escoge las fotografías de cristales que se formaron a partir de emociones positivas y su hija se los imprime. Asimismo, en su casa en diferentes lados se puede encontrar unas hojitas pegadas con palabras de agradecimiento o palabras que expresan: amor, gratitud, salud, entre otras. Cuando toma agua, consume algún alimento o incluso cuando toma su medicamento para la EP, Laura agradece el buen funcionamiento del fármaco y la respuesta positiva de su cuerpo a esto. Asimismo, en los botecitos de su medicamento pegó unos *Post-its* con “salud, amor, gratitud” escrito.

Aparte de estas técnicas, Laura ha asistido a diferentes terapias. A la primera la llevó su hija quien hacía yoga; así se integra a clases de yoga y la terapeuta le recomienda unirse a la

AC. A partir de ahí Laura ha asistido a diferentes actividades que ofrece la AC, entre ellas la terapia física, el Tai Chi, y el tango. Asimismo, ha participado de manera activa en la asociación apoyando de diferentes formas. Aparte de la AC asiste también a reuniones mensuales del grupo de apoyo del INNN, así como acude a diferentes estudios, terapias o actividades que se ofrecen en otras instituciones, como el Instituto de Rehabilitación.

Yo me apunto cuando voy a neurología, y si sé que hay algo que me puede ayudar, yo me apunto. Y voy aunque esté lejos, voy hasta allá. Entonces tengo la idea de que si voy a protocolos pues no sé en qué determinado momento pueda necesitar apoyo de algunas de las terapeutas que conozco. Una relación que en determinado momento puedo ocupar, si no lo ocupo, qué bueno. Y también con las doctoras de Neurología, luego hola, hola, ya me ubican. (A. Laura, entrevista, 2022)

También ha utilizado diferentes productos que se ofrecen en la AC y en estos diferentes espacios, como lo puede ser el suplemento de Omega 5, implantes de “unos hilos, lazos” (parte de terapia de acupuntura), acupuntura, plantillas. La oferta de los productos que se ofrecen en estos espacios es más vasta, Laura no ha utilizado todos y no todos que ha utilizado le han ayudado. Hace poco compró un chaleco que corrige la postura, debido al aumento en el encorvamiento, sin embargo, no lo usa constantemente.

Por su parte, María también ha integrado diferentes terapias y recursos para controlar su padecimiento, sobre todo cuando sus síntomas empezaron a agravarse. Actualmente hace uso de fisioterapia una vez a la semana en su casa, ha utilizado terapia para la marcha (bajar y subir escaleras), y descubrió que las clases de piano le han ayudado mucho. Aparte empezó a asistir a clases de pintura y ha incluido ejercicios cognitivos que ella misma busca o incorpora de su experiencia como maestra. Así, María explica la complejidad y el funcionamiento de tocar el piano para una persona afectada por la EP, mencionando que “son dos idiomas diferentes, y son escrituras diferentes. Uno es para la mano derecha y el otro para la mano izquierda. Entonces tu cerebro tiene que mandar todas esas señales. El ojo ve las dos escrituras, la mente, la razón, las aplica a tus manos en diferentes momentos. Y también hasta tus pies, porque tiene tres pedales. Trata de hacer todo eso, normalmente es difícil, con Parkinson es casi imposible” (A. María, entrevista, 2022).

Un elemento importante es que María percibe la falta de acompañamiento o cuidados por parte de su esposo e hijos. Subraya que su esposo no realiza estas tareas de cuidado, sino “él paga para el apoyo”. Con ellos vive una trabajadora doméstica, que no es cuidadora de María pero que les apoya en las tareas del hogar. Así, María procura construir otras redes formadas por otras personas afectadas por la EP, pero también especialistas y terapeutas que la atienden.

No ha asistido a ningún GAM, debido a que cuando vivía en la Ciudad de México estos le quedaban lejos y en la ciudad donde reside ahora, no existe ninguno. María junto con su neurólogo y fisioterapeuta están en el proceso de apertura de un grupo de apoyo.

Por otro lado, Laura desde hace algunos años se muda con su hija y su hija le apoya de diferentes formas: inscribe a Laura como beneficiaria de su esquema de seguro en el IMSS, le recomienda y consigue diferentes recursos y tratamientos, como las pomadas para los calambres, a veces le acompaña a la AC cuando no trabaja. Sin embargo, Laura subraya que no necesita un acompañamiento constante y ella sola se hace cargo de su movilidad a los diferentes eventos y grupos de apoyo (a veces le ayudan sus compañeras de AC) o a recoger sus medicamentos. Sus vecinas también forman parte de su red de apoyo, estando pendiente de su estado de salud y de la toma de sus medicamentos cuando se encuentran en el pasillo. Cuando Laura pasa por el periodo de crisis tras la intoxicación, también su hijo y nieto se vuelven más presentes y la apoyan con las actividades cotidianas como el ir al súper. Asimismo, después de este evento su hija busca informarse aún más sobre la EP y estar más al tanto del estado de salud de Laura. Otro tipo de apoyo que Laura recibe es por parte de su hermana quien le ha apoyado a comprar la Levodopa, cuando ésta empezó a escasear en el IMSS, pagando la mitad del precio del medicamento.

Sin embargo, aparte de los diferentes apoyos que se pueden recibir, también se experimenta la falta de comprensión de la condición misma. Así, subraya que en su caso no ha recibido un acompañamiento por parte de la familia:

Una persona con Parkinson cuando sale a la calle, especialmente a un lugar que no conoce, vaya acompañada siempre. Yo, la verdad, no tuve mucho acompañamiento porque, en primer lugar, mis amistades no entendían lo que me estaba pasando o no podían entenderlo. Ahora, en la familia no, porque tenían esa idea de que en el momento que me van a acompañar ya me están haciendo una inválida. Así lo piensan ellos. Es su forma de pensar, lo respeto, pero no es la mejor para mí y para ningún otro paciente. (A. María, entrevista, 2022)

Asimismo, ambas mujeres vinculan el cuidado con el género, observando que es más común que las mujeres cuiden, pero también, como en el caso de Laura, que ella se siente más cómoda que su hija la cuide a ella: “todo es cuestión de querer. Porque, por ejemplo, si tienes más hijos, yo digo que es con el que más tienes confianza. Y en mi caso, la confianza yo se la tengo a los dos, pero claro, mi hija, como mujer, pues me entiende más” (A. Laura, entrevista, 2022).

5.4 Etapas terminales

Las historias de Teresa y de Jesús son contadas por sus familiares: Alicia narra las experiencias de su mamá quien falleció después de padecer la EP alrededor de 20 años y Alejandra cuenta la trayectoria de la EP de su esposo quien falleció después de padecerla durante más de 10 años.

Teresa murió unos meses antes de que yo conociera a su hija, Alicia, y Jesús, un poco después del término de mi trabajo de campo. Tanto Alicia como Alejandra relatan que sus familiares afectados por la EP pasaron muchos años antes de experimentar cambios más fuertes en su salud y, estos momentos de cambio –a pesar de un paulatino aumento en síntomas a lo largo del tiempo– tienen un vínculo significativo con dos factores: 1) aparición de síntomas cognitivos y 2) una disminución sustancial en la marcha y problemas motores que imposibilitan la ejecución de variadas actividades.

Así, Teresa pasa por un periodo de más o menos siete años control de la EP con la toma de Levodopa, y después de ese periodo empieza a experimentar calambres en los pies que afectan mucho su motricidad y aparecen principalmente después de caminar mucho. Se le agrega otro fármaco, Biperideno, pero su hija, Alicia, nota que el avance del padecer no cesa, pero se mantiene relativamente controlado. Aparte de los calambres a Teresa le sale un juanete, pasa por una cirugía del juanete y los calambres se calman. Unos años después de notar el avance de la EP de su mamá, Alicia se entera de la posibilidad de la cirugía de ECP y lo consulta con el neurólogo de Teresa, sin embargo, se la rechaza como candidata:

En el caso de ella no [era candidata] porque la doctora dijo que estaban diagnosticados muchos jóvenes con Parkinson, muchas personas jóvenes de 40 años y que preferían darle la cirugía a alguien de 40 años más que dársela a mi mamá que nada más iba a vivir 10 años. [...] Pues yo lo vi como egoísta, en ese momento dices pero cómo ella se la pasa trabajando 30 años y cotizó 30 años y no tiene derecho, ¿entonces no sirve de nada? Pero luego pues sí te das cuenta de que pues los otros tienen muchos años más por vivir y también como decía mi mamá pues prefiero que otra persona viva con más calidad a yo que ya estoy en la última etapa. Que tampoco sabíamos cuándo va a ser la última etapa. [...] Aparte me dijo, es muy riesgosa porque tenemos que entrar al cerebro y ya su mamá pues tiene más de 70 años. No tenía presión alta ni diabetes ni nada, pero su edad era un motivo para no hacerla. (F. Alicia, entrevista, 2022)

Pasaron otros años más y Alicia con sus dos hijas y su mamá se tienen que mudar del departamento donde construyeron lazos muy fuertes con sus vecinos, pero a partir de la mudanza a un nuevo hogar es que Teresa empieza a experimentar un deterioro más acentuado:

Cuando nos tuvimos que cambiar se empezó a deprimir mucho y nosotras como que nos quedamos solas aparte, se deprimió mucho. Yo le decía que le echara más ganas, pero a veces la palabra echarle ganas no es la más adecuada, porque ellos sí luchan” (F. Alicia, entrevista, 2022).

A partir de este momento, además de la depresión se intensifican los problemas de la marcha, la rigidez, las caídas, así como incontinencia y cambios cognitivos, los cuales se agudizan aún más y finalmente entre todas deciden que Teresa entre a un asilo con atención adecuada para la EP:

Ya estaba muy deteriorada, ya no caminaba, ya no quería caminar, era muy difícil. Todas las mañanas había que levantarla porque ya tenía incontinencia. Yo me tenía que levantar, bañarla, dejarla bañada, mis hijas tenían que darle de desayunar, y luego ya no comía. Mis hijas le dejaban la comida pero se iban a la escuela, y a ella ya no le gustaba comer sola. Entonces cuando llegaba yo del trabajo tenía que volver a calentar la comida, y comer con ella. Ya era muy difícil porque mis hijas ya estaban en el bachillerato y ya los horarios no estaban tan bien. [...] Llegamos hasta la silla de ruedas. [...] Y luego también alucinaba mucho. De repente decía que había ido a verla un niño, veía cosas. Decía que habían entrado unas personas, pero no había indicios de que alguien entrara y luego decía que había ido una señora y que estaba todo el tiempo sentada y que la veía pero que no le hablaba. Y que ella le decía ya vete, ya vete, pero la señora no se iba. (F. Alicia, entrevista, 2022)

Aparte de estos cambios, Alicia también observaba que a veces cuando su mamá perdía la expresión de su rostro, se daba un “cambio del rol”, es decir, cuando su mamá empieza a tratar a Alicia como su mamá. Esto afectó profundamente a la nieta menor, quién no entendía por qué su abuela se refería a Alicia no como su hija sino como su madre. Para Alicia esto también tuvo un impacto importante:

En un inicio sí me sentía triste. Porque yo decía, ya no me ve como su hija. De por sí que la comunicación con mi mamá fue difícil, porque ella fue muy estricta, muy dura. Entonces yo decía que como que ya se olvidó de mí, ya no soy su hija. O sea, ve más bien a mi abuelita en mí. ¿Y yo dónde me quedé? Ya de repente cuando estaba más consciente sí hablaba en el hoy” (F. Alicia, entrevista, 2022).

Tras su consulta con el neurólogo y con la psicóloga, esto simultáneamente significó enterarse que Teresa estaba en una etapa muy avanzada de la EP y la necesidad de prepararse emocionalmente para su partida.

El agravamiento del Parkinson de Teresa provocó que necesitara cuidados constantes durante los últimos cinco años. Así, Alicia empieza a dormir entre tres a cuatro horas diarias, se levanta para lavar a mano la ropa y las sábanas que se ensuciaron en la noche debido al problema de la incontinencia de Teresa, bañar a su mamá, prepararle el desayuno e irse a

trabajar, para después regresar y hacerse cargo de la comida, así como de masajes y estiramientos que le daba a Teresa en sus piernas para la rigidez.

Teresa experimentó varias caídas riesgosas, estando sola en la casa, una de ellas resultando en una herida en la cabeza. Así, los cuidados se dividían entre Alicia y sus dos hijas adolescentes, debido a que su familia extendida (10 hermanos de Teresa) no estaban dispuestos a apoyarles ni tampoco visitar a Teresa. Una de las hermanas propone internar a Teresa en un asilo. Alicia y sus hijas en un inicio no están dispuestas a que su mamá y abuelita, respectivamente, estuviera en un asilo, sin embargo, un tiempo después perciben que el trabajo de cuidados las sobrepasa y buscan una institución que brinde servicios para hacerse cargo de una persona que padece la EP. Visitan varios asilos que muestran condiciones precarias para los adultos mayores y, finalmente, encuentran un lugar en el cual Teresa recibe cuidados adecuados durante un año antes de su fallecimiento.

En el caso de Jesús, su esposa Alejandra recuerda que, a partir del diagnóstico de la EP, él se jubila tempranamente y, empiezan a cambiar su rutina. Jesús acompaña a Alejandra a las reuniones con sus amigas, procuran salir juntos al cine y a restaurantes, empiezan clases de danza en la INAPAM y diferentes terapias alternativas que busca y cubre su hija. Así, Jesús asiste a acupuntura, a una “aguas benditas. Después llegamos con una doctora que le hacía con un péndulo y platicaba con él como tipo psicología, pero era hasta el Estado de México. Y pues estábamos bien porque él se sentía un poco a gusto, se sentía bien. Y todavía podía andar en camiones y todo” (F. Alejandra, entrevista, 2022). Después de unos años en las clases de danza, Alejandra se da cuenta que la motricidad de Jesús empeora un poco. Accidentalmente Alejandra encuentra la AC que queda cerca de su casa y a partir de ese punto empiezan a asistir a diferentes clases y terapias en la asociación. Alejandra participa activamente con otras cuidadoras en el apoyo durante las sesiones de la AC. Los cambios más visibles empezaron un poco antes de la pandemia y debido a la pandemia Jesús y Alejandra no pueden seguir asistiendo presencialmente a las terapias.

Entonces fue aumentando y ahora se me hace un poco más pesado, porque pues él ya no puede bailar, ya no se puede mover más, ya no podemos subir al metro, a camiones, a peseros; es un peligro. Entonces tomamos taxis. Por lo regular mi hija o mi nieto nos acompañan cuando se tiene que subir escaleras, pero cada vez se me hace más difícil. [...] Aparte de que tiene rigidez su cuerpo es pesadísimo, entonces cómo lo voy a mover. [...] Yo apenas me puedo mover. Así que le muevo tantito los pies y la cabeza. Y la cabeza la tiene así (agachada para la derecha), entonces le digo que mejor la enderece, para que se siente derecho. A veces me canso, me desespera, que le digo, no lo regaño ni le digo nada, pero sí le digo serio. [...] Últimamente no ha podido dormir bien, entonces estamos desvelados. Ahora fue más temprano, a la

1:30 de la mañana, a veces sí es hasta las 3 o luego 4:30 y luego la pastilla hay que dársela a las 6 de la mañana. [...] Es que empezó como hace un año con que tenía mucho calor y quería bañarse a las 3 de la mañana, pero bien desesperado, y yo le ponía trapos fríos. Ya ponía la regadera, lo metía a bañar y ya se ponía más tranquilo. Después se le quitó eso de calor y empezó como muy desconfiado. Muy desconfiado en el sentido de que ahí hay unos hombres, como que veía alucinaciones. Entonces creo yo que era el medicamento, también me han dicho que es el medicamento, pero aparte pues es lo del Parkinson. (F. Alejandra, entrevista, 2022)

Los síntomas se intensifican aún más alrededor de un año. Jesús empieza a pasar por algunas caídas, tener problemas de equilibrio, así como hacer uso de pañales para la incontinencia. Alejandra le ayuda a bañarse, o a veces solamente a lavar su cabeza, también a preparar el medicamento, seguir los horarios prescritos y monitorear qué efecto hacen los fármacos. Asimismo, lo acompaña a las consultas médicas, ella va a recoger sus medicamentos y hacer citas de tratamientos como por ejemplo las inyecciones para la salivación excesiva.

Además de las dificultades para los cuidados necesarios y causados por la rigidez y problemas de equilibrio, los cambios cognitivos son los que afectan más a Alejandra en diferentes sentidos:

Piensa que yo le pongo como animalitos y eso... como animalitos (muestra en las manos, brazos, las pecas). Y eso a mí me da mucha tristeza (empieza a llorar). Me dice 'mira, ya no me pongas, no me los pongas, ya no me los pongas. Ya me habías dicho que no me los ibas a poner'. Entonces yo le digo que no se los pongo. [...] Y él ahorita tiene la sensación de que hay alguien. Así de que 'mira, ahí están esas personas', y yo digo, 'no, no hay nadie', 'sí, ahí están', 'no hay nadie', voy y lo llevo, 'mira, no hay nadie'. [...] Y luego la ventana si está tantito así un cachito abierta, está viendo a cada rato y 'cierra la ventana', le digo 'está cerrada', voy y la cierro. [...] Como que pienso que él se imagina que hay alguien ahí. Anteriormente de celos... antes yo me estaba bañando y de repente me jalaba la puerta y me la aventaba así. Yo decía 'qué pasó' y 'no, nada, nada'. Gracias a dios ahorita esto ya pasó. Como que pensaba que alguien estaba conmigo. Y luego en algunas ocasiones también me decía –porque tengo que salir a comprar las cosas y salía a comprar las cosas–, me decía 'ay, pero siquiera disimula', le digo '¿disimula de qué?'. 'Ya nada nada nada'. Se imaginaba que alguien me llevaba o que con alguien andaba. Yo me hacía como que no pasaba nada, pero ay sí es estresante. La verdad. Ahorita con estos animalitos casi son cuatro veces a la semana. '¿Verdad de que no te vas a enojar de lo que te voy a preguntar?' '¿De qué?' 'De que ya no me vas a poner los animales, ya dijiste, por qué no cumples'. Ay dios mío, otra vez. [...] Por lo regular es en la mañana. Y una sensación así de 'no, no, mejor no', porque a veces me dice 'ayúdame a secar'. Entonces yo le ayudo a secarse y empieza 'no mejor no, ya no, esa ya no la quiero'. Cositas así de ese tipo que son de repente. [...] Primero me provoca como coraje de que me eche la culpa de cosas que no son, ¿no? O sea yo digo, pero '¿por qué yo, no? ¿por qué si no estoy haciendo nada?'. Y otra preocupación es que digo es que es la enfermedad, ya me dijo la doctora que tengo que tener paciencia.

Es lo que siempre dice, pero a veces se acaba. Yo le hablo muy bien, lo quiero mucho, lo cuido mucho, le doy de comer, lo tapo, lo acompaño. (F. Alejandra, entrevista, 2022)

Se puede observar que, con la intensificación de síntomas motores y la aparición de cambios a nivel cognitivo, la necesidad de apoyo y el acompañamiento casi constante aumenta. Estos cuidados en caso de Jesús y de Teresa se realizan principalmente por sus familiares. En el caso de Jesús, su hija está presente brindando apoyo tanto a él como a su mamá, Alejandra. Su hijo, a pesar de que vive en otro estado, últimamente estuvo más presente y tratando de ayudar a sus papás, así también disminuyendo la carga de trabajo de Alejandra.

A menudo también su nieto los acompaña en la casa y tareas fuera del hogar después de sus clases. La AC también forma parte importante de estas redes y, principalmente, del espacio dónde se convive con otras personas afectadas y se puede hacer uso de diferentes terapias. Los hijos de Jesús y Alejandra además les apoyan en el acondicionamiento de un cuarto en el primer piso, con baño y regadera, para que Jesús no tuviera que subir la escalera y evitar los riesgos de caídas. Asimismo, el hermano de Alejandra pone un tubo de plástico agarrado del techo de los dos lados de la cama, para que Jesús pueda tener un soporte para pararse de la cama.

En el caso de Teresa, a pesar de que su hija, Alicia, busca diferentes alternativas como acupuntura y homeopatía, así como terapia psicológica, Teresa no quiere utilizar ningún otro tratamiento que el farmacológico. La intensidad de los cuidados que necesita recibir su mamá, en conjunto con su trabajo y el cuidado de sus hijas, Alicia llega a un punto de saturación y riesgo de infarto cerebral frente al cansancio acumulado. Asimismo, a pesar de que los familiares de Teresa y Alicia no están presentes y sugieren que es Alicia y sus hijas quienes deben de cuidar de Teresa debido a que Teresa ayudó a cuidar a sus nietas casi toda su vida. Así, surgen conflictos familiares, sobre todo a partir de la decisión de que Teresa estuviera internada en el asilo.

Alejandra ha procurado de buscar actividades de cuidado hacia ella misma frente al trabajo de cuidados que ha realizado en el proceso de autoatención de su esposo. Estas incluían pasar tiempo con sus amistades, salir con su hija, pasar tiempo con otras cuidadoras de la AC o meditar. Sin embargo, Alicia no ha tenido espacio para este tipo de actividades y se da cuenta tras el fallecimiento de su mamá que

te das cuenta de que tú no te metiste atención en ti misma. Pasaron cinco o seis años y no sabes qué pasó contigo, ¿no? O sea, como que tú seguías como un robotito haciendo la rutina, pero nunca pensaste en ti.

O sea, como que incluso no hubo como que un momento en que había tiempo de que dijera, tengo que descansar o hacer esto o aquello conmigo, no había tiempo. No, hasta ahora que ya mi mamá falleció como que yo dije, ¿ya ahora qué? O sea, ¿cómo llenar ese hueco? Aunque siguió la vida, pero era como un robot. Tenía que cumplir con los gastos, pero no nada más era eso. Entonces como que tuve que empezar otra vez yo de cero. Y mis hijas también porque de repente ya no está la abuelita, pues qué sigue, ¿no? (F. Alicia, entrevista, 2022)

Alejandra y Alicia toman el rol de cuidadora como su responsabilidad; Alejandra porque es la única hija de Teresa y porque no había nadie más y, Alicia, porque es esposa de Jesús. Así, se presenta un principio de corresponsabilidad y reciprocidad, así como de deber de responsabilizarse de este rol.

5.5 Conclusiones

En este capítulo se buscó analizar las estrategias de atención a lo largo de las trayectorias, pasando el largo proceso de diagnóstico y, mostrando los cambios que se presentan en diferentes etapas de la EP a partir de diferentes momentos de su progresión. De esta forma, se hace visible que incluso en los años iniciales del padecimiento aparecen fluctuaciones en la progresión de la EP, momentos de estabilidad o mejoría y momentos de agravamiento. Lo primero que resalta es que a pesar de la existencia de un protocolo más o menos estandarizado para la atención de la EP según su inicio temprano o tardío, o bien de acuerdo con la manera en que cada enfermo reacciona a la medicación, esta se irá ajustando paulatinamente a manera de ensayo y error, según los criterios del médico tratante (e inclusive del paciente). Se establecen fases del tipo de medicación prescrita y se prevé que su eficacia tendrá, por así decirlo cierta “caducidad”, se acaba la llamada “luna de miel de la Levodopa”. La progresión del padecimiento aun en los casos en que se logra mayor estabilidad y control, determina la gama de terapéuticas biomédicas que se le pueden ofrecer a los enfermos. Asimismo, se presenta el vínculo entre el periodo de eficacia de los fármacos, la luna de miel de la Levodopa y el tener que pasar por una ruptura nuevamente, la crisis cuando el tratamiento ya no es eficaz o necesita ajustes.

El proceso de medicación se halla condicionado no sólo por la sintomatología, la edad de inicio o la duración del padecimiento, sino que también se ve determinado por otros factores. Un elemento primordial es el acceso al fármaco. Para quienes son derechohabientes, su acceso es más sencillo, sin embargo, se problematiza debido al contexto macro de la crisis de escasez

de medicamentos y, porque no todos los medicamentos para el Parkinson están incluidos en el Cuadro Básico de Medicamentos. Esto provocó que a pesar de la prescripción de un fármaco nuevo que fuese idóneo, las personas no pudieran acceder al mismo y se abriera la necesidad de sustituirlo por algún otro medicamento, aunque no fuese el más adecuado.

Las estrategias puestas en marcha fueron variadas: se presenta el apoyo de familias y la incorporación como beneficiarios de esquemas de seguridad social o incluso de seguros de gastos médicos mayores; la organización por parte de personas afectadas y cuidadores tanto en asociaciones como en grupos de apoyo en redes sociales, para la obtención y distribución de medicamentos gratuitos o con un pago simbólico. También se recurre a estrategias de obtención de medicamentos por medio de representantes médicos, la modalidad de “bajo el agua” consiguiendo el medicamento por medio de profesionales de salud, así como recibiendo muestras.

Este proceso biomedicalizado de atención a la EP, por un lado, se dibuja como el tratamiento más sustancial y eficaz para el control de la enfermedad, sin embargo, genera procesos de dependencia al fármaco y sus efectos secundarios. Asimismo, se visibilizan las formas de percibir al fármaco como una entidad con propiedades casi mágicas, pero también se presenta en la mayoría el proceso de “desencanto”, una búsqueda constante de alternativas, así como la búsqueda de no dependencia a la pastilla.

Es de subrayar el papel decisivo que desarrollan los enfermos respecto de la administración de los fármacos, desde una relativa adherencia a lo prescrito por el médico, hasta la modificación de las dosis (bajar o subir las tomas), cambiar los horarios o incluso suspender temporalmente ciertos tratamientos.

Al respecto, se pueden observar diferentes tipos de iatrogenias tanto a partir de auto-modificación de dosis u horarios, automedicación, así como a partir de decisiones erróneas tomadas por médicos. En este sentido, la autoatención refleja la incorporación de un repertorio numeroso de otros recursos provenientes de diferentes tipos de modelos médicos. A pesar de la necesidad del uso o la dependencia al fármaco, las personas integran diferentes estrategias y recursos en los procesos de atención a la EP.

Un componente al cual recurre la mayoría de las personas son las terapias físicas, atendiendo así los problemas motores que se puedan presentar. El ejercicio individual o en grupos, sesiones de rehabilitación física, así como el Tai Chi, yoga, el baile, bicicleta, alberca y ejercicios finos de las manos, forman parte de los más usados. Asimismo, se utilizan otras

terapias como la foniatría para mejorar el habla, la pintura que ayuda mejorar los movimientos de las manos y simultáneamente ayuda en la ansiedad, así como terapia psicológica. Algunos hacen uso de cursos de superación personal y del coaching, subrayando una dimensión psicologizada del padecer, ahora en su atención.

Se recurre también a tratamientos de diferentes tipos de medicinas, como lo puede ser la acupuntura, el uso de implantes de hilos, vacunas de antígeno de orina, masajes (y masajes con ventosas), diferentes tipos de “agüitas” (flores de Bach; “aguas benditas”; medicina psiónica y agua con niveles altos de metales). Productos naturistas, entre los cuales se encuentra la mucuna –”Levodopa pura”– que se está volviendo más popular en la actualidad, así como diferentes tipos de suplementos alimenticios. Aparte de la inclusión de estos diferentes tratamientos, también se integran aparatos como los bastones o andadores, la pluma electrónica para nivelar el dolor, la escoba que funge como el bastón láser. Así, las personas tienen diferentes criterios para su uso. Para muchos este criterio es que el recurso haya sido validado por la ciencia de alguna forma o, si no por la ciencia, por medio de experiencias y recomendaciones de otras personas afectadas por la EP.

Se recurre a estos diferentes recursos no solamente como alternativa cuando los fármacos dejan de surtir efecto, sino forman parte sustancial durante toda la trayectoria. La experiencia propia funge el papel primordial en la verificación de su eficacia.

Así, la dimensión espiritual o el papel de la fe, aunque no para todos, actúa como un elemento importante tanto en la explicación del padecer como estrategia de atención, de su control o paliación como se presenta en el caso de Rodrigo o de Sandra, donde la fe juega un papel curativo. De forma cotidiana también se recurre a diferentes pomadas o medicamentos accesibles sin prescripción, que principalmente ayudan en el manejo del dolor. Por otra parte, la atención a la EP también involucra el cambio en o el cuidado de la alimentación. La alimentación, por un lado, se modifica debido a cómo influye en la absorción y efectos de los medicamentos, pero para varios, forma parte de un cuidado holístico de la salud y se teje un vínculo entre la salud estomacal con la del cerebro y todo el cuerpo.

Se presenta el papel importante de los GAM, y diferentes niveles de su uso o participación. Los GAM para algunos forman parte de las redes de apoyo, así como abren un espacio para poder convivir y compartir las experiencias de la EP con personas que pasan por proceso muy similares y permiten estar en un espacio de comprensión mutua, aunque no sean espacios exentos de conflictos o problemáticas internas.

Así, la construcción y mantenimiento de las redes de cuidado o apoyo resultan ser indispensables a lo largo de toda la experiencia del padecimiento y en particular en la estructura de la autoatención. Así, la necesidad de la presencia o apoyo de alguien más se presenta sobre todo en momentos o etapas de agravamiento de los síntomas y, sobre todo en etapas muy avanzadas de la EP. Sin embargo, como se ha observado, el proceso de la EP está marcado por fluctuaciones entre mejorías y agravamientos del padecer, así que el apoyo es indispensable sobre todo en momentos críticos de la trayectoria. Diferentes actores participan a lo largo del curso de la EP.

De esta forma, se presentan escenarios donde las personas construyen redes más allá de los vínculos familiares (por su falta o por su decisión propia) compuestas por amistades, conocidos, personal de salud y compañeros de los GAM. También encontramos situaciones en que destaca la falta de apoyo de la familia o donde hay una red muy limitada, aunque en la mayoría de los casos analizados el papel del grupo familiar está presente y se observa el apoyo de determinados cuidadores primarios sobre todo mujeres. En las etapas avanzadas de la EP, la carga de los cuidados recae en un número más limitado de personas y se acentúa más la presencia de una “cuidadora primaria”, a pesar de que puedan existir diferentes apoyos que reciben de otras personas. Frente a la saturación de los cuidados, se puede recurrir también a la opción del uso de un asilo.

A modo de cierre, podemos subrayar que se construyen “telarañas de redes” que acompañan o no, pero inciden en cómo se viven y atienden las personas afectadas por la EP.

Se pueden identificar diversos factores que influyen en las posibilidades de atención a la EP, entre los que destacamos los siguientes: la gravedad y progresión de la enfermedad; los tipos de tratamientos utilizados y accesibles; las posibilidades de acceso a diferentes tipos de servicios médicos, su calidad y el tipo de sector (público o privado); el tipo de redes que las personas construyen (cercanas o extensas, numerosas o limitadas); el sustento económico para poder acceder a servicios de salud y también a terapias alternativas, así como para subsanar las consecuencias económicas y laborales del padecimiento; las deficiencias del sistema de salud y los recursos que ofrece, los que no ofrece y los que no son suficientes como el acceso precarizado a medicamentos y tratamientos especializados; así como la edad, el género y la estructura del grupo familiar del enfermo. Frente a estos condicionantes, se observaron las diferentes estrategias que las personas ponen en marcha, buscando su mejoría, control, estabilidad o paliación de los síntomas, haciendo uso de un sinnúmero de técnicas en su proceso de autoatención.

CAPÍTULO VI

EXPERIENCIAS DE PADECER LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

El presente capítulo aborda diferentes dimensiones de la experiencia del padecimiento, proponiendo comprender las vivencias corporeizadas de la EP desde un ámbito subjetivo de la construcción de los significados del padecimiento y sentidos del *self*, así como expresando diferentes afectaciones y cambios vividos en las cotidianidades de las personas y, tejiendo lazos con algunas expresiones de factores estructurales implicados en estos procesos, que se reflejan en la experiencia de situaciones discapacitantes y estigmatizantes.

De esta manera, la primera parte de este capítulo aborda dos campos: primero, se analiza cómo las personas viven e interpretan sus relaciones con su cuerpo y cómo el padecer se corporeiza en sus experiencias; luego, se presentan las afectaciones principales a sus vidas, referidas al ámbito familiar y laboral. En la segunda parte del capítulo, se puntualiza el debate acerca de las vivencias de los procesos discapacitantes y la cronicidad. Se aborda diferentes dimensiones de la experiencia de lo crónico y discapacitante vinculado con las representaciones de la autonomía y su paulatina pérdida, la relación entre procesos discapacitantes y el contexto en el cual la discapacidad se acentúa, así como, al final, se establece la relación con el ámbito emocional-relacional.

6.1 Experiencia corporal de la EP

La enfermedad de Parkinson es un padecer neurodegenerativo que afecta la relación cerebro-motricidad, sin embargo, no es meramente una suma de variados síntomas que aquejan a las personas, sino que se vive en un contexto más complejo donde se conjugan diferentes factores externos, internos y relacionales que rodean a las personas y microgrupos. Las personas experimentan estos procesos provocados por la EP a partir de vivencias dentro de entornos específicos e interpretan su padecer y lo que sienten de manera corporeizada y multidimensional.

Así, las formas de percibir su cuerpo y vivir su cuerpo cambian, así como las maneras de construir los sentidos del *self* se modifican entrando en juego con estos diferentes procesos. De esta manera, la interiorización de la EP se presenta en diferentes ámbitos; en un primer momento, estos se refieren a los cambios en la autoimagen, en el físico y la apariencia, así como las transformaciones en las funciones del cuerpo, lo que el cuerpo podía y ya no puede o lo que antes no hacía y ahora hace. Las personas observan estos cambios en su físico y, a menudo estos les son señalados por los demás –se subrayan las diferencias en su aspecto, los comportamientos del cuerpo que antes no estaban presentes, adjetivando una modificación negativa en el deterioro de la salud–, así incorporando nuevos significados de cómo se ve uno a la par con la preocupación por la progresión del padecer.

Principalmente cuando los síntomas se agudizan, observamos a partir de algunas experiencias que surgen las asociaciones que reflejan la sensación de “dar lástima” o que el aspecto de uno puede llegar a dar lástima por las complicaciones en el estado de salud. Así, se llega a interpretar que “parecía un cadáver; cadáver viviente, por mi aspecto” (A. Pablo, entrevista, 2022). Cabe resaltar que estas formas de autopercepción se viven en un momento específico. Es decir, cuando la enfermedad avanza y se hace visible para otros y es una señal de su progresión y su gravedad, cuando la EP “se fija en el cuerpo”, asimismo siguiendo un proceso crónico.

Entre las mejoras, agravamientos y mejoras se presenta el componente de observar los cambios en el cuerpo en diferentes temporalidades: “Yo no me veía muy bien. Yo ya me veía muy grave. Tengo un mechón de blanco aquí. Te enseño las fotos para que veas cómo he ido evolucionando. Si te fijas, mi sonrisa está muy rígida. Pero yo ya tomaba el medicamento. Mira, aquí yo no podía bailar, pero estoy en una fiesta y ve cómo está mi mano: el brazo se queda así, se pone rígido” (A. Marta, entrevista, 2022). Así, en cuanto la apariencia física se hace referencia tanto a un aspecto generalizado del malestar, pero también a síntomas particulares que llegan a ser significativos, como la rigidez en diferentes partes del cuerpo, a menudo en el rostro, así como el temblor o la forma de caminar. Por ende, se construyen diferentes metáforas que señalan esto: caminar como soldadito, como “borracho”, robot, trabarse, congelarse, entre otras.

La otra dimensión que se vive de manera corporeizada manifiesta un cambio, un antes y un presente en constante modificación de las capacidades motoras que llegan a ser más limitadas. Las personas hacen notar las limitaciones de su rendimiento, de poder realizar las

actividades que antes formaban parte de sus cotidianidades, actividades a veces rutinarias, necesarias como el trabajo, pero también las que significaban un gusto, como por ejemplo, hacer ejercicio, bailar, poder salir con amistades.

Se presenta también un aspecto vinculado con la pérdida del control sobre el cuerpo propio, sobre sus capacidades de hacer lo que uno quiera, desde poder caminar sin tropezarse, manejando con precisión los movimientos de las piernas y las manos, poder comer sin temblar o tener la autoridad sobre el cuerpo para salir del congelamiento y dar un paso. Esta disminución o falta del control, sin embargo, va más allá de la vivencia del cuerpo: “hay una cosa también en Parkinson, si yo no puedo tener control de mi propio cuerpo, te sientes fatal, te sientes mal. Por lo menos quieres... Si en general no podemos tener control de la sociedad afuera en la calle, quieres tener por lo menos control de tu cuerpo. Y si no lo tienes, no tienes nada, no puedes controlar nada” (A. María, entrevista, 2022).

Así, se construyen nuevas formas de intervenir y relacionarse con el cuerpo, así como se experimentan nuevas sensaciones: “porque el cuerpo se cansa. Todo el día estar peleando contra la fuerza de gravedad para no caerte, todo el tiempo estás haciendo para atrás, para atrás” (A. Sandra, entrevista, 2022). Para algunos que pasaron por la cirugía de ECP estas sensaciones se hacen aún más visibles ahora que ya no están: “por los movimientos pues obviamente te cansas, estás harta de no poder controlar tu cuerpo. Entonces ahorita ya siento mucha tranquilidad en el cuerpo y en el cerebro también” (A. Pilar, entrevista, 2022).

De esta manera, se dibuja un horizonte de interiorización de lo socioculturalmente normado acerca de cómo nuestros cuerpos se comportan de acuerdo con nuestras necesidades básicas y habitualmente de manera automática y sin esfuerzo. Las representaciones sobre un cuerpo sano o un cuerpo no condicionado por el Parkinson se construyen en esta etapa nueva donde las personas inician a aprender de nuevo y de una forma diferente acerca de su cuerpo, sus necesidades y qué les comunica. Así, uno de estos aprendizajes nuevos es no forzar al cuerpo. Se empieza a incorporar estas diferentes acciones y sentidos en el trabajo de conocimiento y comprensión: observar, ver, escuchar, sentir e incluso conversar con el cuerpo. Por lo tanto, se plasma la dinámica entre los procesos culturalmente significados como normales y habituales del cuerpo, entre experiencia propia pasada y un proceso interiorizado de vivir las modificaciones en el cuerpo.

Emergen procesos donde la relación corporeizada y experiencia subjetiva de uno mismo se ve afectada por el “cuerpo desconectado”. Así, las personas observan que sus cuerpos se desconectan del cerebro, de la mente, de las personas como tal, construyéndose así una percepción alienada del cuerpo, reificada. Esta condición del “cuerpo desconectado” se presenta en especial en los estados OFF, cuando el medicamento no surte efecto y las personas viven el congelamiento y otros síntomas de manera intensificada. Sin embargo, puede surgir también de forma permanente e intermitente referida a la experiencia generalizada de la EP.

Además de la experiencia de la alienación del cuerpo, también se encuentra la dimensión de la personificación del padecimiento. Esto se manifiesta en las formas de nombrar, verbalizar, definir la relación con la EP. Esta relación está atravesada por muchos otros factores, uno de ellos es la cronicidad: “el Parkinson es como un huésped que vive en mi cuerpo, que ahí se va a quedar” (A. Rodrigo, entrevista, 2022). Aparte de la desconexión del cuerpo puede producirse un desvinculamiento del padecimiento, de la EP. Tanto la personificación, su entendimiento como una entidad nombrable, como el desvinculamiento del padecer sugiere un proceso de agenciamiento de las personas y de dar sentido a los cambios vividos. Así, como se ha mencionado anteriormente, Laura conversa con su cuerpo y con su padecer, negocia su estado de salud y les llama la atención cuando éste se agrava:

Yo me decía 'yo no tengo Parkinson, no tengo y no tengo' y se lo dije 'conmigo no vas a poder'. Haz de cuenta que es una persona y se lo dije 'conmigo no vas a poder'. Y cuando me empiezo a sentir mal, le digo '¿qué pasó?'. Como que platico con él: '¿qué pasó? Dame chance, dame chance. Vamos a ser buenos amigos, vamos a estar juntos'. ...como una persona, como algo que entró en mí o llegó en mí sin que yo lo pidiera. Entonces yo sé que no se va a ir de mí. Yo me terapié sola, diciendo que yo no tenía Parkinson. Y pues me lo creí, llega un momento que te lo crees, en serio. Todavía le digo 'déjame en paz, déjame en paz, pórtate bien'. (A. Laura, entrevista, 2022)

Existe un sentido de relación con la EP entre vínculo y desvinculamiento, entre una entidad externa o interna, pero que no se confunde o combina con el sentido de uno mismo. Se acepta, pero simultáneamente se rechaza, demostrando un ejercicio de grados de poder, agencia o control sobre la condición. Así como para Rodrigo y Laura, para Sandra esta entidad se interpreta en el panorama de la cronicidad como un proceso no deseado que viene de fuera. Sin embargo, se puede presentar también el dimensionar este padecer a la luz de otras enfermedades de personas cercanas que introducen cierta imagen y experiencia de cronicidad y discapacidad:

Yo sé que tengo Parkinson, no lo voy a negar. Pero es un inquilino que vive al lado. No está en mí, está al lado. Lo trato bien, lo cuido, pero a mí no me domina. O sea, sé que convive conmigo, yo ya no niego

que tengo Parkinson. [...] Que a veces es un inquilino muy molesto. Porque quiere hablar más seguido y yo le digo 'no, no es tu hora'. Que no moleste, que no me moleste tan seguido. Porque mi cuerpo me dice 'estate quieta'. Pero yo no puedo estar mucho tiempo quieta porque... yo recuerdo a un doctor que decía que el día que se para uno, ya no te mueves. Y yo ya tengo la imagen de mi mamá, postrada en la cama. (A. Sandra, entrevista, 2022)

Asimismo, la desvinculación puede tomar forma de olvidarse de la EP, desconectarse del padecer y así influir en que los síntomas se suavicen o desaparezcan: “si tú le prestas atención al Parkinson de no puedo y estoy enfermo y no puedo... pero si haces lo que te gusta entonces te vas a olvidar, tu cerebro se va a olvidar de la parte enferma” (A. Héctor, entrevista, 2022). Olvidarse de la “parte enferma” y no estar concentrado en el padecer puede significar que se olvide la toma del medicamento porque “el cuerpo no avisa”, no lo necesita.

Así surge aún otra dimensión de esta vivencia corporeizada del padecer y sus cambios, es decir, el nuevo papel del cuerpo producido por los sentidos de la temporalidad que crea el fármaco: el cuerpo avisa de la necesidad de la toma del medicamento, se vuelve el mecanismo de monitoreo. Esto manifiesta cómo se corporeiza los síntomas, el sentido del tiempo, pero también los procesos de biomedicalización. Por un lado, puede reflejar estrategias de agencia, cuando estas temporalidades se modifican de acuerdo con las necesidades del cuerpo y no horarios prescritos y, por otro lado, de un manejo mecanizado de las rutinas farmacológicas, generando una vivencia automatizada de la recurrencia de los tiempos de aparición de los síntomas y construyendo la dependencia o adherencia al fármaco.

Detrás de estos nuevos aprendizajes aparecen estas otras formas de construir saberes acerca del cuerpo y la condición misma. Una de ellas puede reflejarse en una hipervigilancia del cuerpo. Esta se presenta en el monitoreo de los síntomas, de los cambios en el estado de la salud y posteriores modificaciones en la cotidianidad, reajustes en las formas de autoatención, así como en las maneras de autoperibirse a uno mismo y sus capacidades. Esta hipervigilancia se vincula con la convivencia con el padecer, la cual a menudo puede llegar a no ser comprendida por las personas que no la experimentan:

Hay una cosa... mi esposo y mis hijos me dicen muy seguido 'no queremos escuchar la palabra Parkinson, no queremos hablar de Parkinson'. A ver, ¿de qué quieren que les platique? ¿De qué? Yo vivo con el Parkinson las 24 horas, es lo que yo sé, es lo que yo vivo. Mi hijo llega y me platica de su fútbol, no le digo no me platiques de tu fútbol. Mi hija me platica de su trabajo, no le digo no me platiques de tu trabajo. O sea, estamos platicando porque es lo que yo vivo día a día. [...] Cuando estaba yo muy, muy

mal, me decían '¿qué hiciste hoy?' 'Ay, pues el Parkinson me dejó hacer esto o esto. O no me dejó hacer esto'. Es obvio, es lo que yo vivía. (A. María, entrevista, 2022)

La corporeización de la EP puede darse tanto en estos procesos de la búsqueda del desvinculamiento del padecer y de sus síntomas, como en una identificación con ellos. Así, ambos procesos pueden aparecer simultáneamente, incluyendo la hipervigilancia del cuerpo y de diferentes manifestaciones del Parkinson.

Otra característica que se hace visible es experimentar la incertidumbre e impredecibilidad de los cambios en el estado de salud. La incertidumbre sobre qué se va a experimentar puede aumentar la hipervigilancia: “tienes que poner mucha atención en tu cuerpo porque cada mañana va a ser diferente. El Parkinson tiene esa cualidad de ser un regalo que te dan diferente diario. Ese día no sabes si vas a tener bloqueos, si vas a tener rigidez, o temblor, o lo que sea. Es una sorpresa. No solamente cada día, sino también cada segundo, cada instante” (A. María, entrevista, 2022). Sin embargo, esta impredecibilidad, como se ha mencionado, en cierto grado es gestionada por los procesos de medicalización en cuanto a la temporalidad de la aparición de los estados OFF, así construyendo tiempos y realidades configuradas por su dimensión biomedicalizada.

De esta manera, se presenta este ámbito de la relación entre el cuerpo, la mente-cerebro, el *self* y el padecimiento. Esta dimensión sugiere una separación y distinción entre estas diferentes esferas de la experiencia corporeizada del padecer, pero que simultáneamente está en constante dinamismo e interconexión. Estos procesos apuntan hacia las formas de manejar el padecer tanto en cuanto a las estrategias de autoatención, como el ámbito de la experiencia subjetiva de la EP y la construcción de procesos de identificación. No obstante, cabe agregar que al interior de estas diferentes esferas relacionadas –cuerpo, cerebro, el *self* y la EP– figura también otro campo significativo: el campo del contexto de las personas, de un marco macro y meso y las circunstancias particulares que atraviesan sus vidas, el cual se abordará en las dos siguientes partes del capítulo.

En caso de algunos síntomas experimentados de forma crónica, constante o intermitente como el dolor, se puede presentar un patrón de habituación a sentirlo y una transformación en su percepción y de sus grados. Así, aunque el dolor no aqueja constantemente a todos, puede aparecer principalmente anticipado o junto a la rigidez. La pérdida de la masa muscular, pérdida de peso también pueden provocar la presencia del dolor, así como dolor articular, o dolor provocado por, por ejemplo, los cambios en la postura. Se observa que los tratamientos

utilizados para el dolor lo apaciguan, pero no lo curan, así convirtiéndose en una experiencia si no constante, recurrente y para algunos crónico.

Este dolor caracterizado por no ser visible para los demás, puede afectar la vida en diferentes sentidos. Así, Héctor rememora que

Llegó a afectarme en ocasiones en lo anímico porque era siempre, siempre andar con dolor; ya no poder salir. Con mis hijos era que salíamos a jugar basquetbol y pues ya era no salir porque pues ya me dolían las manos, ya no podía hacerlo, ya no podía salir. Entonces ahí en lo anímico sí era así de pues ya no voy a poder hacer esto, ya no puedo caminar tanto, no puedo subirme ni a la bicicleta, entonces sí te llegaba a desesperar el dolor. Y pues empezaba yo, digamos, a imaginar los escenarios así un poco... nada alentadores. (A. Héctor, entrevista, 2022)

Se introducen magnitudes del dolor: el dolor que se puede tolerar; el dolor que afecta las actividades cotidianas y el estado anímico; el dolor que no se puede sobrellevar; el dolor discapacitante; el dolor al cual se acostumbra. Asimismo, las personas construyen criterios de sus umbrales del dolor, así identificando los grados de la experiencia de éste. Adicionalmente, existen diferencias entre quienes pasan por procesos de acostumbrarse a sentir el dolor de forma constante y buscan poder seguir sus actividades y, personas que no quieren llegar a un punto de esta habituación al dolor en sus vidas. En ambos casos, siempre existen diferentes estrategias para calmar o incluso tratar definitivamente al dolor experimentado. Así, cuando este es provocado por otros variados síntomas, además de atender el dolor, se busca aliviar los demás malestares.

Para ejemplificar, Laura explica que “sí me duele, pero lo puedo soportar. Pero pues hay dolores que a veces no. Porque, por ejemplo, de repente, si me trabo y quiero caminar, siento que me jalan, siento una pesadez que haz de cuenta como si trajera una piedrota aquí que no me deja” (A. Laura, entrevista, 2022). Mientras que en el caso de María se presentan los significados adscritos a la experiencia del dolor, incluyendo la diferencia que ella percibe después de la realización de la cirugía de ECP, cuando el “dolor del Parkinson” ya no se sienta, sin embarazo, se visibiliza más dolor provocado por otros factores:

Haz de cuenta, que corrí un maratón, no de 10 kilómetros, sino de 50. Lo que sientes es como jalones, como espasmos, a veces el dolor es constante, a veces no. A veces puede ser más fuerte de un lado o del otro. Cuando era de un solo lado, a veces me dolía, a veces no. Pero después cuando fue de los dos lados, siempre me dolía; o era de este lado, o era del otro lado, pero siempre. Como hay rigidez, la rigidez es la que contrae los músculos. Si lo traes contracturado, te va a doler ese músculo. Entonces la ley es que te va a doler una cosa u otra, pero algo te va a doler. (A. María, entrevista, 2022)

Para Pilar el dolor llegó a ser casi insoportable y crónico en esta magnitud hasta pasar por la cirugía de ECP. Ella subraya la necesidad de adaptarse, debido a que “si no te acostumbras, vas a estar toda la vida sufriendo” (A. Pilar, entrevista, 2022).

Por otro lado, como en el caso de Marta, el dolor puede ser soportable, pero puede aparecer más fuerte y de más larga duración –por ejemplo, de varios días–, o recurrente cada mes, se subraya que la vivencia del dolor físico y otras manifestaciones del Parkinson provocan dolor emocional: “el no poder moverte causa mucho dolor emocional. Porque uno dice ¿por qué no me puedo mover? ¿Por qué me cuesta trabajo mover la pierna, mover el cuerpo? ¿Qué es lo que está pasando en mi cuerpo que no me permite moverme? Y pues esa incertidumbre me cuesta mucho trabajo” (A. Marta, entrevista, 2022).

Como se presentará más adelante, el estigma y la discriminación también forman parte de los factores que generan dolor emocional y sufrimiento. Cabe hacer hincapié en los factores que aumentan el dolor, estos son el clima frío y el cansancio.

A modo de conclusión, experiencia del cuerpo durante la vivencia de la enfermedad de Parkinson se manifiesta en diferentes cambios. Así, existe una transformación de un cuerpo vivido antes de la aparición de la EP, a un “cuerpo desconectado” y medicalizado. Se observan cambios en la autoimagen y percepción de las funciones del cuerpo, vinculados con la pérdida de control sobre el cuerpo. La autoimagen puede llegar a ser negativa cuando se empieza a vivir principalmente la progresión de la EP y los síntomas empiezan a ser visibles para los demás. Se construye entonces una diferenciación entre la percepción del cuerpo en tanto cambios en el físico y modificación de las capacidades: tanto en un panorama de temporalidades entre antes y después del inicio de la EP, pero también frente a las fluctuaciones que aparecen durante el desarrollo del padecer.

Las transformaciones en las capacidades de la realización de diferentes actividades subrayan estos procesos de interiorización de la progresión y cronicidad del padecer en cómo se vive diferencialmente los procesos de no poder hacer lo que antes se podía. Así, frente a esta pérdida gradual sobre el cuerpo se construyen nuevas formas de relacionarse y comunicarse con el cuerpo, nuevos saberes y sensaciones vividas a partir de estrategias de escuchar, observar, sentir, conversar con el cuerpo. Estos cambios pueden interpretarse en las nociones acerca de las dinámicas entre lo normal y anormal, lo conocido, diferente y nuevo.

La experiencia del padecer también refleja los procesos de la alienación del cuerpo y de la reificación del padecer. Se subraya la relación entre el cerebro, el cuerpo y el *self*, en diferentes formas de nombrar, verbalizar y definir el padecer. Los procesos del desvinculamiento del cuerpo y del padecimiento reflejan las estrategias del agenciamiento, así como de construir significados y dar sentido a los cambios vividos. Así, percibiendo un proceso de cronicidad del padecer, se introducen las prácticas de la hipervigilancia del cuerpo, así como las vivencias de su imprevisibilidad y de la incertidumbre.

El desvinculamiento del padecer también puede presentarse en otra dimensión: en el proceso de olvidarse de lo que aqueja a uno y así presentando una disminución de los síntomas. Esta esfera se vincula con la imprevisibilidad de los síntomas, así como con la corporeización de la medicalización del cuerpo, cuando el cuerpo se convierte en un mecanismo de monitoreo del uso de fármacos, así como avisando sobre sus necesidades.

Finalmente, se presenta la experiencia del dolor entendida en un proceso crónico, donde se construyen criterios sobre la magnitud del dolor, así como las prácticas de su manejo. La corporeización del dolor habla de procesos de sufrimiento que la dimensión física puede provocar a nivel emocional, así como del papel de factores socioculturales y del estigma. El dolor es interpretado como casi incomprensible para los demás, algo vivido internamente y a menudo no transmitido a los demás. Así, se presenta tanto la búsqueda de suavizar y calmar el dolor, como la decisión de vivir con él, acostumbrarse y soportarlo, propiciando que no afecte lo cotidiano.

6.2 Afectaciones y modificaciones en la vida cotidiana: familia, trabajo y economía

La vivencia del Parkinson, como se presenta en el primer apartado, trae consigo modificaciones. Estas modificaciones no aparecen únicamente con el diagnóstico de la enfermedad irrumpiendo el curso de la vida y la cotidianidad de las personas, sino que siguen apareciendo esparcidas en el tiempo, de manera intermitente; a veces presentándose en una forma más suave y silenciosa, otras veces con impacto en diferentes esferas de la vida.

Las realidades se transforman a partir de la experiencia del Parkinson –con sus variaciones particulares dependientes de su progresión, posibilidades de su atención, redes de

cuidado, entre otras– y afectan desde las tareas más básicas. En algunas de estas esferas a menudo se recibe apoyo de personas cercanas, principalmente de la familia, cuando ya se presentan. Así, por ejemplo, muchas personas en algún punto dejan de manejar el coche pensando en el riesgo de algún accidente, tanto para uno mismo como para los pasajeros y aún más si estos son sus hijos. Las limitaciones se presentan también en diferentes áreas de la vida diaria, principalmente cuando hay un menor control de los síntomas de la EP o de su gravedad, afectando tanto la vida cotidiana, la movilidad, el trabajo, la dimensión emocional: “en todos los aspectos de ese tipo, porque pues no podía estar en ningún lado tranquila, porque yo no estaba a gusto” (A. Pilar, entrevista, 2022).

Las actividades de aseo e higiene personal se obstaculizan desde “el lavado, la higiene bucal por la rigidez, porque de repente no tienes el movimiento para circular o inclusive esto, para arriba y para abajo” (A. Francisco, entrevista, 2022). Para algunos bañarse por cuenta propia también se dificulta, sobre todo cuando se presenta mayor rigidez, falta de fuerza o de equilibrio. Tales actividades como vestirse, abrocharse prendas con botones, abrochar agujetas de los zapatos o ponerse el brasier pueden volverse perjudicadas por la rigidez o temblor de las manos. Así, estas tareas también se ven afectadas por la lentitud de movimiento, por lo cual se necesita más tiempo para realizarlas.

Frente a ello se buscan estrategias que las facilitan, como lo puede ser utilizar ropa que no tenga diferentes tipos de cierres, zapatos sin agujetas y sin tacón, o por otro lado, dormirse con la ropa puesta para ahorrar tiempo por las mañanas o pedir asistencia de alguien más cuando necesario. Aparte de estas actividades, otras que se relacionan con lo doméstico se pueden dificultar, como el lavado de los platos por su peso, la preparación de comidas o la limpieza general, más aún con el congelamiento, dolor o disminución de la fuerza.

Asimismo, otro aspecto de la vida cotidiana que se ve afectado y presenta un obstáculo para algunos es salir a hacer las compras en el súper;

En el súper generalmente son pasillos así, yo diría como de visión de túnel, porque no te dejan ver más que así, lleno de colores, lleno de cajas, hasta más arriba que tú. En el Parkinson eso visualmente es muy difícil, o sea, el ojo está hecho de músculo que abre y cierra según la luz, según el color, todo eso. Imagínate pasar por un túnel, básicamente, de colores, de colores, de formas, que tiene que descifrar tu cerebro al mismo tiempo que vas caminando. Es difícil, no es tan fácil. (A. María, entrevista, 2022)

Estas actividades fuera del hogar, en espacios públicos y llenos de gente, se caracterizan también por el impacto en la movilidad. La movilidad de las personas se ve afectada por el encuentro con la multitud de gente y la impredecibilidad de los síntomas que puedan aparecer, así como la dificultad de controlar la marcha, de “estampar con la gente”, atorarse al caminar, no poder reaccionar suficientemente rápido a los estímulos externos y el ritmo de los demás o el desafío de iniciar y terminar la marcha.

Otro elemento que influye en cómo se desenvuelven las personas y en dejar ciertas actividades, entre ellas los encuentros con amistades, se vincula con la aparición de movimientos oscilatorios del cuerpo o la intensificación del temblor y de la rigidez durante la comida. Para algunos esto significa dejar de asistir a ciertos eventos por la precaución de la aparición de estos momentos que incomodan.

Tanto como la relación con el cuerpo cambia, se transforman también otras relaciones de las personas afectadas por la EP. Algunas de las afectaciones en la familia o relaciones personales pueden ser drásticas y significar la separación entre parejas, otras incluyen una sucesiva necesidad de apoyo, otras incluyen la intensificación de conflictos o la creciente preocupación por la salud de los seres cercanos.

El impacto de la EP en las rutinas de las parejas e incluso de familias enteras pueden influir considerablemente en sus lazos afectivos. Esto es percibido tanto por las personas que padecen el Parkinson como familiares o cuidadores. Las cosas cambian. Frente a esos cambios también se buscan formas de enfrentarlos y sobrellevar las nuevas realidades siempre cambiantes. Dentro de este ámbito, no únicamente es lo afectivo, sino la relación sexoafectiva que se encuentra afectada. Asimismo, para quienes experimentan la EP en etapas más tempranas en su vida, observan afectaciones en su relación con los hijos; a menudo estas significan las limitaciones de las maternidades y paternidades.

Las relaciones con la familia y principalmente se ven afectadas a la luz de preocupaciones que surgen para la pareja frente al agravamiento de la salud de la persona que padece la EP, así como a los pronósticos sobre la gravedad a la cual puede llegar en el futuro. Así, se presenta un panorama que influye en cómo se pensaba en los planes y formas de pasar la vida a largo plazo con la pareja. Pueden aparecer los temores acerca de un grado avanzado de la EP, la pérdida de capacidades motoras, así como cognitivas y una posibilidad de la demencia. Para algunas parejas eso significa la construcción del rol de cuidador o cuidadora.

Este se vincula, aunque no para todos, con la responsabilización tanto del hogar, como del apoyo y atención a la persona que padece la EP, principalmente durante etapas de la escalada de los síntomas. Así, María subraya que para ella y su esposo la llegada del Parkinson significó lo siguiente:

[...] Está empezando tu matrimonio... A mí me dio cuando tenía yo como 13 o 14 años de casada. Apenas. Entonces es muy poquito. 14, 13 años es muy poco. Todavía había toda una vida por delante. Mi esposo sí dijo, oye, ¿qué onda? ¿No queremos crecer viejitos viendo el atardecer? Y se le derrumba su sueño y a la vez el mío, ¿no? Pero lo fuimos adaptando y él empezó a entender que, bueno, ya no íbamos a poder vivir así, pero vamos a hacer algo diferente. O sea, es lo único. Si estás dispuesta tú y tu pareja y si no, pues, hay que ver. [...] Esa parte, como te digo, el macho mexicano no quiere oír que su proveedora, que su cocinera, que su amante tenga una enfermedad que le va a afectar. Entonces, obviamente, no se hablaba mucho en la casa sobre Parkinson. (A. María, entrevista, 2022)

Estos factores, así como su conjunción con problemas de pareja pasados, pueden resultar en la creciente tensión o conflictos de pareja. Para algunos esto se presenta en que “había discusiones más fuertes de las que existían antes; ya no normales. Eran discusiones encarnizadas, con todo, encarnizadas con mi esposa, de tirar duro sin piedad ya” (A. Pablo, entrevista, 2022). En el caso de Pablo estas se vivieron intensificadas durante el periodo de depresión que pasó tras la crisis del Parkinson. Otro factor que influyó en su desarrollo fue frecuentarse mucho más seguido debido a su retiro del trabajo. El alejamiento y vivir en cuartos separados fue una de estrategias que ayudó a mejorar la relación de pareja con su esposa.

Muchos interlocutores subrayan que junto con el Parkinson llegan muchas separaciones de las parejas. Muchos se van frente a las responsabilidades de cuidado y conflictos acumulados, problemáticas económicas o tensiones del pasado. En un caso se presenta el escenario de violencia física por parte de la cuidadora, suscitada por problemas de pareja no necesariamente relacionados con la EP. Tanto esta violencia como una forma despectiva de hablar de personas que padecen la EP y del mismo padecer, así como un rol que dejaba sin campo de ejercer el poder al afectado por el Parkinson, llevaron que él buscara la separación y divorcio.

Asimismo, se subraya que, frecuentemente las personas afectadas por la EP perciben y experimentan una falta de comprensión de su condición por parte de la familia:

Como soy más lento, deben tener más paciencia. Y a veces no tienen paciencia, tolerancia. Quizás porque no hay una comprensión del alcance de la enfermedad. Trato de hacer todo normal, pero hay situaciones en que no puedo. La lentitud es la que... Entonces si tenemos que salir temprano, yo lo más seguro es

que no esté listo. Eso causa cierto conflicto. Dicen... ¿nos vamos a las dos? Digo, diez minutitos más. Ahí empieza ya el conflicto. (A. Pablo, entrevista, 2022)

La enfermedad de Parkinson puede afectar las relaciones sexoafectivas en diferentes niveles. Así, puede presentarse impacto en la disminución del deseo o del rendimiento sexual. En hombres esta se refleja en disfunción eréctil, como en el caso de Francisco, lo cual fue abordado por él como por su pareja:

Hubo un tiempo inclusive que se presentó un problema de disfunción eréctil, porque te afecta en todo, en todos los órganos. No pudimos tener relaciones sexuales, yo no tenía la capacidad de mantener una erección. Y me dijo '¿qué te pasa, por qué ese actuar, andas con otra persona o qué sucede?' Y yo le dije 'no, no, lo que pasa es que no me siento bien'. Y entonces fue que me dio que me tenía que entender. Antes nuestra actividad sexual era excelente, había mucho entendimiento, teníamos la condición física. Entonces de repente se dio cuenta, 'bueno, ¿qué pasa, por qué tienes ese problema de erección? ¿Hablas con otra persona o tienes relaciones con otra persona? ¿Ya estás aburriéndote de mí o qué pasa?' [...] Lo notamos los dos y pues obviamente tienes esa confianza de abrirse y comentarlo con ella, ¿no? Ahí ya me tuvieron que mandar con el urólogo y el urólogo comentó que también se han presentado problemas de próstata. Se fueron conjuntando varias cosas, pero afortunadamente en tiempo y forma se atendieron. Me mandaron pastillas, entre ellas pastillas de viagra. Pero después el urólogo me dijo que teníamos que suspender eso porque me podía afectar el corazón también. Ya buscamos otra alternativa, otras pastillas. [...] Primero fue la preocupación por el cariño que había entre la pareja. Más que nada, siempre hubo una comunicación con ella en ese aspecto. (A. Francisco, entrevista, 2022)

Así, la misma rigidez también puede afectar la calidad de las relaciones sexuales y por ello, la forma de participar y disfrutar del sexo puede cambiar considerablemente:

Afecta también, voy a decirlo directamente, en el sexo, claro. Si no te puedes mover bien, es obvio que te va a afectar también. Es un tabú que no se habla, pero es muy obvio. Digo, vamos a hablar claramente entre dos mujeres. Nos gusta que nos acaricien, nos gustan las posiciones, nos gusta brincotear o lo que tú quieras. Sí tiene que cambiar. Llegó un momento en que si él no lo hacía, yo no podía. Si él no se me montaba, como dicen, yo no podía. Yo no iniciaba nada. Porque no podía iniciar ni la marcha. Son cosas importantes que no se dicen. (A. María, entrevista, 2022)

El deseo y el placer se encuentran afectados también desde lo experimentado por la pareja de la persona que padece la EP. Así, además del impacto de los mismos síntomas del Parkinson, se observa que la medicación puede influir en cómo se viven las relaciones sexoafectivas. Desde las especialistas se habla de un problema de control de impulsos, provocado principalmente por algunos fármacos, mientras que desde cuidadora y esposa de Jesús se manifiestan de la siguiente forma en su relación:

[...] las mujeres no lo decimos, pero te voy a decir porque no tiene nada de malo. Como que les da más por tener mucho sexo. Es una cosa que casi nadie lo dice. Entonces para mí es importante, porque también hay un medicamento que se les da y creo que también eso es lo que hace, porque también la doctora me dijo 'sabes qué le voy a quitar este medicamento para que ya...' pero sigue igual. A mí en lo personal yo digo que pues si yo apenas me puedo parar y tú quieres... ay digo... [...] Y ellos ya casi tampoco mucho no pueden. Pero ya ves que hay pastillitas que venden, entonces él siempre dice 'ay, ya ándale, cómprala'. 'No, papi, es que tú no puedes. O sea no es nada malo, yo sí te quiero mucho, pero sabes qué...' 'ándale...' Pero yo pienso que es por la enfermedad. Una es la enfermedad y otra el medicamento. Pero mi amiguita así me decía, 'mira, llego a la casa, estoy tan cansada...' [...] Pero él no se esperaba: 'vete por las pastillas...' No, es lo que no me gusta, porque yo le digo 'es que si dice la doctora una cosa tienes que hacerlo'. No quita el dedo del renglón, y ándale, y ándale. Entonces digo ay, ya de una vez, para que ya después... Ya, se queda bien tranquilo. Yo creo que eso lo relaja a él también. [...] No me gusta porque no siente uno lo mismo que antes. Porque yo no llego hasta el final ...de vez en cuando. Pero es por lo mismo que él tiene la pastilla que se toma. [...] O sea, anteriormente sí se hacía el sexo, pero no se hacía como ahora. Ahora ya no se hace como antes. Él es cariñoso, es más, hasta luego me dice 'vete a comprar un café o vete a comprar un cafecito aquí en el OXXO, vete a comprar flores'. O sea, como que me empieza a... Antes no hacía así. Como que me quiere dar gusto o hasta me empieza a lavar los trastes. [...] Antes era diferente, y ahora quiere hacerlo así más seguido. Pero es que así no es, 'tienes que hacerlo con gusto, espérate mejor. Mira, es más bonito hacerlo cada semana. Se tarda uno más'. (F. Alejandra, entrevista, 2022)

Se presentan las diferentes formas en las cuales se manifiestan repercusiones y cambios en la dimensión sexual-afectiva de las parejas, desde la disminución del rendimiento sexual, la dificultad de moverse e interactuar en el sexo de la misma forma que antes, así como el aumento del deseo sexual y las transformaciones en las formas y la satisfacción de las parejas. Esto incorpora diferentes maneras de comunicación acerca de las necesidades y estos cambios, así como las negociaciones que se hacen más visibles en la experiencia de Alejandra.

Simultáneamente para las personas que se encuentran afectadas por la EP en edades tempranas, en edades de sus vidas cuando sus hijos son pequeños o jóvenes, perciben la transformación en la calidad de relación que pueden tener con ellos, principalmente en cuanto las actividades que no pueden llevar a cabo con ellos y algunas de las necesidades que se les dificulta atender. Adicionalmente, se presenta la dimensión de cómo los hijos responden al padecer de sus papás o mamás.

Se observan variadas limitaciones en los ámbitos donde diferentes actividades con los hijos se ven afectadas. Así, Héctor recuerda que: "Yo era siempre de andar jugando con ellos, contando chistes, haciéndolos reír ahí en la casa y pues sí el bajón fue porque papá ya no puede

salir, ya no íbamos a las canchas o me sentía cansado, me quedaba encerrado. Y ya era así pues papá ya no puede hacer esto, ya no puede hacer lo otro. Entonces sí vino un proceso ahí emocional, pero lo tomaron, digamos, con una buena madurez” (A. Héctor, entrevista, 2022). En el caso de María, ella rememora lo siguiente:

A mí me pasó el Parkinson en una edad muy importante. Mis hijos todavía me necesitaban. Todavía eran niños. Mi hijo tenía 14 años y mi hija 9 cuando me diagnosticaron. Todavía me necesitaban como chofer, como mamá, como cocinera, como enfermera, como lo que tú quieras. Me necesitaban. [...] [después de la cirugía de ECP] Cuando mi hijo me dijo, 'bienvenida, mamá, ya regresaste', caray, ¿cómo le habría afectado a él tantos años decir eso? Sí, seguro. Como que hubiera ahí algo que él traía por dentro de que yo no era la mamá que él esperaba o yo no era la que era yo antes. No sé. (A. María, entrevista, 2022)

En el caso de Marta, ella siente que estaba “deteniendo” a sus hijos por el Parkinson, debido a que tenían planes de mudarse para sus estudios, pero tras sus problemas de salud decidieron posponer la salida de la casa. Asimismo, Pilar subraya que “sobre todo nosotros que somos jóvenes, pues es muy difícil enfrentar la enfermedad porque tienes hijos, tienes una responsabilidad que seguir en la familia. Pero como que ellos se están acostumbrados a verme, y no me juzgan así de que tú eres esto, tú eres lo otro, o sea, no, como otros compañeros que me cuentan que sus esposas se avergüenzan de ellos” (A. Pilar, entrevista, 2022). Por otro lado, para Héctor, cuando sus hijos llegan a la adolescencia trazan una barrera en la comunicación con su papá acerca de su padecer; rechazan hablar sobre el Parkinson, así como su trabajo en el GAM.

Adicionalmente, donde los cuidados se realizan a nivel intergeneracional como en la familia de Teresa, Alicia ahora percibe que sus hijas –nietas de Teresa– cargaron con tareas de cuidados que afectaron su desempeño escolar, pero que también durante varios años tomaron responsabilidades que no les corresponden:

Yo siempre decía yo soy la responsable y les decía 'haz nada más lo que puedes. O sea, si le tienes que dar de comer, pero tú también vas a comer pues no te cuesta nada calentar lo mismo para ella, ¿no? O sea no te va a quitar más tiempo ni menos tiempo'. [...] Yo siempre les decía y le decía a mi mamá también es que la responsable soy yo, no ellas. Porque mi mamá decía 'es que ella no subió a tender las toallas', por ejemplo, o 'no lavó los trastes' y yo le decía 'es que no es responsabilidad de ella, es mía. Si ella no lo va a hacer, yo lo vengo a hacer cuando yo llegué, porque cuando se quedan a estudiar de noche yo no me quedo con ellas'. (A. Alicia, entrevista, 2022)

Para la gran mayoría de los interlocutores la vivencia del Parkinson impactó sus trayectorias laborales, así como significó gastos económicos elevados para la atención de la EP. Para quienes se encontraban o se encuentran en edades tempranas de la detección del padecimiento, diferentes síntomas influyen bastante en cómo se desarrollan en el trabajo y qué esfuerzo implican las actividades laborales, así como búsqueda de otros espacios de trabajo o inclusive, retiro anticipado del trabajo por la enfermedad. Asimismo, a menudo se percibe que ciertos tipos de trabajos podrían perjudicar la salud y ser riesgosos.

El Parkinson, principalmente, en momentos de agravamiento puede afectar el desempeño en el trabajo. A menudo sus síntomas pueden llegar a ser discapacitantes, como en el caso de Pablo quien, en los últimos años como maestro percibe que

Me tardaba más en hacer las cosas. Empecé a perder el control de mis manos, entonces para vestirme por la mañana, para todo, me empezó a dar dificultad. En la escuela, en el trabajo, mi voz se deterioró, bajó el volumen y no se entendía. Aparte la claridad de mi voz ya no era igual. En el trabajo estaba muy cansado, trabajaba como siete horas al día; las dos primeras las trabajaba bien, las siguientes ya las trabajaba muy cansado, ya nada más quería estar sentado. Y pues mi caminar lento. En las escuelas públicas, las sillas son de madera, muy duritas. Me sentaba, me dolían los huesos. Casi ya no tenía músculo. Me llevaba mis cojines para poner en la silla o a veces me robaba una silla de otra oficina acojinada. Todo el día andaba con ella y los cojines. (A. Pablo, entrevista, 2022)

Pablo buscó estrategias para poder seguir trabajando, aparte del uso de los cojines para poder soportar el dolor, compró un megáfono y lo utilizaba para impartir clases. La lentitud también provocaba que seguido llegaba alrededor de una hora tarde al trabajo. Simultáneamente se presenta el panorama que ejemplifica que los espacios laborales no proveen servicios y herramientas suficientes para personas con ciertos grados de discapacidad.

Así, frente a las dificultades laborales, como en el caso de Francisco quien batalló para encontrar trabajo, o dificultades de solvencia económica por las cuales pasaba Héctor, se recurre a diferentes estrategias económicas o laborales. Así, Francisco, además de inscribirse como beneficiario al Seguro de su hijo en el IMSS, tuvo apoyo por parte de sus amistades, quienes lo emplearon en su empresa, mientras que Francisco seguía pagando el seguro del IMSS por su propia cuenta. Mientras que Héctor recibía apoyo económico de su familia, pero también sacó varios préstamos para poder solventar los costos de servicios de salud y no sobrecargar de gastos a sus familiares. Asimismo, cambió del trabajo para emplearse en una empresa farmacéutica y posteriormente, por su propia cuenta inició la venta de suplementos dirigidos, entre otras, a personas afectadas por la EP:

Por otro lado, Pilar experimentó variadas dificultades en su trabajo como enfermera y, aunque ahora trabaja de manera virtual como asistente de una médico, sigue percibiendo ciertas afectaciones:

No puedes moverte en ciertos momentos o te quedas bloqueada. Hay veces que no puedes hacer nada ni hablar. Entonces, por ejemplo, yo tengo contacto con los pacientes, tengo que darles información y todo eso. Hay veces cuando me hablan y no les contesto, pero les escribo un mensajito como puedo. Y les digo: 'discúlpeme, me está fallando el sistema, me está superando el sistema nervioso'. Siempre hago esa broma. Y en un ratito más les atiende. Había veces que les tenía que pedir ayuda a mis hijos para escribir esos mensajes. Porque no me gusta no atender mi trabajo o no hacerme responsable de mis actividades. (A. Pilar, entrevista, 2022)

Para quienes se retiraron del trabajo en edades un poco más avanzadas, pero antes de cumplir con el monto de tiempo cotizado para la jubilación, ya no pudieron jubilarse, a pesar de que a veces únicamente les faltaban uno o dos años de trabajo. Así, a pesar de poderse pensionar de manera anticipada por enfermedad o discapacidad, a veces este proceso requería de “convencer” del estado de la salud, así poniendo a la persona afectada en una posición expuesta y revictimizante provocando sufrimiento:

Cuando decidí, decidí ya no trabajar, fue después de que llegué de hospitalización, andaba mal, pero seguí todavía intentándolo, hasta que un día, Los niños corren en el descanso, un día unos niños que iban corriendo en el pasillo, me atropellaron. No, no me caí pero casi me tumba. Ahí sí, me dio un poco de tristeza y ahí decidí ya retirarme. Entonces solicité al ISSSTE mi pensión por enfermedad. Y es muy difícil el trámite. No basta con la parte médica. No basta con el reporte médico. [...] Tienes que convencerlos de que uno está enfermo. [...] También me pidieron videos, de cómo vivía, cómo daba clases. Eso me dio mucho, sí lo hice, pero me dio mucho dolor, Me dio mucho dolor que me grabaran en esas condiciones. En la escuela los alumnos me grababan. Y en casa pues mis hijos... Y que me vieran sufrir para abrocharme la camisa o ponerme los zapatos, me causó dolor. Y luego, luego llegaba y pues no los convencía. [...] De videos hice dos, porque el doctor, el doctor la verdad me trató muy bien. El de ISSSTE, siempre. En el área de pensiones del ISSSTE, la verdad me trataron de maravilla. Y él me dijo 'sabe qué, mejor haga esto, me dio ideas para...' Y sí, entonces grabar, como dos o tres veces. Entonces ya, me retiré, pues sí me dolió mucho, pero pues necesitaba tiempo, para atenderme. Porque cuando... Estaba ocupado todo el día y luego enfermo, pues no me atendía. (A. Pablo, entrevista, 2022)

Para recapitular, la enfermedad de Parkinson afecta diferentes esferas de las vidas de las personas. Dentro de su cotidianidad se ven afectadas múltiples actividades desde la higiene, las formas del desplazamiento, las formas de interrelacionarse y convivir con los demás. Así, dentro de sus cotidianidades, sus relaciones con la familia, principalmente con la pareja y los hijos cambian. Las personas observan cómo la EP provoca grados elevados de preocupación de

sus familiares, principalmente vinculada con las nociones del futuro, pronósticos y miedo del avance y gravedad de la condición de sus familiares afectados. Otra dimensión que surge es la percepción de la falta de comprensión por parte de la familia, así como la intensificación de tensiones y conflictos, en algunos casos, provocados tanto por problemáticas pasadas de la vida en pareja como actuales y acentuadas por la EP. Cabe agregar que la relación de pareja se ve afectada a nivel sexoafectivo, experimentando variados cambios tanto por parte de personas afectadas como sus parejas en la vivencia del deseo y el placer.

Quienes experimentan la EP de inicio temprano perciben afectaciones en la relación con sus hijos y en cómo sus maternidades y paternidades son vividas. Así, se presentan panoramas donde las personas ven limitaciones en cuanto a actividades que pueden realizar con sus hijos, la calidad de estas, la imposibilidad de dar cuidados y atención que les gustaría. Asimismo, por un lado se pueden observar cómo los hijos comprenden el padecimiento, transmitiendo su aceptación y, por otro lado, cómo pueden llegar a buscar alejarse de la experiencia del padecer, trazando límites.

Otra de las dimensiones afectadas es la laboral. Las personas experimentan dificultades y obstáculos en sus espacios de trabajo para llevar a cabo las actividades habituales. En este sentido, se observan diferentes estrategias de vida que emplean para poder sobrellevar estas dificultades, pero también cómo los espacios de trabajo a menudo no constan de servicios y recursos suficientes para construir espacios inclusivos y no precarios para personas con diferentes grados de discapacidad. Asimismo, se puede presentar el escenario de la dificultad de encontrar trabajo, así como de retiros tempranos del trabajo que generan que las personas se pensionen en vez de jubilarse, así afectando económicamente sus futuros.

6.3 Experiencias en torno a la cronicidad

El presente apartado introduce el esbozo de las experiencias del padecer sumergidas en los ámbitos de la cronicidad y discapacidad. De esta forma, se presentan las características de significados adscritos a lo crónico del padecer la EP, siempre en relación con los sentidos de su progresión y gravedad, así como experiencia de esta condición irreversible y que puede resultar en condiciones discapacitantes.

Cómo las personas afectadas por la EP experimentan el proceso de la cronicidad se vincula estrechamente con sus representaciones y vivencias de la gravedad del padecimiento, así como con la clave que aprenden en espacios biomédicos acerca del Parkinson en tanto pronósticos: esto es crónico, progresivo, degenerativo e incurable. Así, la interiorización de estos aspectos de su condición –la EP ya no se quita, va aumentando su gravedad y deteriorándose la salud– a menudo se relaciona con un duelo crónico, con vivir los procesos de autonomía, su pérdida y su búsqueda, así como con las representaciones de las etapas de la EP esbozadas por la biomedicina. Se propone aquí hablar de procesos discapacitantes, no tanto de procesos degenerativos, subrayando su porvenir de la biomedicina.

Para unos lo crónico significa una condición a largo plazo, para otros se refiere a la constancia, a una condición siempre presente. Al respecto, Laura menciona que este proceso refleja que “como que te subes a un barco, pero ya no puedes bajar. Entonces si vas a estar arriba, pues tratar de estar bien. Porque cualquier diagnóstico, cualquier enfermedad que tengas y, luego si es irreversible, pues te tambalea todo” (A. Laura, entrevista, 2022). El Parkinson entonces se caracteriza por provocar diferentes cambios en las vidas de las personas y, simultáneamente, una imposibilidad de ejecutar un cambio, de revertir la condición. Asimismo, para María representa una ubicuidad constante que no permite experimentarse a sí misma sin el padecimiento: “En el Parkinson, ¿cuándo piensas que tienes Parkinson? Todo el día, todo el tiempo. Porque no lo puedes desaparecer durante el día, no lo puedes desaparecer. Había gente que me decía no pienses que tienes Parkinson, para que te sientas mejor. ¿Cómo lo voy a hacer si el Parkinson me está dejando sin poder caminar, sin poder escribir. O sea, lo pienso todo el tiempo. Me duele todo el tiempo” (A. María, entrevista, 2022).

Por lo consiguiente, la vivencia de lo crónico se vincula con los procesos discapacitantes; no se puede abordar sin su relación con la progresión, es decir, los cambios en el estado de salud, ni sin el lazo que tiene con las gravedades de los síntomas y grados de discapacidad que puede provocar, en un proceso de larga duración. En este sentido, es la experiencia diaria, cotidiana siempre en relación con una temporalidad extendida hacia el futuro, pero también frente a su historicidad reflejada hacia el pasado, como se ha presentado en la construcción de su causalidad y en la interpretación de los diagnósticos y síntomas previos, en los capítulos anteriores.

Al pensar lo crónico, progresivo y discapacitante de la EP emergen variados elementos que sugieren cómo se interioriza y maneja el padecimiento. Estos pueden referirse al

reconocimiento de la singularidad del desenvolvimiento individual: “soy una persona que me tengo que ubicar que tengo una enfermedad crónica degenerativa y que no siempre voy a estar bien para estar haciendo las cosas, obviamente siempre las hago, pero a mi ritmo” (A. Pilar, entrevista, 2022). O el reconocimiento de la falta de control sobre la condición de uno mismo: “esto no es de echarle ganas, esto no es de que tienes dinero, despreocúpate. Esto ya es algo crónico, o sea, que esto no es de échale ganas; se necesita medicación, porque el organismo ya no produce las sustancias que requerimos” (A. Héctor, entrevista, 2022). Asimismo, surge el ámbito de debatir los sentidos de estar enfermo, de la enfermedad: “no me gusta llamarnos enfermos, tenemos condiciones de Parkinson” (A. Rodrigo, entrevista, 2022). Marta también reinterpreta el sentido de su padecimiento, a partir de la sugerencia de su hijo menor: “El chico me dijo una vez, mamá, tú no estás enferma, tú tienes una condición. Muy buena frase, yo no tengo Parkinson, yo no estoy enferma, yo tengo una condición. Como lo siento en mi vida, y siempre lo digo. Yo no me siento enferma, sé que la tengo, pero no me siento enferma” (A. Marta, entrevista, 2022).

De esta manera, se discuten los sentidos del padecimiento y de su gravedad. La gravedad, a su vez, se vincula con la asignación de pronósticos e identificación de etapas o estadios en los cuales se puede encontrar uno, principalmente a partir de retomar las opiniones de los especialistas. Sin embargo, los pronósticos también se realizan desde las personas mismas. Se puede observar que la adjudicación de un cierto etapa o estadio de la EP a la persona afectada puede ser perjudicial, principalmente cuando se trata de caracterización una etapa avanzada. A menudo escuchar que uno está en una etapa inicial, o que regresó a una etapa inicial, o en conjunción con un pronóstico positivo que sugiere un desarrollo controlado de la EP, sí resulta ser beneficioso para el bienestar de las personas. Como en el caso de Marta quien subraya que “Me dice el médico que me veo mucho mejor. Yo llegué como a una fase 3. Ya pasé una fase 2 y ahorita estoy como que en la fase 1 al final. Entonces me veo muy bien, regresando las fases” (A. Marta, entrevista, 2022).

Por otro lado, se manifiestan prácticas donde los especialistas procurar no pronosticar o no asignar una etapa precisa en la escala de 1 a 5 del avance de la EP, lo cual los interlocutores perciben como una posibilidad de manejo de su gravedad a futuro o, por otro lado, como la posibilidad de no definir su futuro. Asimismo, en algunos casos se rechaza identificarse con la ubicación en la escala de los etapas de la EP:

Las etapas, por lo que he escuchado, son cinco. Pero, algo que yo siempre digo es que no todo lo que está escrito sobre el Parkinson es verdad. Los neurólogos sí te dicen 'sabes qué, estás en etapa, uno, dos, etapa cinco...' Entonces, por ejemplo, te dicen tres, pero son cinco etapas, y llevas tres, y sigue la cuatro y nada más te queda uno. Es como si te dijeran que en cinco años te vas a morir. Entonces esto es lo malo en los neurólogos, el poco tacto que llegan a tener. Porque te lo dicen en la manera... Obviamente no te lo van a decir con cariño, pero no es algo tan fácil, deben de tener un tacto para decírtelo. Así como en las etapas, no, no creo, no me baso tanto. Y puede suceder porque, por ejemplo, los pacientes que sí ya están muy avanzados y que lamentablemente por los años que tienen con el Parkinson, el tiempo que tienen con el medicamento, el tiempo que tardaron en aceptarlo, en hacer ejercicios de rehabilitación. Pues ahí sí en ocasiones ya ni con medicamentos, ni con la cirugía puedes hacer algo grande por ellos. Y ahí es donde digo pues ya están en una, digamos, como en una etapa final. (A. Héctor, entrevista, 2022)

Así, se subraya la importancia del cuidado de las formas en las cuales se transmite un diagnóstico o pronóstico de este tipo de padecimientos, así como se presenta el elemento de la falta de la cura:

Yo creo que sí es importante que tengan un poco de tacto, especialmente cuando van a dar un diagnóstico de una enfermedad, o que es mortal, o que es degenerativa, progresiva y todo, porque es muy difícil de asimilar. En el caso del Parkinson... porque te van a decir, vas a vivir toda tu vida viviendo con esto sin saber qué síntoma vas a tener ese día, o cuántas veces la gente te va a ver feo. O sea, como no sabes, yo digo que es más difícil. Cada quien a un nivel diferente. Ahorita, pues como dice el doctor, yo sigo teniendo el Parkinson [a pesar de la cirugía de ECP]. Lo he asumido, no tuve la cura. O sea, tengo Parkinson, punto. (A. María, entrevista, 2022)

En este sentido, Alicia recalca la necesidad y la esperanza de que exista un día una cura para el Parkinson: "Pues ojalá haya algo algún día, una cura para esto. Porque sí es bien difícil. Yo ahora lo veo y digo... cuando preguntan mis hijas si es normal que su abuela hable una cosa y otra y luego yo siento feo y digo ¿cómo decirles que son como que las últimas etapas, no? O sea, es bien duro también decir. Sí, pero sí, ojalá y algún día haya una cura" (F. Alicia, entrevista, 2022).

Por otro lado, a menudo se experimentan procesos de progresión entendidos como acelerados sin la asignación de la etapa, pero sí observando y sintiendo los cambios en el cuerpo y en el estado de salud de uno:

Pues sí hablan de un proceso de degeneración, a nivel articular y esas cosas. Y supuestamente que vienen con la edad más avanzada. Se me están presentando y eso sí no me está gustando, porque yo digo pues qué onda, yo hago ejercicios de años, como bien. Entonces ya no sé si esto tenga que ver con el Parkinson, eso apenas lo voy a investigar en línea si hay una relación. Entonces eso me está cayendo gordito. Porque digo, bueno, ¿qué pasa con mis manos, por qué tengo esas sensaciones tan feas? Me estoy deteniendo

muy rápido. Es el Parkinson, no es el Parkinson... Entonces como que a mí no me checa, o sea no entiendo qué me pasa al cuerpo que se está deteriorando. (A. Sandra, entrevista, 2022)

Alicia, quien estuvo presente durante todo el padecimiento de su mamá, Teresa, observó el proceso del agravamiento del estado de salud de su mamá, su vínculo con un proceso discapacitante en los últimos años, así como expresando la experiencia del padecimiento desde la vivencia de familiares:

Bueno, yo todavía luego me pregunto, ¿por qué a ella le dio esa enfermedad, no? O sea, ¿qué es lo que define que a una persona le dé Parkinson y a otra no? Y luego yo digo, es una enfermedad bien cruel porque deteriora... De repente, o sea, al inicio todo iba muy bien, ¿no? Pero no te imaginas cómo es al final, ¿no? Al final ya no puede caminar. A mi mamá le dio el Parkinson, que es rígido. Entonces ella estaba todo el tiempo así, estaba muy dura. Y tú le decías, 'es que afloja'. Y ella decía, 'pues es que no puedo', ¿no? Y tú decías, pues ¿qué hago, no? O sea, pensabas para aflojar el cuerpo, o sea, que la tengo que meter en una tina con agua muy caliente y que se vaya aflojando, o ¿cómo, no? Entonces no entiendes cómo esa enfermedad... ¿Por qué le dio a ella? O sea, ¿cuál fue la causa para que le diera a ella? Y cuando la ves ya tan deteriorada, dices, no puedo creer que... que esa enfermedad haya hecho tantos estragos. Porque cambió todo, su expresión. Ya no se reía tanto. Estaba todo el tiempo como ida. Como que tú la veías, pero su mente no estaba aquí. Entonces tú decías, pues todo lo que hace, ¿no? Y no te imaginas todo lo que hace adentro, ¿no? En el cerebro. O sea, ¿qué está pasando ahí adentro, no? Y pues si te preguntas por qué, ¿no? Y yo digo que es de las enfermedades más crueles también, ¿no? Pienso que... Bueno, yo en mi forma de ver pienso que eso y el Alzheimer son como de las más crueles. [...] Y la medicina no... al final la medicina ya no hace nada, ¿no? Entonces tú dices, es que... ¿qué hacemos, no? Y genera mucha impotencia porque no sabes qué hacer. Y luego la demencia, que ya en lugar de ser su hija, te vuelves su mamá. Y ya no se acuerda de tu cumpleaños, ya se le olvidan los cumpleaños de todos. Ya no vive... es tener como a alguien que no vive aquí. Entonces tú dices, pues ¿qué hacemos? ¿Cómo lo detenemos? Y no puedes hacer nada. Porque los neurólogos dicen, pues es que no hay nada que hacer. Y te deprimas mucho porque ves cómo ese ser que antes caminaba, corría, hablaba, platicaba, se reía, es todo lo contrario. Y si te cuesta el trabajo. (F. Alicia, entrevista, 2022)

Las nociones de la cronicidad se incorporan referidas principalmente a su ubicuidad en las vidas de las personas afectadas. La enfermedad de Parkinson para la gran mayoría se convierte en el aspecto de la vida que atraviesa a todas las demás esferas, a veces superponiéndose. Asimismo, se caracteriza por su experiencia diaria, cotidiana. Oscila entre una presencia constante y dada hacia el futuro, entre la experiencia de “ratos buenos y ratos malos” (A: Pilar, entrevista, 2022), recurrencia y cambio. Como se subraya, lo crónico se vincula con un proceso de duelo crónico que aunque no sea constante, es periódico: el duelo puede volver a aparecer con el cambio o intensificación del estado de la salud o puede ser intermitente, entre la aceptación y negación de la condición.

Por otro lado, no se puede comprender el proceso crónico de la EP sin referirse a cómo las personas viven e interpretan cómo el padecimiento progresa y avanza. Su progresión y gravedad, simultáneamente, se relacionan con cómo se experimentan y piensan los procesos discapacitantes. La trayectoria del padecer no es lineal y estática, así experimentando diversos cambios en la salud. Durante esta trayectoria acontecen cambios que pueden generar la pérdida de ciertas capacidades, así introduciendo las formas en las cuales las personas enfrentan estos procesos y los interiorizan, acudiendo tanto a los procesos de autoatención, a diferentes estrategias de vida y construcción de sentidos acerca de un campo de capacidades diferentes a las que poseían, un campo completamente nuevo.

Cabe agregar también las formas de reconstruir los sentidos de la EP, rechazando pensarla como una enfermedad o un padecimiento, subrayando su existencia como condición, por algunos, así buscando alejarse de la conceptualizaciones de procesos enfermantes desde una mirada biomédica.

6.4 Procesos discapacitantes y autonomía: su pérdida y su búsqueda

Frente a la cronicidad de los procesos discapacitantes se construye la dimensión de la autonomía, que oscila entre necesitar apoyo de alguien más para realizar ciertas actividades, para el acompañamiento o una comprensión de la condición, su recepción y negación, así como la búsqueda de ser independiente. Esto, simultáneamente se vincula con las representaciones de lo normal y lo anormal, donde la pérdida de ciertas capacidades o recibir apoyo a menudo se considera como la esfera de lo anormal. Las personas buscan ser independientes, activas y productivas. Así, se construye el debate entre los diferentes imaginarios entre la autonomía y la necesidad de recibir apoyo; para algunos, como pérdida de independencia y la visibilización de un grado de discapacidad, para otros, como un aspecto aceptado de la condición del Parkinson.

En este sentido, se presentan varios testimonios de los significados de la autonomía, incluso una relación que se crea en cuanto su normalización en la vejez:

Me gusta que me traten normal, como si nada hubiera pasado. Como si no estuviera enfermo. Porque luego estoy comiendo y mi esposa: '¿quieres salsa? ¿Te pongo salsa? ¿Una cuchara?'. 'Yo ahorita las tomo', le digo, quiero hacer las cosas yo. Agradezco la atención, pero no me ayuda porque yo quiero seguir más normal, seguir haciendo las actividades yo mismo. Como una persona sin enfermedad. [...] En mi condición física y en lo emocional me pone más contento. Me pone contento saber que estoy activo, que puedo hacer cosas que incluso antes no hacía. [...] Sí me apoyaban mis hijos, mi esposa, para vestirme.

Pero solo cuando era muy necesario. Normalmente no porque quería hacer las cosas por mí mismo. Solamente cuando ya me quedaba totalmente estático, sin moverme. Cuando ya no podía, ya solicitaba apoyo y siempre me daban apoyo mi familia. (A. Pablo, entrevista, 2022)

En este sentido, en la experiencia de Francisco también podemos observar la búsqueda de la independencia y productividad:

He mejorado con los ejercicios, que no dependo de alguien que me tenga que dar de comer en la boca, que me tenga que estar atendiendo. Eso me motiva más. Porque lamentablemente este tipo de enfermedades progresivas son discapacitantes, pues conducen a la gente a depender de otros. Yo no lo voy a permitir. [...] Yo no quiero depender de nadie. Sí va a llegar un momento en el que a lo mejor ya por la edad, por cualquier situación, tendrán que ayudarme. Pero no quiero depender de nadie. Y con ellos hay ocasiones cuando me dicen 'te ayudo, papá', y yo 'no, no'. Al principio me decían 'oye, no seas orgulloso, no rechaces mi ayuda'. Les decía 'mira, hijo, lo que quiero es valerme por mí mismo, no estar dependiendo de alguien'. Tengo que valerme por mí mismo. (A. Francisco, 2022)

En tanto Laura relata:

Entonces luego me decían '¿vienes sola?' 'Sí.' 'Y ¿por qué vienes sola?' 'Pues porque puedo venir sola. Si no pudiera moverme, pues me acompaña alguien.' Vivo con mi hija, ella trabaja... Si yo sintiera que no puedo, pues ni modo, ¿no? Tendría que pedir ayuda y que alguien me acompañara, pero yo me siento bien. [...] Pues, gracias a Dios, todavía no soy una persona dependiente. Que tengan que bañarme, vestirme, darme en la boca.... Pero también no debo de abusar. Debo tomar mis descansos, mis relajos. [...] No me ha atacado muy fuerte, estoy siendo una persona todavía independiente, que no necesito al 100% su atención en cuestión de que no puedo estar yo sola o que me tengan que llevar aquí, allá. Afortunadamente puedo hacerlo yo, ¿sí? Hago las cosas más lentas, por supuesto, y aparte por mi propia seguridad. Porque sé que si me aloco o voy a provocar que me tropiece. Entonces sí hago las cosas más lentas. [...] pero puedo valerme todavía. Entonces para mí eso es fundamental, que no dependa de alguien exactamente para salir. Por ejemplo, los miércoles me subo, en el cuarto tengo la lavadora, la conecto, veo, reviso la ropa, la saco, la tiendo. O sea, puedo hacerlo. Ahora tengo la señora de ahí arriba que me dice, 'cuando vaya a bajar su ropa me avisa', me la baja ella o me manda uno de sus hijos. Entonces ya me la ponen ahí en la puerta, ya bajo yo, para que no me vaya yo a caer. Hasta eso gracias a Dios te digo también, cuento con vecinos muy... Muy lindos. (A. Laura, entrevista, 2022)

Sin embargo, aparte del sentido de la necesidad de ser autónomo, se dibujan los escenarios donde el apoyo se necesita y a veces no se recibe. Asimismo, pedir o necesitar ayuda significa un cambio importante para la identidad de uno:

Entrar y salir del coche es una de las cosas más difíciles. Vamos a decir que mi esposo no me ayuda salir del coche, porque eso significaría para él, en su mente, que está ayudando a una inválida, por eso no lo hace. Pero yo les he tratado de decir en estos años que no están tratando con una inválida, están tratando con una persona que necesita ayuda. Si me ayuda, va a ser mejor, porque entonces voy a hacer las cosas

rápido, voy a hacer bien. Pero si no, es al contrario. [...] Y yo le dije que no, que era mejor que fuera con alguien, porque lo que tiene uno no se le va a quitar. Yo sí estoy a favor de que no se le ayude a la gente demasiado, que se va acostumbrando, pero eso es a las personas que van a recuperarse, ¿no? Pues tampoco hay que hacerles todo, porque pues también se van a volver muy dependientes, ¿no? El Parkinson lo vas a tener toda la vida. [...] Tienes que pedir ayuda, tienes que pedir que te lleven. Yo ya no podía manejar, entonces tenía que ver, '¿van a ir para allá? ¿Me pueden dar aventón?' Cositas así. Entonces eso afecta. Yo que fui muy independiente, nunca pedí ayuda, jamás. Imagínate, era como casi, casi hacerme chiquita. Decir, '¿me podrías ayudar?' '¿Puedes hacer esto por mí?' O sea, me costaba y me cuesta mucho trabajo todavía. Y eso que ya han pasado 15, casi 20 años, ¿no? Pero sí cambias, tienes que cambiar. Tiene que haber un cambio para poder entender y soportar la enfermedad. (A. María, entrevista, 2022)

Por otra parte, en el sentido de la autonomía, necesidad de apoyo, así como el querer ser productivo, resalta el papel del gobierno y de las instituciones responsables de que las personas afectadas por el Parkinson no tengan acceso a servicios adecuados o medicamentos necesarios:

Lo que necesitamos, en realidad, es que se solucione la situación por parte del gobierno. Que sea algo real. Imagínate, nosotros sin medicamentos no nos movemos, simplemente. No es que digas, no pasa nada. Nosotros estamos tomando medicamentos porque si no, no nos movemos. Entonces nosotros no entendemos por qué el gobierno no hace nada. Porque nosotros queremos ser productivos, pero no nos dejan. O sea, no nos apoyan. Cómo vamos a ser productivos si no tenemos los apoyos básicos. Muchas veces sí hay personas que sí pueden costear los medicamentos. Pero hay otras que no tienen ni para comer y pues es difícil. Si yo cómo batallo con la enfermedad teniendo la posibilidad para comprarlos, ahora la gente que de plano no, o no tiene apoyo de su familia... Yo me imagino que como que se vuelve todo como una montaña de problemas. [...] Porque nosotros, desgraciadamente, llega un punto que dependemos de todo. (A. Pilar, entrevista, 2022)

Por parte de las cuidadoras también emergen las representaciones de la gravedad de la EP de sus familiares, los cambios en la salud y la pérdida de capacidades, así como la transformación entre ser activo y necesitar más atención. Asimismo, se presenta el panorama de la interdependencia. No únicamente un proceso de autonomía o dependencia por parte de la persona afectada, sino la interdependencia en un sentido relacional, como en el caso de Teresa, Alicia y las nietas de Teresa, de quienes ella cuidó desde su infancia.

Por otro lado, cuando aumenta la necesidad de atención y apoyo que se vuelve constante, tanto dentro del hogar como fuera, para desplazarse en espacios públicos, a veces se presenta la frustración e incomprensión por parte de cuidadoras cuando sus familiares con EP no pueden realizar ciertas actividades de forma autónoma. Además, puede aparecer la búsqueda también desde las cuidadoras de que sus familiares intenten ser más independientes. Esto relacionado

con recomendaciones que surgen por parte de otros familiares o en el GAM, donde se subraya la necesidad de seguir realizando variadas actividades por cuenta propia.

En este sentido, las especialistas, Dra. Ana y Dra. Mónica relatan que a menudo las personas que padecen el Parkinson experimentan apatía, que puede llegar a ser uno de los factores que influyen en estos procesos de autonomía y que puede provocar conflictos o incompreensión dentro de las familias o con cuidadores.

De esta forma, se dibujan diferentes ámbitos de experimentar la pérdida de ciertas capacidades, del control del cuerpo que permita desenvolverse de forma autónoma, así como las representaciones de lo normal y anormal en la experiencia del padecer, donde la enfermedad introduce las condiciones de la anormalidad. La búsqueda de la autonomía también es una estrategia de agenciamiento, del manejo del padecer y de su paliación, relacionado con la sensación de ser activo y productivo. Cuando se presentan las limitaciones a ser activo, productivo, normal, la pérdida de capacidades conduce a las representaciones de la discapacidad y dependencia de alguien más.

Respecto a la actitud de ser activo y productivo emerge otro campo vinculado con la asistencia a grupos de apoyo, asociaciones para personas que padecen la EP. Así, además de generarse un proceso de compararse con otras personas afectadas –principalmente por la EP, pero también por otras enfermedades–, así generando criterios del avance del propio padecimiento y construyendo la autoimagen vinculada con la progresión y con la evaluación de los procesos de autoatención propios, se construye un discurso asociacionista compartido en menor o mayor medida entre las personas que asisten a tales grupos.

Se observa que este no es exclusivo de los GAM, aunque puede reapropiarse más fácilmente dentro de estos espacios. Así, algunos interlocutores crean una categorización del “buen y mal paciente”. Esta se relaciona con la noción del buen o mal paciente construida desde la biomedicina, retomando la importancia de la búsqueda de atención, así como de la adherencia al tratamiento e inclusión de un tratamiento integral. No obstante, trasciende las fronteras de lo biomédico y construye sentidos nuevos, del buen paciente que es activo, busca terapias alternativas, así como participa dentro de la comunidad de personas afectadas por la EP, apoya a otros, principalmente por medio de asistencia o trabajo voluntario en asociaciones, en los grupos de apoyo, se incluye en conferencias como ponente, entre otras:

Dos categorías de personas que tenemos condiciones de Parkinson: los que lo niegan absolutamente, no quieren saber nada, no hacen nada, no hacen nada por sí mismos y, los que de alguna manera buscamos

hacer algo. Y algunos de nosotros, incluso, buscamos hacer trabajo voluntario o de acompañamiento. Sé que de alguna manera, mi manera de llevar mi Parkinson ha sido atípica, pero curiosamente llegué a una comunidad donde muchas de las personas y de mi nuevo círculo de amigos son igual de atípicos que yo. Son personas que igual, a lo mejor tuvieron un proceso de duelo más fuerte con el Parkinson, pero terminaron aceptándolo. De alguna manera, todos hacen algo, o participan en conferencias o participan en asociaciones o tienen grupos. (A. Rodrigo, entrevista, 2022)

Esta tipología de diferentes “pacientes” se construye en asociación a principalmente dos criterios; las personas subrayan que su nivel económico y educativo les permite desenvolverse en dichos espacios y constantemente aprender acerca de su padecer. De esta forma, crean también una categoría del “paciente común”, es decir, las personas que probablemente tienen menos herramientas socioeconómicas para su autoatención y para poder involucrarse con los grupos de apoyo de manera voluntaria.

Estas tipologías pueden fungir el papel de una estrategia a nivel de la construcción de la identidad y de sus prácticas que alienta y facilita la autoatención, así como construye un sentido particular de su padecer vinculado con la labor social, el altruismo y la resiliencia, tanto a nivel individual como colectivo cuando es compartido en comunidad. Asimismo, permite buscar y construir maneras de organización y movilidad dentro y entre grupos, habilitando espacios y recursos para otras personas, visibilizando las problemáticas con las que se encuentran las personas con la EP, así como tejiendo redes con instituciones y especialistas para procurar obtener mejores servicios. Por el otro lado, dicha tipología podría llegar a ser contraproducente para quienes no tienen acceso a estos y otros espacios para atenderse, desplazando la mayor parte del peso hacia la persona afectada y las familias.

Aunque estas prácticas aparecen más visibles dentro de los GAM, como se ha mencionado, no son singulares de esos espacios, sino que pueden llevarse a cabo por personas no asociadas, cuando estas durante periodos largos de tiempo construyen sus vidas en muchos aspectos alrededor de la atención a la EP, incluyendo el trabajo subjetivo del *self* y su relación con el padecimiento. Así, existe una dimensión de agenciamiento y oposición a la progresión de la EP, por medio de estas estrategias de buscar ser activo y “atípico”.

Otra dimensión que atraviesa la experiencia de este padecimiento y se relaciona con las vivencias y representaciones sobre la autonomía, del acompañamiento y de los cuidados son las representaciones del envejecimiento y de la vejez, así como las diferencias que se presentan padeciendo la EP en diferentes etapas de la vida. Por un lado, los interlocutores identifican una dimensión del sesgo vinculada al Parkinson, en el sentido adscrito a los saberes

epidemiológicos, a la prevalencia de la EP entre personas arriba de 50 o 60 años, así aminorando a los grupos donde este padecimiento aparece mucho antes. Esto afecta negativamente los diagnósticos eficaces y tempranos de la EP, pero también propicia la vivencia del Parkinson de inicio temprano de una manera más estigmatizada. Esta estigmatización es vivida de una manera corporeizada por las personas que padecen la EP de inicio temprano y que pasan por procesos de vergüenza interiorizada representados en la interpretación de sus síntomas:

Siempre decimos que es como si estuviéramos encerrados en un cuerpo de viejita, en un cuerpo de joven. Porque tenemos muchísimos síntomas o caminamos igual. Los movimientos que nosotros tenemos cuando tenemos los periodos OFF, es bastante prácticamente un viejito. O sea, arrastra los pies, no bracea y por eso estoy diciendo que nosotros tenemos un cuerpo joven pero con los síntomas de un viejito. Porque muchos síntomas son de una persona ya mayor. Como que es más común que se vea en las personas grandes, por eso yo siento que ellos lo viven de diferentes maneras. Porque poco a poco te vas acostumbrando a que te ayuden, ya las personas mayores es normal que les ayuden a hacer las actividades. Más fácil que alguien apoye a un viejito, que a un joven. Como que es más fácil, se ve más común. (A. Pilar, entrevista, 2022)

Así, tanto la sintomatología de la EP como la noción de los cuidados se presenta como más naturalizada y asignada a personas de edades avanzadas. Esto también se refleja en las representaciones a la autonomía y la aceptación de apoyo de otros. Así, se normalizan ciertos grados de dependencia y discapacidad vinculados a las etapas de vida, principalmente a la cuarta edad.

Otro panorama vinculado con la edad y la EP es la experiencia del proceso de envejecimiento. Así, algunos perciben un impacto del Parkinson en el avance del envejecimiento: “afecta, porque se supone que tus neuronas, las células van muriendo. Entonces, lógicamente debe de haber un deterioro físico también” (A. Laura, entrevista, 2022). Por otro lado, María describe el proceso que vivió cuando su estado de salud se encontró más afectado y cuando ella y otros percibían un proceso de envejecimiento acelerado:

Un día fui al hospital; tengo que ir seguido. Bajamos del elevador y estaba una niña como de cinco años con su mamá. En ese entonces yo ya usaba bastón. Entonces dijo la niña, 'mira, mamá, una viejita, ya está malita'. La señora le dijo, 'no se dice viejita, se dice señora'. [...] Los adultos son los que provocan eso, o sea, la señora dice que no se dice viejita. A mí no me importa que me digan viejita. No lo estoy, viejita, pero sí, verme viejita pues es un problema de ellos, no mío. [...] Yo tengo 60 años, mi esposo tiene 63, pero él se ve como 10 años mejor que yo. Y más antes, cuando no podía caminar, al final ya con falta de expresión, ya casi andaba con la andadera. (A. María, entrevista, 2022)

De esta manera se construyen los imaginarios acerca de parecerse o verse de cierta edad, vinculados al envejecimiento. Al respecto, también las cuidadoras perciben este proceso en sus familiares afectados:

Se deterioran mucho. Tengo una tía hermana de mi abuelita que todavía vive, y ella camina sola. Entonces es diferente su deterioro, o sea, camina lentito, sí, pues ya tiene más de 90 años. Y dices, es lógico. O sea, no le puedes pedir que camine como uno. Y se ve bien, está bien, nada más que es más lenta por su edad. Y mientras que los que tienen Parkinson, no caminan solos, necesitan ayuda. Su deterioro es diferente. No se ve que sea por la edad, sino más bien por una enfermedad. No es tanto que envejeces por la edad, sino que la enfermedad hace que envejezcas más. (F. Alicia, entrevista, 2022)

En este sentido, una de las neurólogas especialistas en Parkinson, explica que la enfermedad de Parkinson está vinculada con el proceso del envejecimiento en una “doble vejez”, así como subrayando su relación en un proceso crónico, progresivo y discapacitante:

La enfermedad de Parkinson se comporta como una vejez, una vejez pronta. Es como una doble vejez. La enfermedad, al final del día, es una enfermedad neurodegenerativa. Estamos envejeciendo, llevamos nuestra vejez normal, digamos así, natural, más la enfermedad neurodegenerativa, que es como otra vejez. Y pues eso conlleva todas las secuelas de la enfermedad de Parkinson, que es nuestro trastorno de la marcha, el hecho de no poder movilizarnos bien, problemas posteriormente y a la larga, algunos cognitivos, que yo creo que eso tiene mucho impacto, el hecho de que el paciente aún más depende de la familia o de la red social, que tenga problemas, por ejemplo, de dolor, que son síntomas no motores, o problemas de sueño mayores, de lenguaje, de deglución, que eso al final del día sí es cuando más el paciente puede llegar a tener, pues otras cosas secundarias, por ejemplo, si tiene un problema de deglución, pues el paciente fácilmente puede ser propenso a tener una neumonía, ¿no? Si tiene un problema de la marcha, es mayor el riesgo de tener una caída y una fractura y por tanto estar en cama mucho más tiempo y por tanto el hecho de estar aislado y demás, pues más deterioro cognitivo, ¿no? De tal forma que al final del día, pues sí, la enfermedad evoluciona, nosotros no contamos con un tratamiento que pare la enfermedad o que la cure, mejoramos los síntomas, pero no retrasamos como tal la enfermedad, ¿no? Entonces, la enfermedad sigue y dependiendo del tipo de Parkinson, la edad, etc., muchos factores más, pues eso va a depender mucho a los años, a los 3, a los 5, a los 10 años, cómo es que el paciente va a tener todas estas secuelas que va dejando la enfermedad. Y ya de eso le agregamos, no solamente el hecho de que tiene ya el deterioro por la enfermedad, sino también los movimientos inducidos por los diferentes tratamientos, en este caso principalmente por levodopa, que son las discinesias, que son los movimientos anormales. Estos movimientos anormales igualmente a la larga llevan a caer muchos problemas al paciente, porque pueden llegarse a caer con los movimientos anormales, hay muchos pacientes que ya prefieren mejor ni moverse, prefieren estar en un estado OFF que en un estado ON, porque es mucho el movimiento secundario de la levodopa, por ejemplo. (Dra. Ana, entrevista, 2022)

A manera de conclusión, cuando la enfermedad de Parkinson trae consigo procesos discapacitantes, las personas experimentan modificaciones a las formas de su desenvolvimiento cotidiano y a su sentido del *self*. Para muchos, estos significan la necesidad de buscar ser autónomos, no tener que depender de apoyo de alguien más, lo más tiempo posible y, simultáneamente, aceptar a recibir diferentes grados de apoyo dependiendo de los avances de la EP. A menudo la aceptación de cuidados y apoyos puede ser equivalente a ser dependiente, a ser enfermo. Esta búsqueda de seguir siendo una persona autónoma, activa y productiva no siempre significa no necesitar apoyos o no aceptar ayuda. Por otro lado, se presentan también escenarios donde a pesar de necesitar acompañamiento y comprensión, estas no se reciben, sino que las personas se encuentran en una situación de desatención o negación por parte de la familia.

Estas necesidades crecen junto con el aumento de la gravedad del padecimiento; sin embargo, se normalizan principalmente en referencia a una edad avanzada. Se presenta un elemento de normalización de la EP en edades avanzadas, así como de la normalización de cuidados y de disminución de autonomía adscrita a personas en edades avanzadas.

Por otro lado, el querer ser activo y autónomo se ve atravesado por los insuficientes apoyos por parte del gobierno y, principalmente por las dificultades provocadas por la escasez de medicamentos, sus precios elevados y obstáculos para acceder a tratamientos eficaces y económicos para todos. Los grupos de ayuda mutua y, sobre todo, diferentes asociaciones cumplen un papel que busca apoyar a personas afectadas por la EP en estos diferentes aspectos. Así, se puede observar la construcción de un discurso asociacionista que promueve esta búsqueda de ser “buen paciente”, un paciente activo, autónomo, con redes de apoyo y que procura explorar diferentes alternativas para su bienestar. Este discurso colectivo, por un lado, funciona como una estrategia a nivel de la comunidad para la motivación de sus integrantes. Por otro lado, puede llegar a ser victimizante para quienes no participan en estos espacios o no tienen recursos suficientes para llevar a cabo prácticas similares, así cayendo hasta cierto grado en la culpabilización del individuo. Cabe agregar que querer ser activo y autónomo no es singular de los GAM, sino que también se presenta como una estrategia a nivel de reconstrucción identitaria, así como de estrategias de autoatención, que permiten comprender la condición y atenderla, oponiéndose a procesos discapacitantes.

6.4.1 Situaciones y contextos discapacitantes

Las personas perciben grados de discapacidad en su experiencia de la EP, situaciones pasajeras y recurrentes o las condiciones de aumento de discapacidad en las etapas avanzadas de la EP. Los procesos discapacitantes que viven pueden ser mínimos, graduales, no considerarse como tales o aumentar significativamente. Sin embargo, cuando afectan ciertas áreas de la vida, como el trabajo o el uso de espacios y servicios públicos, la construcción de la discapacidad se complejiza. En este sentido, la condición de la discapacidad se experimenta en un constante debate interno y externo y de manera situacional.

Una problemática emergente e importante se dibuja en cuanto los abordajes de la discapacidad desde las políticas públicas y la falta de un esquema claro de legislación, programas y recursos para personas afectadas por el Parkinson. A pesar de que bajo los criterios de INEGI, la enfermedad de Parkinson se considera como una discapacidad múltiple, los interlocutores no reciben ningún tipo de apoyo dentro de programas para personas con discapacidad. Es más, se retiran del trabajo únicamente con la pensión o con dificultades para pensionarse cuando su condición afecta sus posibilidades laborales, como se ha mostrado en apartados anteriores. Así, las personas subrayan las contradicciones y problemáticas que encuentran en un nivel legislativo y dentro del marco del seguro social relacionado con cómo la EP está abordada en el campo de la discapacidad, así como referente a entornos y servicios inclusivos:

A mí me empezó a suceder hace poco con Parkinson, que los discapacitados en México no son considerados bien. He ido a restaurantes donde el baño de discapacitados tiene dos escalones para subir. Ya con eso, la andadera no sube escalones, cositas así, o las barras. Fíjate, esta sí es una historia que me revienta el corazón. En el hospital, en el baño de discapacitados de mujeres, generalmente tienen barrote para que puedas bajar y subir, ¿no? El barrote está acá arriba de la cabeza. ¿Por qué? O sea, la discapacidad en México o Latinoamérica no es validada, digamos, y más el Parkinson. ¿Sabes que Parkinson no está considerado en la lista de discapacitados? No tenemos los beneficios que le dan a los demás. Sí, no está clasificado como una discapacidad porque somos discapacitados funcionales. O sea, pensamos, nos movemos, o sea, por eso no. Y como además se considera la enfermedad de los viejitos, ¿para qué le van a dar una pensión o lo que tú quieras a los de 70 años? [...] Porque hay tantos síntomas que no todos son iguales. Y pueden ser discapacitantes. Para mí, lo más discapacitante fue la caminata, la marcha, porque me atoraba. [...] Yo no digo que estoy discapacitada, simplemente digo que soy diferente, que necesito un poquito de apoyo de repente. Si me voy a tardar cinco minutos, me voy a tardar cinco minutos. Si tú querías que lo hiciera en tres, no lo voy a lograr. Entonces, yo no me siento discapacitada ni voy a ser discapacitada, voy a ser diferente. [...]

No está en la lista de discapacidades. Yo entiendo que no lo esté, pero tampoco lo entiendo... No está en la lista porque sí podemos hacer todo hasta cierto momento. Yo no podía escribir, no podía hacer muchas cosas. Es el momento en donde se vuelve una discapacidad. Entonces a lo mejor se podría clasificar entre capacidad y discapacidad dependiendo de la situación que hubiera, un término medio digamos. Porque sí, yo no me siento discapacitada, pero sí tengo ciertos detalles que no puedo hacer. Estos son discapacitantes. Porque llega un momento en que se vuelve más discapacitante el cuerpo, el Parkinson. El problema es que no respetamos a los demás. (A. María, entrevista, 2022)

En este sentido, Rodrigo nota que:

Ahora, también hay otra cosa, curiosamente, al Parkinson el Seguro Social no lo considera un tema de invalidez. Eso también he escuchado y es algo muy interesante porque no, yo no he revisado hasta ahora qué utilizan ellos para medir, digamos, ¿Cuál es el parámetro para decir? ¿Por qué una persona que tiene Parkinson en sus primeras etapas no es un inválido? Está lento, quizá, este, tiene rigidez o alguna cosa así, pero digamos que no está parapléjico, ¿no? Se puede mover. Entonces es un trastorno de movimiento. Quizá en su criterio piensan pues que al ser un trastorno de movimiento no es invalidez como tal. Y quizá solo pudiera considerarse como invalidez a nivel laboral una persona que ya está en etapa cuatro, cinco, cuatro o cinco, que ya son prácticamente inválidos, ¿no? Los que en un momento dado pudieran entrar en ese parámetro. Ahora, generalmente hay una cosa, cuando una persona incluso de Parkinson temprano ya llega a esos niveles avanzados, este, probablemente ya tiene más de sesenta años y si está dentro del sistema de seguridad social, pues ya lo tiene. Entonces, este, ya digamos el tema de la invalidez o lo que sea, pues ya, ya está en sus sesentas de todas maneras. Entonces, pues ya, ya es atendido, ¿no? Mucha gente que conozco se atiende en el ISSSTE o en el seguro social. [...] En lugar de resistir, en lugar de adaptarme, decir bueno, pues ahora ya no puedo hacer esto de este modo, ahora lo voy a hacer de este otro modo. Fíjate que diferencia en la manera de decirlo. No es no lo puedo hacer, no lo puedo hacer de este modo o ya soy así. (A. Rodrigo, entrevista, 2022)

La experiencia de procesos discapacitantes, además, se vincula con variados factores externos y relacionales, como se mostrará a continuación. De este modo, se propone hablar de situaciones discapacitantes que emergen principalmente en espacios públicos, donde las miradas, tratos, servicios y la infraestructura urbana influyen en la vivencia de la EP de una manera corporeizada, así aumentando algunos síntomas de este padecimiento frente a la experiencia de discriminación, vergüenza y estigma.

El presente apartado aborda las dimensiones de diferentes factores externos referidos a lo público y relacional, componentes estructurales que rodean e influyen en las vivencias de las personas que padecen la EP. Asimismo, se presenta cómo la discriminación y estigma que viene de fuera llega a ser corporeizada en la intensificación de los síntomas de la EP, afectación del bienestar general incluyendo el estado de ánimo, provocando vergüenza y aislamiento.

Las reacciones de las personas, tanto cercanas como desconocidas en espacios públicos reflejan las representaciones construidas acerca de la discapacidad y del cuerpo a nivel colectivo y que se refleja en experiencias particulares de los interlocutores. Las miradas y el trato que las personas reciben cuando salen a la calle por un lado manifiestan las representaciones que la sociedad transmite por medio de prácticas de exclusión, discriminación e incluso criminalización de personas que no se ajustan a las normas culturalmente pautadas, donde las funciones, capacidades y apariencia o comportamiento del cuerpo están dictadas por criterios biologizados. Así, resalta el campo de representaciones situadas en un contexto particular urbano de la Ciudad de México, donde las personas llevan a cabo procesos de interiorización del estigma y ciertos aspectos de criminalización, refiriendo a ser vistos y tratados como “borrachos”, “drogadictos” o “asaltantes”:

Algo muy común es que lo ven a uno que va por la banqueta temblando, caminando despacio, como que les da miedo, le dan la vuelta a uno. Y jalan a sus hijos como diciendo, 'vente, no te acerques'. Eso pasa mucho. Y en la noche se ve cómo la gente reacciona, se asusta como si le hubieras asaltado. Luego pregunto algo, se salen de la calle y ni contestan, me ignoran. Te ven como un bicho raro. [...] Los policías cuando ven que tiemblo, luego se acercan. Y así como que me ven con una mirada intimidatoria. Me dicen '¿todo bien?', para verme bien, para cerciorarse de que no vaya yo a ir drogado o algo. Entonces sí me preguntan, 'oye, a ver, ven para acá, ¿por qué tiemblas? ¿Estás nervioso? ¿Qué hiciste?' [...] Hay unos casos que a veces me hacen llorar. Ya ves que luego no nos podemos detener así, por nuestros reflejos no nos podemos detener. Mucha gente se me atraviesa en la calle. Voy caminando y están a un paso de uno y se le atraviesan enfrente. En la calle te tienes que frenar, no te dan el paso la gente, por la prisa se te cruzan. A veces los tropiezo, me tropiezan. Cuando alguien me tropieza porque voy lento, me hago a un lado y le digo, 'adelante'. Ya me ven enfermo, dicen 'disculpe', porque me pegaron en el talón. Sé que tienen prisa, pues que se pasen, pero no me molesto. (A. Pablo, entrevista, 2022)

Francisco comparte sus experiencias y explica los procesos que intensifican sus síntomas en los espacios públicos:

Cuando puedo, salgo a la calle, me voy a caminar. No me alejo mucho. Porque ya me ha tocado, por ejemplo, en el centro que me da la parálisis y, lamentablemente, en la ciudad la gente se ha deshumanizado mucho. Tú les dices oye me ayudas por favor a pasar la calle y no te ayudan. [...] Voy en la calle y de repente siento que está pasando el efecto del medicamento. Inmediatamente viene quizás la sugestión de que si te cruza alguien, vas a tener que detener tu marcha y me va a costar trabajo reiniciarla. O por ejemplo que voy a cruzar una calle, que voy caminando sobre la banqueta y de repente digo, chin, ya me empiezo a sentir mal y si me detengo, obviamente, para que pasen los coches, el reinicio para cruzar la calle me cuesta trabajo. El reinicio, el girar, el girar, por ejemplo al dar la vuelta en una esquina, el evitar el encuentro con la gente que viene de frente. O por ejemplo que voy caminando y hay gente que de repente está parada y ocupa media banqueta. Chin, digo, ¿cómo voy a pasar, no? Para pasar tengo que

pedir permiso, tengo que pedir que me den chance, ¿no? Entonces eso te afecta psicológicamente. Me tengo que detener y de repente se van a dar cuenta ellos que no puedo reiniciar la marcha. Y bueno, ¿qué sucede, no? A veces te ven mal, piensan que por eso vas drogado o vas a asaltarlos o no sé. Inclusive, por ejemplo, mira, cuando me he sentido mal y que de repente a la gente le tengo que pedir ayuda, ¿no? 'Oye, por favor, ¿me ayudas a cruzar la calle?' Y te están viendo así con mucha desconfianza, ¿no? '¿Qué le pasa a este chavo, no?'. (A. Francisco, entrevista, 2022)

También las cuidadoras perciben que la movilidad y desplazarse en espacios públicos representa una dificultad para las personas afectadas por la EP, manifestando la necesidad de acompañamiento y la experiencia de riesgos y de no sentirse seguro en las calles, principalmente caminando solo. Así, además de las prácticas y miradas de otras personas en espacios públicos, la falta de apoyo solidario y la discriminación experimentada de forma interrelacional, se presenta el panorama de la precariedad de la infraestructura urbana y de los servicios, principalmente, del transporte y para la movilidad que dificultan el desplazamiento y la cotidianidad de las personas, pero también provocan el aislamiento y disminuyen la autonomía. A pesar de que las personas busquen la autonomía en estas diferentes esferas de sus vidas, estos contextos tienen una influencia excluyente y discapacitante, aumentando el esfuerzo y el trabajo realizado para poder desplazarse o generan que las personas se queden mucho más en sus casas.

Ha habido que estoy parado y haz de cuenta como si me anclaran al piso y pregunto '¿me ayuda a pasar la calle?' No, se siguen. La ciudad se ha deshumanizado y lamentablemente la ciudad no está diseñada, por ejemplo, para gente que tenemos este tipo de problemas. Las banquetas todas irregulares, no hay pasos, no hay franjas de paso peatonal. Hay diversas cosas, o los automovilistas que vienen manejando y se plantan exactamente donde está la franja de paso peatonal. Entonces ese es un punto que es importante. (A. Francisco, entrevista, 2022)

Francisco no es el único quien nota el impacto de la inadaptación urbana a las personas afectadas en la motricidad, frente a tales obstáculos como los escalones, las irregularidades de las banquetas, el tipo del piso que dificultan inclusive la marcha con el uso de bastones, andaderas o sillas de ruedas, las cuales se atorán o no pueden avanzar. El uso del transporte público también llega a ser obstaculizado por la multitud de gente, el riesgo de ser empujado y la limitación de reflejos, el riesgo de lastimarse, las caídas durante las paradas de los camiones o del metro. Por ello, los cuidados al salir a la calle crecen, también requieren más tiempo o acompañamiento.

Tanto frente a estas problemáticas que se presentan en espacios públicos y con la emergencia de la vergüenza, que a veces surge tanto por parte de las personas afectadas como

sus familiares, el aislamiento y el declive de las interacciones sociales empiezan afectar las cotidianidades de las personas. Así, se presenta un ámbito de ocultamiento de las personas que padecen la EP, aún más cuando sus síntomas son visibles o cuando obstaculizan la movilidad.

En este sentido, la vergüenza y el estigma se viven en diferentes situaciones y espacios. Para María, el no querer enfrentarse con miradas de otras personas, busca un espacio para comentar a sus conocidos que padece la EP, así disminuyendo el estrés que le provoca la probabilidad de algún accidente: “si se me caía el vaso, era culpa del Parkinson, ya no era mi culpa. Entonces ya me sentía más relajada y ya no iba a suceder eso” (A. María, entrevista, 2022). Por otro lado, para algunas personas, incluyendo a Sandra, hablar acerca de la EP ha sido un proceso difícil, debido a que las personas sepan acerca de su padecimiento le causa pena. La pena se vincula con

Que no me trataran igual. Esa sensación de pobrecita. [...] Creo que sin querer no quería vivir el proceso que viví con mi mamá. Mi mamá tuvo Esclerosis Lateral Amiotrófica. [...] Ya le dio cuando nosotros estábamos casados y mis hijos ahí vivían esa situación. Pero antes mi papá nos hacía el favor de recogerlos y mi mamita estaba postrada en la cama. Entonces, bueno, pues eran chicos muy traviosos. Tenían que saber que su abuela estaba enferma. Yo recuerdo mucho la imagen de mi mamá. Como que a mi mamá le empezó a afectar también acá (señala hacia la cabeza). Y los desconocía, y los veía con coraje. [...] Pero esa sensación de ver a mi mamita, pobrecita, de 'no hagan ruido'. Yo no quería vivir eso. No, no, yo no quería vivir eso. Luego tuve la famosa Lupus. [...] Entonces también mi esposo les decía, '¿qué, no saben que su madre...?' Yo le dije, 'cállate, no le sigas, ellos no entienden. Me siento mal y... Es hora de irme a mi cuarto y punto. Estoy un tiempo fuera. Vete con ellos si no quieres que me hagan ruido'. [...] Y este, luego lo de la Fibromialgia, igual era la misma sensación de no querer decirlo. Yo veía cómo resolver mis asuntos. [...] Entonces mi familia nunca se enteró que yo tuve este tipo de cosas porque yo lo supe manejar muy bien. [...] Entonces, como que yo siempre en ese aspecto emocional yo me hacía la fuerte, no sé. Y cuando vino esta tercera cosa, sí dije, bueno, ya de qué se trata, ¿no? Ya es la tercera, bueno, qué onda. (A. Sandra, entrevista, 2022)

Así, la vergüenza o la pena también se vincula con experiencias pasadas de otras enfermedades neurodegenerativas de familiares, viviendo las afectaciones como familiar y buscando en la actualidad que su propio padecimiento no afecta a la familia. Esto se extiende al ocultamiento de la condición frente a otras personas previniendo un trato diferenciado. Este trato diferenciado a menudo se experimenta constantemente: “obviamente todos se te quedan viendo. Ahí te das cuenta de que la gente no piensa que puedan hacer sentir mal a otras personas, que no se ponen en tu lugar. Pues yo ya me acostumbré también pero al final de cuentas siempre sentimos feo, aunque te acostumbres, porque imagínate ser el centro de atracción, pero no en

buena onda. Uno no puede ser feliz con el Parkinson, o sea, feliz a pesar del Parkinson” (A. Pilar, entrevista, 2022).

Las cuidadoras también perciben el impacto de estas miradas: “ahora sí se le quedan viendo porque ya está diferente; él se agacha mucho, ya se dan cuenta. Algunas personas son tan amables que me ayudan a moverlo, a caminarlo. Y sí se le quedan viendo y todo...” (F. Alejandra, entrevista, 2022). Así, Alejandra disminuyó la asistencia a compromisos familiares, fiestas y salidas con su esposo, debido a que ya no podrían disfrutar de la misma forma y la gente se le quedaría viendo a Jesús. En este sentido, María también cuenta que ha percibido este sentido de pena o vergüenza por parte de su familia más cercana:

A mi hija le da pena que la gente me note así que yo estoy como borrachita. [...] El tabú del Parkinson es muy fuerte. Esconden a sus pacientes, te los esconden, el tabú es grande. [...] Una de las cosas que nos pasa a los pacientes es que dejamos de sonreír, porque no tenemos ese movimiento facial. Y yo no sabía, creía que estaba sonriendo. E íbamos a restaurantes y dice mi esposo que luego se regresaba, le pedía disculpas a la mesera, de que yo no sonreía. Dice 'ay discúlpeme a mi esposa, tiene Parkinson y no puede sonreír'. O sea, no sé por qué iba a hacer eso mi esposo, porque yo siento que no tenía él ni yo nada de qué disculparme. Pero él me dijo que sí me veía como muy potente, simplemente porque decía las cosas pero no sonreía. Entonces parecía yo como que sería. (A. María, entrevista, 2022)

Además de vivir el estigma y la discriminación dentro del ámbito familiar y en los espacios públicos, estas también se experimentan en espacios del trabajo y pueden tener un impacto fuerte en el bienestar de las personas, así como causar sufrimiento. En este sentido, Pablo relata una de las situaciones más dolorosas en su trabajo durante los últimos meses cuando ya no estaba dando clases sino lo cambiaron al trabajo administrativo y a otro edificio:

Pues me pasó algo que también me afectó mucho, en las oficinas que estaban dentro de una escuela secundaria. Ahí los alumnos y los maestros compartimos los sanitarios y recuerdo una vez que me enfermé del estómago. Tenía diarrea y tenía que ir al baño constantemente. Entonces, desafortunadamente, muchachos de la secundaria me empezaron a molestar. Vieron mi condición así de lento... Me empezaron a molestar, me empezaron a aventar botellas de agua, vacías o con líquido, no recuerdo. Cuando iba al baño y como tenía que ir varias veces... No me conocían, salí y en el camino a mi oficina, seguían y no me dejaban. [...] Hablé con mi jefe y sí me dejaron hablar con ellos. Y ya les empecé a decir y en ese tiempo me volví muy sentimental y me pongo a llorar. [...] Se siente incómodo a veces, hay espacios donde... porque también la gente te ve raro, te ve con miedo, te ven temblar, caminar como zombies. Te ven con miedo, se asustan o te rechazan. Hay como desconocimiento, nos causa mucho conflicto. (A. Pablo, entrevista, 2022)

Otro elemento importante que fue tocado por algunas personas es la incertidumbre de poder encontrar trabajo con el Parkinson. Así, en el caso de Marta, ella aún antes del diagnóstico

de la EP inició a experimentar discriminación en su trabajo. Cuando aumentó su lentitud inició la exclusión de diferentes tareas del trabajo: “me sentí excluida en el trabajo, porque obviamente no me requerían. Es decir dejas de hacer un trabajo que para ti es impronta y que ellos prácticamente te hacen a un lado; no me sirve eso ahí, entonces ya vete prácticamente. Y eso cuesta mucho trabajo asimilarlo, porque al final de cuentas te están haciendo *bullying* prácticamente. No nos interesas tú, vete para otro lado” (A. Marta, entrevista, 2022). La situación cambia cuando Marta conoce su diagnóstico y lo comenta en su lugar de trabajo. Sus jefas procuran que no se sienta excluida en el trabajo. Debido a este tipo de discriminación en el espacio laboral, Marta pasó por una etapa de depresión: “sumábamos depresiones, porque yo no me sentía capaz, porque los demás no me veían capaz de hacer las cosas” (A. Marta, entrevista, 2022).

Como se ha presentado, los procesos discapacitantes en la experiencia de la EP no dependen solamente de los cambios a nivel neurofisiológico. Situaciones particulares de experimentar la discriminación y el estigma, así como contextos estigmatizantes y que marginan a quienes tienen necesidades y capacidades diferentes, influyen de manera significativa en la vivencia de este padecimiento. Estas situaciones y contextos son interiorizados y corporeizados por las personas tanto en espacios privados –como puede suceder con la experimentación del estigma y aislamiento por parte de la familia– y, principalmente, en los espacios públicos. Así, los tratos y las miradas, la falta o negación de apoyo en las calles, así como servicios e infraestructura inadecuada generan el aumento de dificultades no solamente en la movilidad, sino en poder llevar la vida sin obstáculos. Además de estas dificultades y la necesidad de incorporación de un mucho mayor esfuerzo por parte de las personas afectadas, experimentan estigma, discriminación y criminalización, la cual es corporeizada en diferentes formas de sentir vergüenza, dolor emocional y sufrimiento, así como provocando aislamiento y el aumento de diferentes de los síntomas de la EP, lo cual dificulta aún más su movilidad y cotidianidad.

6.5 Dimensión emocional-relacional en la experiencia del Parkinson

Recopilando lo expuesto en este capítulo, se propone que existe una dimensión emocional-relación de la experiencia del padecimiento que se compone de varios artistas interrelacionados.

Así, la EP puede generar un impacto emocional, facilitando la aparición de la depresión o ansiedad, una sensibilidad y fluctuación de los estados anímicos. Esto puede ser generado tanto debido a los efectos de los fármacos, como a una característica inherente del Parkinson: una dimensión emocional intensificada que responde a procesos internos y externos. Asimismo, se presenta otra esfera que abarca un campo emocional-relacional que influye en la experiencia del padecimiento, así como impacta el desenvolvimiento de la EP o puede agudizar algunos de sus síntomas. De esta forma, se observa un proceso dialéctico y sistémico entre la esfera emocional cercanamente vinculada con lo relacional, lo sucedido a partir de interacciones y transacciones entre diferentes actores, que puede influir –obstaculizar o facilitar– estos mismos procesos emocionales en la EP.

Muchas personas entienden una “facilidad de perder el ánimo”, así como la depresión y la ansiedad como provocadas por la EP, por la falta de la dopamina. En este sentido, “te vienen pensamientos positivos y negativos. Yo tomo antidepresivos porque no tengo dopamina. Necesito eso. Yo trato de alguna forma de generar mi propia felicidad, generarla yo por dentro. Porque la externa, por fuera, no me funciona. El no tener dopamina no te deja disfrutar; yo tengo que decidir disfrutar. Somos más sensibles que los demás” (A. María, entrevista, 2022). Se observa entonces el elemento de gestión de un bienestar emocional, una necesidad del agenciamiento y trabajo emocional realizado por parte de las personas afectadas, además del uso de diferentes tratamientos. Adicionalmente, se presenta la necesidad y búsqueda de un equilibrio:

Yo creo que la base es encontrar un equilibrio, viendo la parte psicológica. Y eso es lo que los médicos no toman mucho en cuenta; ellos lo primero que te dicen es el medicamento, porque eso también es importante. Creo que desde un inicio deben también checar cómo estás tú de ánimo para poder iniciar o continuar con un tratamiento integral porque, en realidad, deben de ser muchos especialistas. Pero pues con el trabajo muchas veces ni tienen para el medicamento los pacientes, ahora más para tener un equipo multidisciplinario que te esté apoyando, es muchísimo más difícil. (A. Pilar, entrevista, 2022)

Se hace visible cómo los factores estructurales como la calidad y tipo de atención y servicios de atención a la salud, así como el factor económico atraviesan esta dimensión emocional de la EP, la experiencia del padecimiento así como las posibilidades y formas de autoatención.

La otra vertiente emocional-relacional manifiesta el campo del impacto en el mismo padecimiento. Marta observa este lazo entre experimentar ansiedad o estados de pánico que resultan en la intensificación de la rigidez, fuera de los estados OFF y principalmente en las

noches, experimentando el aumento de la rigidez, de sentirse contracturada, dificultades para hablar o el caminar despacio. Al contrario, subraya que estar tranquila ayuda a no que todos estos síntomas no se presenten a esa magnitud y con tanta frecuencia. Así, la ansiedad en el caso de Marta puede emerger provocada por conflictos interpersonales, preocupaciones económicas, laborales o otras situaciones inquietantes vinculadas con su salud, como lo fue hace poco la realización de biopsia de seno dentro de su esquema de chequeos preventivos, debido a que su mamá padeció cáncer de mama.

En este sentido, Héctor recuerda que paralelo al agravamiento de sus síntomas antes de ser diagnosticado, su mamá pasó por un suceso de empeoramiento de su salud: “mi mamá se puso grave y también estuvo delicada, esa vez fue en un momento difícil y pues ya más pegado a cuando ya empecé con los síntomas, con el dolor articular y todo... sí los veo vinculados a esos momentos emocionales fuertes” (A. Héctor, entrevista, 2022). Asimismo, Héctor señala que problemas de pareja durante las etapas más graves de su EP afectaron su salud aún más generando un “estrés tremendo”. Al respecto, Alicia relata que su mamá se preocupaba por sus nietas y se ponía más nerviosa, temblaba más. El aumento del temblor en situaciones estresantes también se presentó a Laura, quien entre nuestras sesiones de entrevistas pasó por una situación angustiada de intento de estafa telefónica. Laura fue blanco de una extorsión que incluyó una amenaza a su hija, lo cual la afectó profundamente y dejó con secuelas de temblor acentuado durante varios días seguidos.

Por otro lado, una característica común que se presenta en espacios públicos, “en lugares muy reducidos –no sé si sea psicológico o qué– pero en lugares reducidos como que me trabo. Por ejemplo, cuando pasa alguien y está reducido, tengo que pasarme despacio, si no me voy de lado o choco” (A. Laura, entrevista, 2022). Así, se presenta una relación entre los nervios y la imposibilidad de moverse en ciertos espacios: “Yo no entraba en un elevador, porque empecé a darme cuenta de que quería dar el paso y me trababa. La gente que estaba afuera me estaba superando. Me ponía más nerviosa, no podía. Cuando había mucha gente, me entraba la histeria, la angustia. Yo digo que es porque como no te puedes mover tan rápido, te da miedo de que no vas a poder reaccionar” (A. María, entrevista, 2022).

Así, retomando lo expuesto en el apartado anterior, se manifiestan la corporeización de la afectación por el encuentro con la multitud de personas fuera del hogar, del ritmo y la prisa de la ciudad, los riesgos de choques, congelamientos o caídas, así como diferentes formas de estigma que las reacciones de la gente puede causar, y la inadecuación de los espacios y

servicios públicos urbanos y la falta de un apoyo solidario en la calle, que tanto aumentan los síntomas de la EP como provocan situaciones de estrés y sufrimiento.

A modo de conclusión, se puede observar cómo las personas comprenden y gestionan la relación entre una dimensión emocional que va de la mano de procesos relacionales, así como esta se vuelve significativa en la experiencia de la EP porque construye un campo impactante en la corporeización del mundo alrededor, pero también en el control del padecimiento. De esta manera, se pueden observar diferentes dimensiones y dinámicas en las cuales el Parkinson es atravesado por lo emocional: la EP afecta el bienestar emocional de las personas, tanto en la aparición de condiciones tales como la depresión o ansiedad, o cierta sensibilidad y cambios en el estado anímico, así como en un bienestar emocional que influye en sus vidas generando un dolor emocional.

En este proceso dialéctico se puede observar también cómo una dimensión emocional-relacional influye en la experiencia del padecimiento, por un lado intensificando o controlando los síntomas, y, por el otro, transformando la experiencia frente a las vivencias del estigma, vergüenza y discriminación. De esta forma, las personas construyen nuevos saberes sobre esta dimensión emergente en sus vidas, buscando una gestión del bienestar emocional y, por medio del control de sus emociones, estados anímicos o de los niveles del estrés, aliviando posible agravamiento de su estado de salud. Estos saberes y prácticas, además, resaltan el vínculo entre procesos emocionales y relacionales en los factores resultantes de la construcción sociocultural del padecimiento y de la discapacidad como procesos estigmatizados, así como en las esferas de movilidad en lo público, más abordado en el apartado anterior.

6.6 Conclusiones

Este capítulo abordó diferentes dimensiones de la experiencia del padecimiento, abarcando desde las vivencias del cuerpo y sus cambios, las afectaciones en las vidas cotidianas de las personas, incluyendo sus relaciones sociales, el ámbito familiar y laboral y, asimismo, las formas de experimentar la cronicidad y los procesos discapacitantes que la acompañan. Así, se buscó presentar un panorama que muestra el vínculo entre la experiencia subjetiva del cuerpo y del padecimiento con el contexto sociocultural y componentes económico-políticos que lo atraviesan.

De esta manera, se observa cómo la EP se comprende y vive frente a constantes cambios, resaltando la diferenciación entre un antes y después de la EP, donde el después se caracteriza tanto por su cronicidad y las formas de interiorizar la imposibilidad de reversión de la condición, por la vivencia de progresión y modificaciones en la gravedad. Así, en las experiencias diarias se observa la búsqueda de control y lentificación de la progresión por medio de diferentes procesos de autoatención y trabajo identitario en la construcción de la imagen del *self* en su constante reestructuración, así como en la construcción de la imagen del padecimiento.

Se integran diferentes procesos que conllevan el manejo de los cambios generados por la EP y la construcción de significados que se adscriben a la paulatina pérdida de capacidades, los cambios en el estado de la salud, así como en la relación con el cuerpo. Así, se observa cómo las personas tejen nuevos saberes y prácticas en la cambiante relación con su cuerpo, entre su conocimiento y mayor comprensión por medio de escucharlo y observarlo, así también produciendo prácticas de hipervigilancia del cuerpo. Por otro lado, se ponen en marcha estrategias que permiten interiorizar estos cambios, como lo puede ser la interpretación de procesos de alienación del cuerpo –el cuerpo que se desconecta del cerebro y que se desconecta del *self*– así como la reificación del padecimiento, frente a la disminución del control sobre él.

Las diferentes maneras de nombrar, identificar y manifestar estos procesos donde el cuerpo llega a ser desconectado, incontrolable, pero también donde el padecimiento se convierte en un huésped, una entidad nombrable y asequible fungen como estrategias de volver a poseer grados de poder y agencia sobre la condición. Asimismo, las prácticas de dirigirse al padecimiento y al cuerpo, conversar con ellos procurando llegar a acuerdos o apaciguar los síntomas, muestran cómo las personas introducen prácticas de resistencia y autonomía frente a cambios progresivos en su salud.

En la segunda parte del capítulo se trazan las formas de construcción de sentidos de un padecimiento crónico, que no se oponen a etapas agudas de la EP, ni hablan de un curso estático. La cronicidad en la experiencia del Parkinson se manifiesta con relación a los cambios en la gravedad, un saber tanto reapropiado de los diagnósticos y pronósticos médicos, así como aprendido durante la trayectoria del padecer. Las personas construyen las pautas de entendimiento de su padecimiento dependiendo de su etapa, en un sentido de ubicuidad. Así, para la mayoría, el Parkinson está presente en su experiencia diaria, cotidiana –y dentro de esta, imprevisible, debido a la imposibilidad de predecir el estado de la salud día a día–, así como siempre en referencia al futuro, a cuál sería su avance y cómo este se relacionaría con la historia de la vida de las personas. Así, la EP se caracteriza por su vivencia a largo plazo, así como

oscilación entre comprenderlo como los momentos cuando sus síntomas se intensifican y afectan más y la presencia constante y cambiante.

Así, los cambios de la gravedad de la EP y la progresión, dentro de la experiencia de la cronicidad, en algún punto se vinculan con procesos de discapacidad. El avance de la gravedad y una magnitud acentuada de discapacidad provocan preocupación, miedo y la búsqueda de diferentes formas de lentificar estos procesos. Una de ellas es la búsqueda de la autonomía, el poder no depender de alguien más para la realización de diferentes actividades lo más que sea posible. Aunque la búsqueda de la autonomía y de ser activo, no necesariamente se opone a la recepción de apoyo, cuidado y participación de diferentes actores en los procesos de autoatención, a veces se vincula con el rechazo de apoyo, relacionándolo con proceso de dependencia y de identificación con ser enfermo.

A veces el apoyo necesitado no se recibe por parte de la familia, así construyendo espacios de desatención y de construcción de autonomía por factores externos. Otro elemento significativo es la falta de apoyos gubernamentales en forma de servicios que sean accesibles para diferentes sectores de la sociedad, así como de medicamentos que escasean y que, cuando no escasean, junto con otros tratamientos, son difíciles de costear o acceder. En este sentido, se manifiesta el panorama de carencia de programas sociales que apoyen a personas que padecen condiciones discapacitantes, esquemas claros de procesos de jubilación o retiro del trabajo a causa de enfermedad o discapacidad que no sean revictimizantes y no perjudiquen la recepción de montos de pensión adecuados, así como de servicios públicos urbanos que atiendan la inadecuación de infraestructuras que resultan ser aún más discapacitantes.

En este sentido, se presenta cómo estos elementos particulares afectan las vidas de las personas que padecen la enfermedad de Parkinson, obstaculizando su acceso a servicios de salud y programas sociales en práctica beneficiosos. El diseño del espacio público de la Ciudad de México resulta ser un ámbito carente de servicios y herramientas que apoyen a personas con trastornos de movimiento. Cuando se conjunta con el ritmo de la ciudad, la multitud de gente con prisa que la atraviesa, así como la discriminación que se vive por medio de miradas, comportamientos, falta de apoyo solidario, estos reflejan las representaciones estigmatizantes de personas con características diferentes a las socioculturalmente normadas y aceptadas. Estas mismas representaciones estigmatizantes, situaciones y contextos que marginan, llegan a ser interiorizadas y corporeizadas por las personas afectadas por las EP en forma de vergüenza, aislamiento, afectación a nivel de sufrimiento y dolor emocional, así como en la intensificación de los síntomas de su padecimiento.

Así, se entrelazan procesos subjetivos e identitarios, con los aspectos emocionales, relacionales, factores contextuales en diferentes niveles, que influyen en las formas en las cuales las personas viven su padecer manifestando que las experiencias individuales se viven de forma relacional, tanto en el sentido de relaciones cercanas y actores que participan o interfieren en los procesos de atención, relaciones en lo público y en lo privado, así como frente a diferentes espacios, instituciones y políticas que atraviesan su salud. La dimensión emocional para personas afectadas por la EP se convierte en uno de estos campos significativos, que acompaña las experiencias con diferentes actores y esferas de sus trayectorias, asimismo convirtiéndose en una estrategia de acercarse a la EP y gestionar el control y su bienestar.

Reflexiones finales

A partir de la reconstrucción de trayectorias de atención incluyendo la experiencia del padecimiento en este trabajo se plasmaron las vivencias del Parkinson mezcladas con diferentes momentos de la vida; pasados y presentes, pero también escenarios imaginados hacia el futuro. Las formas de construir su padecimiento, su biografía, las estrategias de atención se mostraron atravesados por saberes que implican el impacto del saber médico y hegemónico –en las representaciones y en las prácticas–, pero también su constatación y el ir más allá de lo biomédico, de las barreras dibujadas por accesos limitados, costos elevados, servicios escasos y que siguen escaseando.

Las representaciones sociales sobre el Parkinson y, esencialmente, sobre sus causalidades y síntomas, muestran que las personas afectadas y sus familiares construyen repertorios de saberes complejos. Estos saberes, en la mayoría de los casos, se van ampliando con el paso del tiempo y con los cambios del estado de salud. Sus fuentes y orígenes se localizan en la información recibida por parte de especialistas tratantes, en las investigaciones y búsquedas a veces intensivas en el internet, en los grupos del Facebook, pero también en páginas y artículos científicos, así construyendo criterios de qué tipo de saber sobre la EP es válido. Así, se percibe un patrón que muestra la incorporación de saberes biomédicos, de la neurología y campos afines. Para quienes asisten a grupos de ayuda mutua, una gran parte de sus aprendizajes se centra en lo transmitido en conferencias y encuentros con especialistas organizados por parte de las asociaciones, así como a partir de compartir e intercambiar experiencias y conocimientos con otras personas afectadas.

Por otra parte, se percibe una referencia a personajes famosos que han padecido o padecen la EP, la evaluación de sus estados de gravedad, identificación de posibles causas de su enfermedad y observancia de sus estrategias para manejar el padecimiento. A menudo se refieren las experiencias de conocidos y familiares con EP, así como con otras enfermedades crónicas, buscando contrastarlas con experiencias propias. En la construcción de los saberes acerca de la EP también influyen las recomendaciones de familiares, conocidos, así como diferentes tipos de terapeutas.

Estos complejos de saberes se resignifican a partir de experiencia propia y cambiante con las modificaciones de ésta. Un factor que influye en que las personas utilicen estas diferentes fuentes de saber y empleen una búsqueda continua de respuestas a las causas de la

EP o de explicación de los síntomas, es el acceso a los medios: tiempo suficiente para dedicarse a tales tareas, así como sustento económico que genere este tiempo. Sin embargo, no es el único y más significativo factor. Así, se propone que el peso de este padecimiento y sus alcances en las afectaciones de la cotidianidad, así como de la condición de la cronicidad y progresión, aumentan la necesidad de informarse en diferentes fuentes, buscar alternativas, conocer el padecimiento, explicarlo, pero también contarlo y resignificarlo en sus representaciones y en las prácticas.

Así como se resignifica el padecimiento, también puede resignificarse hasta cierto punto la vida de las personas. Con el paso de la EP pueden asignarse nuevos significados a experiencias pasadas, tanto aflicciones y malestares, así como relaciones sociales, acontecimientos precisos o ciertas etapas de vida. Esto se refleja en la construcción de lazos, en retrospectiva, con el impacto de relaciones con la pareja o con el susto por el estado de salud de un ser querido; en el vínculo reconstruido entre un accidente, una etapa de vida marcada por depresión y ansiedad, o la etapa de vida expuesta a cierta contaminación medioambiental.

Los síntomas variados que las personas identifican, evalúan y significan refieren tanto a lo motor, sensorial, cognitivo, como emocional. Los síntomas motores más experimentados por la mayoría son el temblor, rigidez, problemas de coordinación motora, equilibrio y marcha, así como las caídas y la rigidez del rostro. Estos se relacionan cercanamente a criterios de visibilidad por la persona que padece la EP y otros. En cuanto visibles se interpretan como señales de la progresión y gravedad del padecimiento, así como de vivencias de estigma, aislamiento y vergüenza. Sobre todo, son los síntomas motores que llegan a ser vinculados con representaciones de lo normal y anormal de la salud y enfermedad y del cuerpo. Entre otros síntomas que se refirieron en la experiencia de una mayoría es la depresión, ansiedad, trastornos de sueños, así como, principalmente significativos para familiares, los cambios cognitivos como las alucinaciones, desconfianza, el cambio de rol y problemas de la memoria.

El dolor también forma parte importante y común en la experiencia de la EP y puede aparecer de forma crónica. A estos diferentes síntomas se adscriben intensidades y duraciones diferentes. Pueden aparecer simultáneamente y agravarse mutuamente (como la rigidez y el temblor o el dolor). Pueden ser constantes o intermitentes o agudizarse y provocar la llamada crisis, es decir, agravamiento repentino y escalado de uno o varios síntomas que provoca un empeoramiento del estado de salud.

Tras la presentación de cómo las personas construyen los saberes acerca de las causalidades y los síntomas de sus padecimientos, se reconstruyen los itinerarios diagnósticos, es decir, las rutas que toman a partir de detección de los primeros cambios o síntomas, iniciar el proceso de búsqueda de atención pasando por diferentes diagnósticos biomédicos, alternativos o autodiagnósticos, terapias, terapias y acompañamientos. Es en estos itinerarios y, posteriormente en la etapa de atención de un padecimiento diagnosticado, donde se refleja más claro, cómo las personas siguen construyendo las causas de la EP.

La detección de los primeros síntomas puede ser muy alejada en el tiempo del punto de recepción de un diagnóstico confirmado. A menudo esta detección puede resultar en la atención de condiciones que en acontecimiento no se vinculan con la EP o de síntomas singulares. Así, es de forma retrospectiva que se reinterpretaron estas señales de la EP como síntomas iniciales. A veces este proceso de resignificación de los problemas de salud pasados puede ser legitimado o deslegitimado por especialistas tratantes; no obstante, principalmente incluye un proceso complejo de trabajo y reinención biográfica por parte de las personas afectadas y sus familiares, cuidadores o redes de apoyo.

También se menciona que en variados casos la detección de los primeros síntomas se realiza por los familiares, amistades o conocidos y que las mismas personas que los están viviendo, no los perciben. No notar estos procesos, por un lado, puede deberse a su normalización o negación. Familiares, amistades y conocidos también forman parte importante de inicio de la búsqueda de atención tanto en la motivación para consultar a algún tipo de terapeuta, así como gestionando recursos de atención iniciales o alternativas que se consideren que mejor calidad o menor gasto económico; otra forma también es el apoyo económico en sí debido a que en algunos itinerarios se pasa por diferentes especialistas incluyendo el sector privado, estudios caros y compra de medicamentos, así como los cuidados en la casa cuando el estado de la salud se agudiza en esta etapa debido a la falta de tratamiento adecuado.

Aunque en la mayoría de los casos desde un inicio se busca atención biomédica, esta también a veces es anticipada o complementada por terapia física, recursos alternativos o uso de medicinas tradicionales.

Las edades de los primeros síntomas varían en el tiempo entre su aparición, el inicio de la búsqueda de atención y la obtención de un diagnóstico definitivo. Este proceso es mucho menor entre el grupo de personas cuyo padecimiento inicia en edades más avanzadas. Así, la edad joven o media a veces se rechaza incluso por profesionales de salud, normalizando la EP

en edades avanzadas y negando la posibilidad de su aparición principalmente antes de los 40 años, pero incluso antes de los 60.

Sin embargo, este no es el único factor decisivo de la extensión y complejidad de los itinerarios diagnósticos. La aparición de síntomas muy aislados entre sí y en el tiempo, comunes de muchos padecimientos más, así como atípicos para la EP, pueden influir en que las personas tengan que acudir a diferentes especialistas o que vivencia de diferentes dolencias sea invalidada o ignorada. El acceso a servicios de salud, su tipo, calidad y nivel influyen considerablemente en la obtención de un diagnóstico oportuno. También se reflejó que tener redes de apoyo amplias, pero también bien conectadas (por ejemplo, familiares o amistades en instituciones de salud o con un sustento económico alto) influye en cómo se trazan estas rutas entre especialistas, recursos y alternativas y hasta qué grado las personas pueden manejar y gestionar desde una posición de agencia frente a las instituciones su propio itinerario diagnóstico.

La recepción del diagnóstico definitivo es muy esperada por quienes llevan años buscando respuesta y tratamiento a sus dolencias. Constituye un alivio por medio de la respuesta a todos los problemas experimentados y la posibilidad de finalmente tratar el avance de la EP. Este alivio y el poder saber qué se padece no equivale al alivio de que sea este padecimiento particular. El diagnóstico introduce a una dimensión o condición crónica en sus vidas, que además progresa, se agrava y puede llegar a ser discapacitante tanto en la motricidad como en a nivel cognitivo. No todos experimentan un alivio sino una afectación a nivel emocional y del sufrimiento vinculada con pasar por etapas de depresión. Puede iniciar un duelo, a veces crónico, provocado por este cambio irreversible en la vida, y consistir en la negación del mismo padecimiento.

El diagnóstico definitivo también significa el comienzo de otra esfera nueva en la vida: una biomedicalizada. Es también aquí donde se visibiliza el proceso de medicalización de la EP, construyendo diferentes dimensiones del padecer, del cuerpo y de la vida que entran en el régimen farmacológico, entre la adherencia y la dependencia. Esto se observa tanto en la modificación de rutinas no solamente de actividades, pero también de, por ejemplo, sueño, de poder ser activo. Desde la biomedicina se designan los estados ON y estados OFF producidos por los periodos (de horas en el día) cuando el medicamento surge efecto y los síntomas no son perceptibles o disminuyen mucho, y los periodos de falta de efecto del medicamento. Así, esta eficacia intermitente genera cotidianidades entre poder desenvolverse más fácilmente y sentirse

congelado, no poder realizar una gran parte de actividades, experimentando discapacidades momentáneas.

Esta dimensión biomedicalizada y el uso de ciertas rutinas de medicación o tratamientos particulares, también se relaciona con qué tipo de terapias son y se hacen disponibles y qué tipo de terapias se promocionan como las más eficaces, lo cual se puede observar en las estrategias de acercamiento de corporaciones de tecnología biomédica a las personas afectadas, mencionadas en el capítulo I. Otro patrón que se percibe es el surgimiento o más bien el crecimiento del mercado de los suplementos alimenticios para atender o incluso prevenir este tipo de padecimiento crónicos neurodegenerativos.

Otro elemento significativo de esta rutina terapéutica es la corta eficacia de diferentes fármacos y los efectos secundarios que produce que a veces pueden llegar a ser más fuertes o discapacitantes en el sentido de la movilidad que los mismos síntomas de la EP. Así, mientras se desvanece la eficacia de los medicamentos y/o se percibe que estos generan una dependencia y efectos secundarios, las personas pasan por un proceso de desencanto. Tanto en estos escenarios, como en muchos casos de forma complementaria y anterior o, inclusive de forma primordial e intencional, se hace uso de diversos otros tipos de tratamientos. Sin embargo, nunca se deja el tratamiento farmacológico (si se encuentra dentro de las posibilidades económicas), debido a que se considera a los medicamentos como las formas más eficaces accesibles para el control y paliación de la EP.

Así, entre otros tratamientos que además de los biomédicos forman parte de la autoatención a la EP se encuentran las siguientes estrategias, recursos, terapias y medicinas: terapia y rehabilitación física, foniatría, arteterapia, terapia psicológica o psiquiátrica, la fe, arteterapia, cursos de superación personal, acupuntura, vacuna de antígeno de orina, masajes, ventosas, medicina psiónica, diferentes tipos de preparados de “agüitas”, productos naturistas, flores de Bach, mucuna, suplementos, cambios en la alimentación, medicamentos para el dolor sin receta, aparatos como bastones, andaderas, pluma electrónica para nivelar el dolor, escoba que se usa como bastón láser. Cabe resaltar que estos diferentes recursos y tratamientos forman parte sustancial de durante toda la trayectoria. Se llevan a cabo procesos de agenciamiento en decidir qué tipo de recurso utilizar, qué eficacia tiene y que peso se le adscribe. Sin embargo, este agenciamiento sigue siendo condicionado por la facilidad de acceso a ellos; no todos pueden utilizar una multitud de servicios o herramientas.

En las trayectorias de atención, tanto en los itinerarios diagnósticos como en los que siguen después del diagnóstico, la construcción de redes de apoyo y cuidado se presenta como un ámbito primordial para sobrellevar el padecimiento. Sobre todo para quienes viven solos o no tienen mucha familia cerca, o sus familias no están aportando en la atención y el cuidado, las personas buscan y extienden redes más allá. Estas también incluyen la construcción de relaciones cercanas con profesionales de salud. Dichas relaciones pueden facilitar las gestiones de consultas y servicios, a veces más económicos, el apoyo a conseguir medicamentos o el contacto con actores que puedan venderlos más baratos como representantes médicos.

Con la progresión de la EP y en etapas más avanzadas cuando la motricidad y las funciones cognitivas afectan considerablemente la vida y la autonomía de las personas, el apoyo se vuelve indispensable y, a menudo, es la familia cercana quienes acompañan y cuidan a sus familiares afectados. Sin embargo, pueden presentarse situaciones cuando el cuidado en casa se dificulta demasiado y se toma la decisión de hacer uso de asilos especializados.

Asimismo, la asistencia a los GAM (Grupos de Ayuda Mutua) genera bastantes beneficios, entre la posibilidad de compartir el tiempo y experiencias con personas afectadas por el mismo padecer lo cual para muchos se considera uno de los pocos espacios donde se sienten cómodos, comprendidos y no estigmatizados. Asimismo, los GAM ofrecen diferentes terapias, organizan actividades colectivas, así previniendo el aislamiento de las personas. También ofrecen conferencias y talleres con profesionales de salud para poder informarse acerca de diferentes cuestiones relacionadas con la EP de forma más asequible. Otro papel importante de estos grupos y asociaciones se el apoyo en la obtención medicamentos, redistribuyendo las donaciones.

Así, a lo largo de la trayectoria de atención se identifican diversos factores que impactan las posibilidades que las personas tienen de su atención a la salud. Entre estas se mencionan las siguientes:

- La gravedad y la progresión de la enfermedad
- Tipos de tratamientos utilizados y accesibles
- Posibilidades de acceso a diferentes tipos de servicios médicos: en diferentes niveles de atención y, sobre todo a especialistas en trastornos del movimiento y, en diferentes sectores públicos o privados, variando la evaluación de su calidad
- El tipo de redes que las personas tienen o pueden construir (cercanas o extensas, numerosas o limitadas)

- El sustento económico para poder acceder a servicios de salud, terapias complementarias, medicamentos, y para balancear las afectaciones económicas y laborales del padecimiento
- Deficiencias del sistema de salud y servicios ofrecidos y su falta

Asimismo, cabe agregar otros factores que influyen en la autoatención cuando se abordan las complejidades de la experiencia del padecimiento, pero también condicionantes contextuales. Se propone que las personas viven la corporeización de las normas socioculturales sobre la salud y el cuerpo “sano y normal”, experimentando el estigma y discriminación. Tanto los tratos, miradas y la falta de apoyo en los espacios públicos como su inadecuación y, por ende, precarización de las posibilidades de movilidad ya obstaculizada de personas que padecen la EP se vive incorporada en la manifestación agudizada de los síntomas como el congelamiento en la calle y en espacios pequeños, así como a nivel emocional en la experiencia del sufrimiento y dolor.

Otro elemento que se refleja de forma corporeizada son las dificultades de acceso a ciertos servicios necesarios o las iatrogenias manifestadas en el agravamiento del padecer. También se observan los procesos de incorporación y contestación de saberes médicos referidos a la cronicidad. Los saberes biomédicos sobre lo crónico se representan en los sentidos asignados a la temporalidad y la progresión de la enfermedad en escala o etapas. Estos y otros saberes se encuentran interiorizados por las personas, pero también se presenta el rechazo hacia ellos y la crítica hacia la biomedicina a nivel general, institucional, pero también de situaciones y tratos particulares, principalmente en los modos de comunicar los diagnósticos y pronósticos de la EP.

La experiencia de este padecimiento incluye la construcción de nuevos aprendizajes y nuevas estrategias de relacionarse y percibir el cuerpo. Estas formas de manejar la EP a nivel biográfico y pragmático de la autoatención, simultáneamente se observan en tales prácticas como la hipervigilancia del cuerpo, el hablar con el cuerpo o con el padecimiento, desvincularse de la EP o reedificar el padecimiento como un huésped, aceptarlo, enfrentarlo o negociar con él. Estas nuevas formas de vivir el cuerpo también presentan una dimensión donde la persona experimenta la desconexión entre el cuerpo y el cerebro, así viviendo la falta del control sobre su cuerpo y su salud.

Finalmente, se observa que la vivencia de la cronicidad está vinculada estrechamente con los sentidos de la discapacidad y de la autonomía, su pérdida y el proceso de duelo que

incluye variadas formas de percibir el apoyo de los demás, tanto rechazándolo, aceptando, como, a menudo, necesitando cuando no se recibe. La cronicidad se dibuja como un proceso que no se opone a lo agudo, sino que lo crónico en el Parkinson se experimenta en la existencia de etapas de agudización intermitente y, finalmente, crónica.

La progresión de la EP y la aparición de procesos discapacitantes traen consigo variadas consecuencias en las relaciones sociales y laborales de las personas. Entre estas se encuentran las afectaciones profundas en la pareja, pero también en los cambios en las maternidades y paternidades, frente a no poder convivir con y estar para los y las hijas. Entre las parejas pueden construirse relaciones de cuidados e interdependencias, pero también conflictos, separaciones, desatención, así como afectación de planes compartidos para el futuro y relaciones sexo-afectivas. La EP también afecta las actividades laborales, a menudo provocando la imposibilidad de seguir trabajando. Así, se puede observar también cómo las personas abordan estas dificultades haciendo uso de estrategias de vida (aquí observables como darles uso específico a ciertos recursos para controlar o sobrellevar los síntomas de la EP que dificultan el trabajo, pero también estrategias económico-laborales en la búsqueda de alternativas de trabajo y opciones más económicas para solventar los costos del padecimiento) que les facilitan el seguimiento en el trabajo.

A modo de propuestas y sugerencias

A lo largo de esta tesis y, principalmente, en los últimos cuatro capítulos que plasman los hallazgos etnográficos, se reflejan las realidades de vivir con y atender un padecimiento que se encuentra inscrito a las complejidades de la cronicidad. Como se ha mencionado en el capítulo II, Manderon y Smith-Morris (2010) ponen de relieve el debate necesario sobre las polarizaciones entre lo crónico y lo agudo, las críticas hacia la conceptualización de los padecimientos –¿o condiciones?– crónicas, de una dimensión temporal de larga duración y constituidos por procesos terapéuticos continuos.

Siguiendo las premisas de las autoras, simultáneamente se encuentra que, basándose en los datos empíricos de esta investigación, los paradigmas biomédicos sobre las temporalidades de la cronicidad pueden verse reapropiadas e incorporadas en los sentidos del padecer por parte de las personas afectadas por el Parkinson. Los paradigmas biomédicos no estructuran los vectores significantes de la experiencia de la cronicidad de manera exclusiva o aislada. Se hace notar también que, la significación de lo crónico se construye a partir de experiencias personales

–individuales y colectivas– y, a menudo obstaculizadas por diferentes factores contextuales y macroestructurales. Se propone que, en parte, el padecimiento se interioriza e identifica como crónico -como envuelto en la cronicidad-, debido a estos elementos incidentes. Al respecto, Fonseca et al. (2016) plantean que,

esta larga duración, sugerimos, es integrante de la incertidumbre epistémica que rodea al padecimiento crónico. Si la enfermedad se comprendiera a fondo (según nuestro razonamiento), la investigación produciría una cura o, al menos, una forma más eficaz de predecir y gestionar los aspectos negativos de la condición, por lo que dejaría de considerarse crónica. La falta de una solución biomédica clara, soportada (como la enfermedad) a lo largo del tiempo, propicia la proliferación de diferentes explicaciones y orientaciones terapéuticas. Tanto el tiempo como la incertidumbre contribuyen a la búsqueda desesperada y a la esperanza de una cura, potenciando el papel de los investigadores y de la industria farmacéutica globalizada en la definición de la enfermedad, sus causas probables y los mercados de gestión de la enfermedad (Manderson y Smith-Morris, 2010). (Fonseca et al., 2016: 595)

Se retoma esta necesidad de comprender a la enfermedad a fondo y, recurriendo a los resultados del presente trabajo, se dibujan algunas observaciones y propuestas en torno a la atención de la enfermedad del Parkinson, trazando pautas específicas de interés para la salud pública bajo los siguientes ejes:

A. Riesgos y prevención

Las representaciones sociales acerca de las posibles causalidades del Parkinson manifiestan un panorama de incertidumbre; en este horizonte la incerteza de las causas –que por un lado, afecta la construcción del *self*, la reconstitución de un sentido corporeizado de sí mismo/a y, los intentos de explicar las razones de verse afectado por esta enfermedad– y, por ende, la construcción de saberes preventivos claros y pragmáticos. La ambigüedad y, quizás la ubicuidad de los riesgos³⁴ moldean contextos obstaculizados para la prevención de este padecimiento. Sin embargo, como se refleja en el capítulo III y retomando, por ejemplo, los lineamientos de la OMS (2022a, 2022b) existen algunos ecos de pautas para una acción preventiva. Estas propuestas se centran en la necesidad de los cuidados del medioambiente, eliminación del uso de sustancias y agentes tóxicos, atención a la contaminación atmosférica, normativas de seguridad en los espacios del trabajo, acceso a equipos de protección, entre otras. Los señalamientos de la OMS, sin embargo, deben ponerse en práctica aplicadas en primer

³⁴ La posible conjunción de los factores neurofisiológicos, medioambientales producidos por la profusión de agentes contaminantes y tóxicos que afectan los procesos de neurodegeneración, la herencia genética, traumatismos y desencadenantes emocionales-relacionales, así como otros factores más plasmados en la revisión de literatura científica.

lugar al mercado, grandes corporaciones y el Estado, sin excluir prácticas conscientes de los conjuntos sociales, siguiendo el principio de la ecodependencia³⁵.

B. Relación con el personal de salud

Principalmente en los capítulos IV y V se manifiesta el papel de la relación con el personal de salud. Por medio de las experiencias de las personas afectadas y personas cuidadoras, se observa que, a menudo, aunque no siempre, el modo de transmitir el diagnóstico y los pronósticos del Parkinson puede tener un efecto crucial en cómo las personas responden a tal noticia. Varias personas señalan que estas formas de comunicación realizadas de manera mecánica, explicando el padecimiento en lo mínimo y a partir de un recetario –esta enfermedad es crónica, degenerativa, progresiva e incurable–, puede provocar mayor afectación a nivel emocional, preocupación y miedo. Se observó que algunos profesionales de salud intencionadamente no dan pronósticos a largo plazo; se intuye que a veces la falta de un pronóstico y, aún más de un pronóstico que muchas veces no llega a cumplirse, ayuda a las personas a pensar de una manera diferente su padecimiento.

Durante el trabajo de campo se observó la participación de neurólogos y otros especialistas en los GAM, por medio de ponencias en conferencias o talleres, instruyendo y conversando con personas afectadas sobre la EP. En ambos casos, es decir, para la revisión de las formas de comunicar el diagnóstico definitivo y los pronósticos, se considera vital más labor de la escucha por parte del personal de salud y la legitimación de complejos saberes sobre el Parkinson de quienes lo padecen, familiares y cuidadores.

C. Diagnósticos oportunos

En el capítulo IV se analizan diferentes itinerarios diagnósticos y los factores que inciden en su duración y complejidad. Aunque se percibe que diagnosticar un padecimiento como el Parkinson resulta difícil y complejo, debido al lento avance de los síntomas visibles, más temprana aparición de síntomas “no motores” y, a menudo ambiguos o atípicos, una multiplicidad de posibles síntomas, para el personal de salud, se propone que, en variadas

³⁵ Véase CEPAL (2022); Espinoza Pérez et al. (2021) o Garfías y Vasileva (2022)

ocasiones se dan omisiones por parte de especialistas, la deslegitimación de las experiencias de quienes llegan al consultorio buscando atención a los cambios en su estado de salud.

Estas prácticas se manifiestan con mayor frecuencia para quienes empiezan a presentar síntomas a edades tempranas, luego diagnosticados con el Parkinson de inicio temprano. Junto a la falta de la escucha por parte del personal de salud o las dificultades que presenta el diagnóstico de la EP, las personas se enfrentan también a diferentes barreras económicas, relacionales y subjetivas durante periodos prolongados de incertidumbre y gastos monetarios excesivos, entre otras. Además de la sensibilización del personal de salud, no únicamente en el tercer nivel de atención, sino desde la capacitación de médicos generales, también se presenta crucial la mejora de la estructura del sector de salud a nivel institucional, en cuanto al acceso a medicamentos o tiempos y calidad de consulta. Asimismo, siguiendo las propuestas de mis interlocutoras e interlocutoras, se plantea necesario un programa de concientización acerca de la enfermedad del Parkinson a diferentes sectores de población, incluyendo el personal de salud.

Al respecto, Valasaki (2022) hace hincapié en la no psicologización de las experiencias de cambios y primeros síntomas por parte del personal de salud, que lleva a la deslegitimación de afectaciones concretas y significativas para la detección temprana de la EP:

Los cambios en las funciones corporales, tal y como se describen en los discursos de los individuos, conllevan información crucial para un diagnóstico correcto y precoz. Por ello, los médicos deben escuchar a los pacientes cuando narran sus síntomas. Así pues, el diagnóstico correcto y precoz se percibe como un proceso mediado por múltiples determinantes (por ejemplo, biológicos, socioculturales, psicológicos, etc.) que contribuyen por igual a la construcción y percepción de la salud, la enfermedad y el *self*. (Valasaki, 2022: 15)

Diagnósticos oportunos y más tempranos podrían presentar la posibilidad de un tratamiento temprano que aminore la progresión y efectos del Parkinson.

D. Medicamentos, terapias y otros recursos

La enfermedad del Parkinson es un padecimiento sumamente costoso, tanto en las etapas iniciales durante los itinerarios diagnósticos como en las etapas posteriores durante el uso de diversos regímenes terapéuticos. Los medicamentos accesibles dentro de los esquemas de la seguridad social en las instituciones públicas son limitados; muchos tipos de fármacos y recursos para su atención no se encuentran disponibles y, aunque puedan ser más apropiados para el tratamiento particularizado de la EP, no se pueden prescribir y se tienen que cambiar por otras opciones accesibles, sin el mismo efecto en la mejora del estado de salud. Otro punto

importante es la falta de heterogeneidad de fármacos y tratamientos biomédicos que tomen en cuenta sus efectos diferenciados dependiendo del género y, como en el caso de Pilar, su falta de eficacia.

De manera tentativa e intuitiva, se propone que los tratamientos farmacológicos y quirúrgicos disponibles se incorporan dentro del abanico de posibilidades potenciado por los intereses del mercado, sector salud y corporaciones farmacéuticas. El carácter lucrativo y de explotación por parte de estos sectores y sus relaciones internas, en parte provoca la falta de asequibilidad de tratamientos eficaces por quienes los necesitan.

Se subraya la necesidad de poner en primer lugar a personas afectadas y su bienestar, la diversificación de los recursos biomédicos disponibles y accesibles a un sector más amplio de población, así como la legitimación y fomento de estudios del papel y eficacia de medicinas alternativas y complementarias para la atención de la EP.

E. Frente a situaciones y procesos discapacitantes

Como se presenta en el capítulo V, la experiencia de padecer el Parkinson se encuentra envuelta en procesos discapacitantes que, además de las características de los signos y síntomas de la EP, resultan de variados factores contextuales y meso y macrosociales, como las ambigüedades de los esquemas de pensiones y apoyos para personas con algún grado de discapacidad cuando se trata del Parkinson o falta de recursos e infraestructura adecuada en los espacios laborales. Los espacios públicos, su infraestructura, ritmo y precariedad para los cuidados y apoyos necesarios para la movilidad de personas afectadas por la EP también forma parte de este panorama discapacitante y estigmatizante que, se incorpora en el cuerpo de quienes padecen el Parkinson.

Otro elemento importante se refleja en la falta de prácticas solidarias de apoyo en lo público –intensificado por el contexto de la inseguridad en este espacio urbano–, propiciando la necesidad de contar con un acompañante en las etapas avanzadas de la EP o provocando el aislamiento de las personas. Estos diferentes tipos de infraestructuras, programas sociales y políticas públicas tendrían que acondicionarse para facilitar y no obstaculizar el uso de espacios públicos urbanos (calles, transporte público, edificios, entre otras). Simultáneamente, se necesita de acciones que tengan impacto en las representaciones sociales e imaginarios de la colectividad que llegan a ser estigmatizantes y discriminatorios, debido a que “el movimiento

a través del espacio no es solo físico, sino también social, cultural y emocional (Sheller y Urry, 2006; Ziegler y Schwanen, 2011). Sugiere que la movilidad y el movimiento están 'en el centro de las constelaciones de poder, la creación de identidades y las microgeografías de la vida cotidiana ' (Cresswell, 2011: 551)” (Stepney et al., 2018: 1).

F. El papel de la autoatención en un marco estructural

Retomando las propuestas anteriores, se plantea la importancia y el papel de la autoatención, tanto frente a las carencias manifestadas, como debido a su posición estratégica en las trayectorias de atención de las personas que padecen la EP. El carácter de larga duración de este padecimiento y de la necesidad del uso de múltiples formas terapéuticas simultánea y constantemente, parcialmente guía los grados de especialización de los saberes y prácticas de las personas afectadas y sus redes de apoyo para su atención.

Como se presenta a lo largo de los capítulos etnográficos, las personas hacen uso de un agenciamiento –aunque condicionado a diversos factores micro, meso y macroestructurales– frente a los saberes de la biomedicina, en los procesos de auto-medicación, auto-modificación de dosis, búsqueda de prácticas alternativas, complementarias que, a veces pueden considerarse como aún más eficaces, pero también en la búsqueda de no dependencia del fármaco. Tanto por medio de experiencia propia durante años y viviendo diferentes cambios, como, a menudo, a través de una búsqueda de informarse en diferentes medios y construyendo criterios de evaluación propios, las personas utilizan diferentes recursos, a manera del pluralismo terapéutico en su autoatención. Estos, a veces, además de propiciar mejoras, pueden resultar en iatrogenias o efectos secundarios indeseados.

Para abordar estas realidades complejas, se retoma la propuesta de Menéndez (2009) que plantea la constitución de las estrategias de autoatención como parte central del sector salud:

El sector salud debería enseñar a automedicarse bien a la población y no sólo “autocuidarse”, lo cual implica el desarrollo de una relación médico/paciente más simétrica y complementaria. Por ello deberían modificarse varias prácticas y representaciones profesionales e institucionales, y en particular que el sector salud y el personal de salud asumieran que la autoatención no es un proceso aislado u opuesto al quehacer biomédico, sino que es parte integral del proceso de s/e/a que incluye a ambos. [...] el énfasis en la autoatención no supone eliminar ni menguar la responsabilidad del Estado respecto de las acciones contra la enfermedad; no supone reducir las inversiones en el campo de la s/e/a, ni implica reducir el papel de los servicios de salud para colocarlos exclusivamente en la sociedad civil, que es una forma elegante

de pensar la privatización de los servicios de salud, por lo menos por algunas tendencias. (Menéndez, 2009: 71)

Asimismo, se plantea la importancia de la atención y cuidados al cuidador/a, a familiares y redes de apoyo, quienes, como se puede ver en experiencias de Alejandra o Alicia, pero también para deconstruir los procesos de desatención y promover las acciones de cuidados posibles y no obligados, se retoman las propuestas de Yañez Moreno (2016) quien subraya lo significativo de la presencia de la solidaridad y sostiene:

[a]l igual que Evelyn Vásquez (2002) que el proceso de enseñanza-aprendizaje del cuidado no se requiere de la participación activa de todos y todas para reconocerlo, pero sobre todo visibilizarlo desde la niñez. El ejercicio puede ser a través de la escuela como herramienta de educación que contemple la manera integral las actividades didácticas de la promoción de la salud, de lecturas, escritos, reflexiones, vivencias, diálogos de saberes sobre la dignidad al riesgo, así como las experiencias de otros. (Yañez Moreno, 2016: 251)

A modo de cierre, estas son solamente algunas de las propuestas posibles y que se articulan por medio de los hallazgos de la investigación y, sobre todo, a través de las voces y acciones de mis colaboradoras y colaboradores.

Propuestas para investigaciones futuras

Durante la realización de la investigación emergieron diferentes temas que reflejan problemáticas considerables o presentan campos de conocimientos poco abordados y, cuyo abordaje permitiría mayor comprensión de las experiencias de las personas que padecen la EP. Asimismo, algunos aspectos de la experiencia de la EP que inicialmente me había propuesto abordar y no me fue posible, también forman parte de propuestas de investigaciones para el futuro. Entre estas se encuentran:

- A. El papel de las corporaciones farmacéuticas y empresas de tecnología médica, así como el crecimiento del mercado de suplementos en la autoatención del Parkinson y otros padecimientos crónicos y/o neurodegenerativos
- B. Acercamiento al Parkinson u otros padecimientos neurodegenerativos en relación a diferentes y variados sectores sociales; con personas que viven en espacios rurales, debido a su exposición a los agrotóxicos, menor acceso a servicios especializados de salud dada su centralización en ciudades grandes;

- C. Similarmente, la experiencia y atención a la EP entre grupos indígenas, debido a la escasez de estudios sobre los procesos s/e/a enfocados a padecimientos neurodegenerativos en poblaciones indígenas y con el objetivo de observar los procesos de medicalización de vida y los usos de diferentes medicinas tradicionales para la atención de la EP
- D. Trabajo más detallado y enfocado a mujeres que padecen la EP de inicio temprano, su vínculo con los sentidos de la maternidad, pero también la comprensión de lo diferencial de las vivencias de las mujeres tomando en cuenta inclusive la reacción de los medicamentos antiparkinsonianos con el ciclo hormonal y la inadecuación de los tratamientos y servicios en términos de género

Experiencias etnográficas y personales

En este apartado se retoman dos esferas significativas de la vigilancia epistemológica que se interrelacionan entre sí. A saber, mi experiencia de todo el proceso de investigación, pero sobre todo de la inserción al campo frente al vínculo personal con este padecimiento. Esta dimensión trata principalmente sobre afectaciones a nivel corporal y emocional de estarme adentrando en variadas experiencias de la EP, llenándome de saberes acerca de las situaciones vividas a nivel corpóreo por las personas que aceptaron contarme sus vidas. Pero también por medio de la vista observar diferentes expresiones de la EP. Así como en una experiencia de acompañar con mi propio cuerpo: extender el brazo para que alguien se pueda apoyar en él, destapar el vaso de cartón frente al temblor de la mano, ayudar a levantarse después de la caída, agilizar el oído para comprender a la persona que tenía dificultades del habla, cambiar mi paso para ajustarlo al paso de alguien que experimentaba congelamiento al caminar. Así, todos mis sentidos pero también sentimientos y emociones estuvieron involucradas en este proceso y desde las tareas más sencillas significaban algo para mí, tanto como investigadora, como persona que conversa y convive con otras personas, pero también como nieta de mi abuelo quien padeció el Parkinson.

Fue ya en la segunda mitad del trabajo del campo cuando me di cuenta que empecé a experimentar diferentes “reflejos” de la EP en mí misma. Sin contar el insomnio que ya estaba presente desde antes, de repente apareció el temblor, especialmente en las manos. Así, a veces sentía, observaba mis dedos con este movimiento nuevo y, que esperaba no fuera para quedarse. Después de una de las entrevistas en las cuales me fue descrito el temblor interno que se puede experimentar en el Parkinson, empecé a analizar mi cuerpo; llegué a la conclusión de que de vez en cuando sentía algo que podría asemejarse al temblor interno. Tras otra entrevista cuando

me enteré sobre cómo la rigidez puede afectar el uso del transporte público al no poder despegar la mano del poste, me encontré en el metro sintiendo mi mano más rígida de lo habitual sosteniéndose del tubo; en ese entonces rápido empecé a mover los dedos para alejar esta sensación, cerciorarme si de verdad lo estoy sintiendo y, quizás, para desmentirlo.

Cuando esto empezó a suceder y de forma más repetitiva, casi cotidiana, lo primero que pensé es que estoy empezando con el Parkinson de inicio temprano y, irónicamente, durante esta precisa investigación empiezo a vivir sus primeros síntomas. Este pensamiento venía acompañado de muchos más, de intentos de analizar y calcular si es posible, buscar otras explicaciones (médicas, googleando) para lo que sentía, o tratar de dejarlo de lado, pero sobre todo aparecía el miedo. El miedo seguido de ideas de un futuro hipotético que en este momento estaba conociendo por medio de vivencias de mis interlocutoras e interlocutores. Además del miedo llegaba un deseo muy sincero de que no sea el Parkinson.

Estos miedos y preocupaciones y la hipervigilancia del cuerpo (mío y de otros) se extendió también a pensar en mi familia, en mis hermanos menores y en mi papá y en mi tío. Terminando el trabajo de campo fui a pasar las vacaciones en Polonia, sucedió que mi papá estaba engripado y cansado durante las fiestas y se veía diferente a como lo recordaba de un año atrás y de las videollamadas. Su caminar se asemejaba al caminar de mi abuelo cuando ya tenía Parkinson: las manos un poco sostenidas en el aire, las rodillas no las tenía enderezadas en su totalidad, la cabeza asomada ligeramente hacia el frente. Quizás solamente fue la gripe, ya se ve mejor.

Este proceso trajo consigo diferentes descubrimientos y aprendizajes, pero también una experiencia somatizada o corporeizada de mi tema de investigación, de las experiencias de mis interlocutores y de mi construcción de riesgo heredado y contrastado con la literatura médica, aunque sea mínimo, conjuntado con la contaminación del aire en todos lados, pero específicamente en la ciudad donde me encuentro. Trajo consigo también diferentes construcciones sobre la atención y cuidados –imaginados– pensando en qué sería si el Parkinson aparecerá un día en mi vida.

Experimentar esto no fue fácil a nivel personal, pero busqué diferentes estrategias para que no afectara mi trabajo de campo. Que sobre todo los miedos y la ansiedad que podían aparecer repentinamente durante la entrevista –estimulados por cierto tema de ciertos síntomas– no nublaran mi mente o no me imposibilitara seguir profundizando sobre la experiencia de con quienes estuve colaborando. Con el tiempo y aún más ahora que lo estoy escribiendo veo estas

experiencias con un poco más de distanciamiento y las convertí en un mecanismo de vivir, observar, analizar mi campo también por medio de lo vivido en mi cuerpo y en mis preocupaciones. Esto consistió también en analizar mis propios presupuestos que he ido construyendo sobre la EP, autoatención y cuidados, sobre la salud y enfermedad, sobre lo genético y lo pragmático (por ejemplo, de buscar respuestas en el internet en vez de atenderse y descartar diferentes escenarios).

Tanto la presencia de la EP en mi familia como el reconocimiento de mi posición situada referente a diferencias culturales y de origen, lingüísticas, de clase, pero también de saberes – incluyendo saberes contruidos desde la academia–, la edad y el género, forman parte de factores que se conjugan en el trabajo de campo a la par con la reconstrucción de relaciones de poder. Así, como proponen Bourdieu et al. (2002) y otros autores y autoras, se presenta la necesidad de ser “vigilantes de nuestras propias prácticas” (Spivak, 1984-85:184 en Gandarias Goikoetxea (2014). Esta vigilancia y las rupturas tienen que darse de forma continua y existente en todas las etapas de la investigación, también en la escritura. En el trabajo de campo están presentes siempre diferentes identificaciones y la posición tanto situada como reconstruida a partir de encuentros con las y los interlocutores, a menudo fragmentaria y transitoria.

Así, asumir las diferencias y contradicciones que pueden existir desde mi posición de ser mujer, blanca, joven, investigadora, está siempre presente en la elaboración de la investigación desde sus planteamientos iniciales e intereses en el tema. Por otra parte, estas diferencias en este trabajo de campo se resaltaban principalmente en mi posición de investigadora. Este proceso se vinculaba inclusive con la esperanza por parte de las personas en que este trabajo apoyara a que se conociera más sobre la EP y sirviera como ayuda a otras personas afectadas por el Parkinson. Ser extranjera europea a menudo se convertía en ser del este de Europa, vinculado con los imaginarios de Juan Pablo II y II Guerra Mundial. El hecho de hablar el español suficientemente bien también constituyó un puente y no aparecía como obstáculo. Así, respecto al sector social o la clase, este no necesariamente se dibujaba como diferencial debido a que trabajé con personas que podrían situarse en algún plano de clase media (si es que se pueda generalizar la adscripción mía o de mis interlocutores a una clase media).

A veces, no siempre, compartir con las y los colaboradores que mi abuelo padeció el Parkinson se convertía en una especie de complicidad. Significaba también destellos de un diálogo y reciprocidad en las preguntas e interés: las personas también querían saber sobre la EP en mi familia. Al mismo tiempo, esta complicidad aunque parcial, a menudo provocaba una expectativa verbalizada o no verbalizada de comprensión y conocimiento de qué significa vivir

con la EP. Por mi parte, a veces provocaba grados de “naturalización” de lo observado o escuchado. Sin embargo, pronto me daba cuenta de que estos procesos de naturalizar o pensar comprender, conocer se desvanecían frente a la singularidad y complejidad de las experiencias de las personas con quienes conversaba.

Bibliografía

Abric, Jean-Claude (Director)

2001 Prácticas sociales y representaciones, México, D.F.: Ediciones Coyoacán.

Anuarios de Morbilidad 1984 a 2021. Dirección General de Epidemiología. Secretaría de Salud | 16 de octubre de 2022. Disponible en:

<https://www.gob.mx/salud/acciones-y-programas/anuarios-de-morbilidad-1984-a-2020>

Arganis Juárez, Elia Nora

2005 “La autoatención en un grupo de ancianos con diabetes residentes en Iztapalapa, D.F.” *Cuicuilco*, vol. 12, núm. 33, pp. 11-25.

Atkinson, Rowland y John Flint

2001 Accessing Hidden and Hard-to-Reach Populations: Snowball Research Strategies, *Social Research Update*, núm. 33, pp. 1-4.

Avalos, Miguel A.

2018 “La salud-enfermedad y muerte desde un abordaje etnográfico. Misiones-Argentina”, *Rev. urug. Antropología y Etnografía*, vol.3, núm. 1, pp. 79-90, <https://doi.org/10.29112/ruae.v3.n1.5>.

Bacigalupe, María de los Ángeles, Mirta Peñalva y Silvana Pujol

2022 “Integración de antropología, salud y tecnologías informáticas en una innovación tecnológico-social para el acompañamiento de personas con Enfermedad de Parkinson” *Innovación Y Desarrollo Tecnológico Y Social*, vol. 4, pp. 1–19. <https://doi.org/10.24215/26838559e031>

Baer, Hans A.

1997 “The Misconstruction of Critical Medical Anthropology: A Response to a Cultural Constructivist Critique”, *Soc. Sci. Med.*, vol. 44, núm. 10, pp. 1565-1573. DOI: [10.1016/s0277-9536\(96\)00388-7](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(96)00388-7)

Baer, Hans A., Merrill Singer Ida Susser

2013 *Medical Anthropology and the World System: Critical Perspectives*, California: Praeger. 3ra Edición.

Banerjee, Abhradip, Gopalkrishna Chakrabarti y Arnab Das

2013 “A new beginning in medical anthropology: scope and relevance of ‘pharmaceutical anthropology’ in India”, *Eurasian Journal of Anthropology*, vol. 4, núm. 5, pp. 51-57

Barragán-Solís Anabella

2006 “La práctica de la autoatención por fitoterapia en un grupo de familias mexicanas”, *Arch Med Fam*, vol. 8, núm. 3, pp. 155-162.

Berenzon-Gorn, Shoshana, Nayelhi Saavedra-Solano y Sarahí Alanís-Navarro

2009 “Estrategias utilizadas por un grupo de mujeres mexicanas para cuidar su salud emocional: autoatención y apoyo social”, *Salud Pública de México*, vol. 51, núm. 6, pp. 474-481.

Bhasin, Supreet K. y Ushita U. Bharadwaj

2021 “Perceptions and meaning of living with Parkinson’s disease: an account of caregivers lived experiences”, *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, vol. 16, núm. 1, pp. 1-14, <https://doi.org/10.1080/17482631.2021.1967263>

Bhimani, Rozina

2004 “Understanding the Burden on Caregivers of People with Parkinson’s: A scoping Review of the Literature”, *Hindawi Publishing Corporation. Rehabilitation Research and Practice*, pp.1-8, DOI: [10.1155/2014/718527](https://doi.org/10.1155/2014/718527)

Botello-Villagrana, Fernando y Daniel Martínez-Ramírez

2021 “Mucuna pruriens as adjunct therapy to levodopa in advanced Parkinson's disease”, *Revista Mexicana de Neurociencia*, vol. 22, núm. 5, pp. 180-183

Bourdieu, Pierre, Jean-Claude Chamboredon y Jean-Claude Passeron

2002 *El oficio de sociólogo: Presupuestos epistemológicos*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.

Bury, Michael

1982. “Chronic illness as biographical disruption”, *Sociol Health & Illness*, vol. 4, núm. 2, pp. 167–82. doi: [10.1111/1467-9566.ep11339939](https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939)

Calderón-Garcidueñas, Lilian, José Humberto Medina-Cortina y Antonieta Mora-Tiscareño

2012 “Impacto de la contaminación ambiental en el niño clínicamente sano” *Acta Pediátrica de México*, vol. 33, núm. 3, pp. 142-147, Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=423640337008>

Campbell, Arezoo

2004 “Inflammation, Neurodegenerative Diseases, and Environmental Exposures” *Annals of the New York Academy of Sciences*, vol. 1035, núm. 1, pp. 117-132. DOI: [10.1196/annals.1332.008](https://doi.org/10.1196/annals.1332.008)

Caproni, Stefano y Carlo Colosimo

2020 “Diagnosis and Differential Diagnosis of Parkinson Disease”, *Clin Geriatr Med*, vol. 36, pp. 13–24 <https://doi.org/10.1016/j.cger.2019.09.014>

Castillo Figueroa, Giovanni

2021 “La tentación de Aleph. Reflexiones sobre la etnografía y el diario de campo”. EN: Márquez, B. y Rodríguez, E. (Coords.) *Etnografías desde el reflejo: práctica-aprendizaje*. UNAM.

Castro, Roberto

2003 “Ciencias sociales y salud en México: movimientos fundacionales y desarrollos actuales”, *Ciencia y Saúde Colectiva*, vol. 8, núm. 1, pp. 47-62.

Cháriez Cordero, Mayra

2012 “Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa”. *Revista Griot*, vol. 5, núm. 2, pp. 50-67.

Chin-Chan, Miguel, Juliana Navarro-Yepes y Betzabet Quintanilla-Vega

2015 “Environmental pollutants as risk factors for neurodegenerative disorders: Alzheimer and Parkinson diseases”, *Front. Cell. Neurosci.*, vol. 9, núm. 124, pp. 1-22, doi: 10.3389/fncel.2015.00124

Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL)

2022 *La sociedad del cuidado: horizonte para una recuperación sostenible con igualdad de género* (LC/CRM.15/3), Santiago.

Corbin, Juliet y Anselm Strauss

1990 “Grounded Theory Research: Procedures, Canons and Evaluative Criteria”, *Qualitative Sociology*, vol. 13, núm. 1, pp. 3-21.

2002 *Bases de investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*, Medellín: Editorial Universidad de Antioquia, pp. 110-177.

Costa, Lucio G., Toby B. Cole, Khoi Dao, Yu-Chi Chang, Jacki Coburn y Jacqueline M. Garrick

2020 “Effects of air pollution on the nervous system and its possible role in neurodevelopmental and neurodegenerative disorders” *Pharmacology & Therapeutics*, pp. 1-18, <https://doi.org/10.1016/j.pharmthera.2020.107523>

Csordas, Tomas

1990 “Embodiment as a paradigm for anthropology”, *Ethos*, vol. 18, núm. 1, pp 5-47.

Das, Veena

- 2015 Affliction: Health, Disease, Poverty, New York: Fordham University Press.
2017 “Cómo el cuerpo habla”, *Etnografías Contemporáneas*, año. 4, núm. 5, pp. 302-339.

De Moura Pontes, Ana Lúcia

- 2012 Entrevista: Eduardo Luis Menéndez Spina, *Trabalho, Educacao e Saude*, vol. 10, núm. 2, pp. 335-345.

Denzin, Norman K. y Yvonna S. Lincoln (Eds.)

- 2018 *The SAGE Handbook of Qualitative Research*, 5a ed., Los Angeles: SAGE Publications, Inc.

DiGiacomo, Susan

- 1999 “Can there be a cultural epidemiology?”. *Medical Antropology Quartely*, vol. 13, núm. 4, pp. 436-457, DOI: [10.1525/maq.1999.13.4.436](https://doi.org/10.1525/maq.1999.13.4.436)

Escala Unificada para la Valoración de las Discinesias

https://mds.movementdisorders.org/UserFiles/file/Spanish_UDYSRS_ModifiedAUG2013.pdf

Estrada García, Itzia Yaely

- 2021 *Intervención dancística en síntomas motores, cognitivos y emocionales en Enfermedad de Parkinson*, tesis de licenciatura en Psicología, Facultad de Psicología, UNAM, Ciudad de México, México.

Farmer, Paul

- 1996 “On suffering and structural violence: a view from below”, *Daedalus*, vol. 125, núm. 1, pp. 260-83

Fonseca, Claudia, Soraya Fleischer y Taniele Rui

- 2016 “The Ubiquity of Chronic Illness”, *Medical Anthropology*, vol. 35, núm. 6, pp. 588-596.

Fothergill-Misbah, Natasha, Richard Walker, Judith Kwasa, Juzar Hooker y Kate Hampshire

- 2021 “‘Old people problems’, uncertainty and legitimacy: Challenges with diagnosing Parkinson’s disease in Kenya”, *Social Science & Medicine*, vol. 282, pp. 1-8, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114148>

Gaceta del Senado, LXII/2PPO-73/45287. 13 de diciembre de 2013. [Disponibile en : https://www.senado.gob.mx/64/gaceta_del_senado/documento/45287](https://www.senado.gob.mx/64/gaceta_del_senado/documento/45287)

Gaceta del Senado, LXII/2SPO-125/47003. 23 de abril de 2014. Dictamen a discusión. [Disponibile en: https://www.senado.gob.mx/64/gaceta_del_senado/documento/47003](https://www.senado.gob.mx/64/gaceta_del_senado/documento/47003)

Gamlin, Jennie, Sarah Gibbon, Paola Sesia y Lina Berrio

- 2020 *Critical Medical Anthropology: Perspectives in and from Latin America*. Embodying Inequalities: perspectives from medical anthropology Series. London: Santa Barbara, California: UCL Press.
- Gandarias Goikoetxea, Itziar
 2014 Habitar las incomodidades en investigaciones feministas y activistas desde una práctica reflexiva, *Athenea Digital*, vol. 14, núm. 4, pp. 289-304.
- Garfias, Margarita y Jana Vasileva
 2020 *24/7. De la reflexión a la acción, por un México que cuida*, Friedrich Ebert Stiftung.
- Gilbert, Rebecca M. y David G. Standaert,
 2019 “Bridging the Gaps: More Inclusive Research Needed to Fully Understand Parkinson’s Disease”, *Movement Disorders*, vol. 35, núm. 2, pp. 231-234, DOI: [10.1002/mds.27906](https://doi.org/10.1002/mds.27906)
- Gill, Sara L
 2020 “Qualitative Sampling Methods”, *Journal of Human Lactation*, vol. 36, núm. 4, pp. 579-581. <https://doi.org/10.1177/0890334420949218>
- González Peña, Luisa Fernanda y Mirna Zárate Zúñiga
 2014 “Dolor crónico en acromegalia: autoatención y apoyo familiar”, *Archivos en Medicina Familiar*, vol. 16, núm. 3, pp. 37-42.
- Guber, Rosana
 2011 *La etnografía: método, campo y reflexividad*, Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI.
- Guerrero Zavala, María Fernanda y Gabriela Pineda Hernández
 2010 “Mujeres envejecidas: experiencias de envejecimiento en México”, *Debate Feminista*, vol. 42, pp. 163-184, <https://doi.org/https://doi.org/10.22201/cieg.2594066xe.2010.42.826>
- Hammersley, Martyn y Paul Atkinson
 1994 *Etnografía. Métodos de Investigación*, Barcelona: Paidós.
- Hardon, Anita y Emilia Sanabria
 2017 “Fluid Drugs: Revisiting the Anthropology of Pharmaceuticals”, *Annual Review of Anthropology*, vol. 46, pp. 117-132, <https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-102116041539>

Hydén, Lars-Christer

1997 “Illness and narrative”, *Sociology of Health & Illness*, vol. 19, núm. 1, pp. 48–69, <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1997.tb00015.x>

Ingold, Tim

2014 “That's enough about ethnography!”, *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, vol. 4, núm. 1, pp. 383-395.

Jayaraj, Richard, L., Eric A. Rodriguez, Yi Wang y Michelle L. Block

2017 “Outdoor Ambient Air Pollution and Neurodegenerative Diseases: the Neuroinflammation Hypothesis” *Current environmental health reports*, vol. 4, núm. 2, pp. 166–179, <https://doi.org/10.1007/s40572-017-0142-3>

Kirkevoid, Marit

2002 “The unfolding illness trajectory of stroke”, *Disability and rehabilitation*, vol. 24, núm. 17, p. 887–898. <https://doi.org/10.1080/09638280210142239>

Kleinman, Arthur

1988 *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*, New York: Basic Books.

Knipe, M. Duleeka W., Mirdhu M. Wickremaratchi, Emma Wyatt-Haines, Huw R. Morris y Yoav Ben-Shlomo

2011 “Quality of Life in Young -Compared with Late-Onset Parkinson’s Disease”, *Movement Disorders*, vol. 26, núm. 11, pp. 2011-2018, <https://doi.org/10.1002/mds.23763>

Koziorowski, Dariusz, Monika Figura, Łukasz M. Milanowski, Stanisław Szlufik, Piotr Alster, Natalia Madetko y Andrzej Friedman

2021 “Mechanisms of Neurodegeneration in Various Forms of Parkinsonism – Similarities and Differences”, *Cells*, vol. 10, pp. 1-29, <https://doi.org/10.3390/cells10030656>

Krygowska-Wajs, Anna

2006 “Przedkliniczny i wczesny okres choroby Parkinsona – diagnostyka i możliwości leczenia neuroprotekcijnego. *Polski Przegląd Neurologiczny*, vol. 2, núm. 4, pp. 177-182.

Le, Annie, Kara Miller y Juliet McMullin

2017 “From Particularities to Context: Refining Our Thinking on Illness Narratives”, *AMA Journal of Ethics*, vol. 19, núm. 3, pp. 304-311, doi: 10.1001/journalofethics.2017.19.3.msoc1-1703

Leiva, Ana María, María Adela Martínez-Sanguinetti, Claudia Troncoso-Pantoja, Gabriela Nazar, Fanny Petermann-Rocha y Carlos Celis-Morales

2019 “Chile lidera el ranking latinoamericano de prevalencia de enfermedad de Parkinson”, *Revista médica de Chile*, vol. 147, núm. 4, pp. 535-536. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872019000400535>

Llibre-Guerra, Jorge J., Matthew Prina, Ana Luisa Sosa, Daisy Acosta, Ivonne Z. Jimenez-Velazquez, Mariella Guerra, Aquiles Salas, Juan C. Llibre-Guerra, Adolfo Valvuerdi, Geeske Peeters, Ellen Ziegemeier, Isaac Acosta, Caroline Tanner, Jorge Juncos, Juan J. Llibre Rodriguez

2022 “Prevalence of parkinsonism and Parkinson disease in urban and rural populations from Latin America: A community based study”, *The Lancet Regional Health - Americas*, vol. 7, pp. 1-12, <https://doi.org/10.1016/j.lana.2021.100136>

León-Manríquez, Elizabeth, Salvador Velázquez-Osuna, Hugo Morales-Briceño, Humberto Calderón-Fajardo, Rodrigo Llorens-Arenas, Amin Cervantes-Arriaga, Mayela Rodríguez-Violante

2015 “Comparación de la calidad de vida en pacientes con parálisis supranuclear progresiva y enfermedad de Parkinson y su repercusión en el cuidador”, *Arch Neurocién (Mex)*, vol. 20, núm. 2, pp. 99-103

Lock, Margaret

2015 “Comprehending the Body in the Era of Epigenome”, *Current Anthropology*, vol. 56, núm. 2, pp. 151-177, DOI:10.1086/68035

2017 “Recovering the Body”, *Annual Review of Anthropology*, vol. 46, pp. 1-14, <https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-102116041253>

Lock, Margaret, Julia Freeman, Rosemary Sharples y Stephanie Lloyd

2006 “When it runs in the family: putting susceptibility genes in perspective”, *Public Understanding of Science*, vol. 15, pp. 277-300.

López Sánchez, Oliva y Patricia Sandoval Guzmán

2020 “El cuidado y autoatención: prácticas sociales y morales inspiradas en emociones”, *Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Gaceta Iztacala*, <https://fenix.iztacala.unam.mx/?p=28667>

Lubi, Kadi

2017 *The role of information search and interpretation in living with chronic illness. The case of Estonian Parkinson's disease patients*, tesis de doctorado en Filosofía, University of Tartu Press. 10.13140/RG.2.2.23741.72163

Manderson, Lenore y Carolyn Smith-Morris (Eds.)

- 2010 *Chronic conditions, fluid states: Chronicity and the Anthropology of Illness*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Manderson, Lenore y Narelle Warren (Eds.)
2013 *Reframing Disability and Quality of Life: A Global Perspective*, London: Springer.
- Marín, Daniel S., Hans V. Carmona, Melissa Q. Ibarra y Manuela C. Gámez
2018 “Enfermedad de Parkinson: fisiopatología, diagnóstico y tratamiento”, *Salud UIS*, vol. 50, núm. 1, pp. 79-92., doi: 10.18273/revsal.v50n1-2018008
- Marras, Connie, Colleen G. Canning y Samuel M Goldman
2019 “Environment, lifestyle, and Parkinson's disease: Implications for prevention in the next decade”, *Movement Disorders*, vol. 34, núm. 6, pp. 801-811, DOI: 10.1002/mds.27720
- Martínez-Hernández, Ángel
2008 *Antropología Médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos.
- Martínez Lupi, Florencia Liz y Fernando Berriel Taño
2020 “El cuidado en la enfermedad de Parkinson: una revisión desde la perspectiva de género y relacional”, Naurama. Revista electrónica de psicogerontología, vol. 7, núm. 2, pp. 10-23.
- Mascia-Lees, Frances E. (Ed.)
2011 *A Companion to the Anthropology of the Body and Embodiment*, UK: Wiley-Blackwell.
- Mattingly, Cheryl y Garro, Linda C.
2000 *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*, California: University of California Press.
- Mehanna, Raja y Joseph Jankovic
2019 “Young-onset Parkinson’s disease: Its unique features and their impact on quality of life”, *Parkinsonism and Related Disorders*, vol. 65, pp. 39-48. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2019.06.001>
- Méndez, Juan y Andrés Castañeda (Coords.)
2021 *Mapeo del desabasto de medicamentos en México. Informe de Transparencia en México*, Ciudad de México: Nostroxs y CeroDesabasto
- Menéndez, Eduardo L.

- 1984 *Hacia una Práctica Médica Alternativa. Hegemonía y Autoatención (Gestión) en Salud*, Cuadernos de la Casa Chata, núm. 86. México: CIESAS.
- 1990 *Antropología Médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones*, Cuadernos de la Casa Chata, núm. 179, México: CIESAS.
- 1994 “La enfermedad y la curación. ¿Qué es medicina tradicional?”, *Alteridades*, vol. 4, núm. 7, pp. 71-83, <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74711357008>
- 2009 “Modelos, saberes y formas de atención de los padecimientos: de exclusiones ideológicas y articulaciones prácticas”, En *De sujetos, saberes y estructuras. Introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva*. Buenos Aires: Editorial Lugar, cap. I, pp. 25-72.
- 2015 “Las enfermedades ¿son solo padecimientos?: biomedicina, formas de atención “paralelas” y proyectos de poder”, *SALUD COLECTIVA*, vol. 11, núm. 3, pp. 301-330, DOI: 10.18294/sc.2015.719

Montesi, Laura y Melania Calestani (Eds.)

- 2021 *Managing chronicity in unequal states: Ethnographic perspectives on caring*. London: UCL Press.

Mshana, Gerry, Catherine L. Dotchin y Richard W. Walker

- 2011 “‘We call it the shaking illness’: Perceptions and experiences of Parkinson disease in rural northern Tanzania”, *BMC Public Health*, vol. 11, núm. 219, pp. 1-8, DOI: 10.1186/1471-2458-11-219 · S

OMS

- 2022^a (13 de junio de 2022). Enfermedad de Parkinson. Obtenido de Organización Mundial de la Salud: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/parkinson-disease>
- 2022^b *Parkinson disease. A public health approach. Technical brief*. Geneva: World Health Organization.

Osorio Carranza, Rosa María

- 2001 *Entender y Atender la enfermedad. Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles*. México, CIESAS-INI-INAH-Conaculta.
- 2014 “Estrategias de autoatención en los procesos de cronicidad y discapacidad. La trayectoria del padecimiento en un caso de infarto cerebral”, en José Ma. Uribe Oyarbide y Enrique Perdiguero-Gil (eds.). *Antropología Médica en la Europa meridional. 30 años de debate sobre pluralismo asistencial*, Tarragona, MARC-Publicacions URV, pp. 193-220.
- 2016 “La cultura de atención médica materna en las enfermedades infantiles”, en Campos-Navarro, Roberto (coord.) *Antropología médica e interculturalidad*. México, McGraw-Hill, pp. 201-213.

2017 “El significado del diagnóstico en la trayectoria del enfermo reumático: De la incertidumbre a la disrupción biográfica”, *Salud Colectiva*, vol. 13, núm. 2, pp. 211-223.

Owino, George Evans

2015 “Review of Interpretative Theoretical Frameworks and their Applicability in the Study of Illness Experiences of People Living with HIV”. 10.13140/RG.2.1.1611.4400.

Pierret, Janine

2003 “The illness experience: state of knowledge and perspectives for research”, *Sociology of Health & Illness*, vol. 25, pp. 4-22, DOI: [10.1111/1467-9566.t01-1-00337](https://doi.org/10.1111/1467-9566.t01-1-00337)

Pizza, Giovanni

2005 “Antonio Gramsci y la antropología médica contemporánea. Hegemonía, “capacidad de actuar” (agency) y transformaciones de la persona”, *Revista de Antropología Social*, vol. 14, pp. 15-32

Post, Bart, Lieneke van den Heuvel, Teije van Prooije, Xander van Ruissen, Bart van de Warrenburg y Jorik Nonnekes

2020 Young Onset Parkinson’s Disease: A Modern and Tailored Approach, *Journal of Parkinson’s Disease*, vol. 10, pp. 29-36.

Ramírez-de la Roche, Omar Fernando, Alicia Hamui-Sutton, Ruth Fuentes-García y Rebeca Aguirre-Hernández

2013 “Prácticas de autoatención en pacientes de los tres niveles de atención en instituciones de salud de México”, *Aten Fam*, vol. 20, núm. 3, pp. 91-95, DOI: [10.1016/S1405-8871\(16\)30099-2](https://doi.org/10.1016/S1405-8871(16)30099-2)

Reed, Elizabeth E. y Jessica Corner

2015 “Defining the illness trajectory of metastatic breast cancer”, *BMJ Supportive & Palliative Care*; vol. 5, núm. 4, pp. 358–365, doi:10.1136/bmjspcare-2012-000415

Revuelta Rodríguez, Beatriz

2019 “La complejidad de abordar los cuidados y la discapacidad. Algunos guiños reflexivos para el caso chileno”. En A. Yarza, L. Mercedes, y B. Pérez (Coord.), *Estudios Críticos en Discapacidad. Una polifonía desde América Latina* (pp. 205-226). Buenos Aires: CLACSO.

Riemann, Gerhard y Fritz Schütze

1991 "Trajectory" as a basic theoretical concept for analyzing suffering and disorderly social processes. En David R. Maines (Ed.), *Social organization and social process: Essays in honor of Anselm Strauss* (pp.333-357). New York: Aldine de Gruyter.

Rodríguez Sanginés, Mario Iván

- 2014 *Redes de apoyo social y calidad de vida en el adulto mayor con enfermedad de Parkinson adscrito al H.G.R. con unidad de medicina familiar* 220 Gral. Vicente Villada, tesis de licenciatura en medicina familiar, Coordinación de la Especialidad en Medicina Familiar, IMSS, Toluca, México.

Rodríguez-Violante, Mayela, Azyadeh Camacho-Ordoñez, Amin Cervantes-Arriaga, Paulina González-Latapí, Salvador Velázquez-Osuna

- 2015 “Factores asociados a la calidad de vida de sujetos con enfermedad de Parkinson y a la carga en el cuidador”, *Neurología*, vol. 30, núm. 5, pp. 257-263, <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2014.01.008>

Rodríguez-Violante, Mayela, Leora Velásquez-Pérez y Amin Cervantes-Arriaga

- 2019 “Incidence rates of Parkinson’s Disease in Mexico: Analysis of 2014-2017 Statistics”, *Revista Mexicana de Neurociencia*, vol. 20, núm. 3, pp. 136-140, DOI:[10.24875/RMN.M19000043](https://doi.org/10.24875/RMN.M19000043)

Sampaio, Juliana, Daniella de Souza Barbosa, Luciano Bezerra Gomes, Daniele Alves Peixoto, Tarcísio Almeida Menezes, Hariel Hegel Lins Zózimo y Maria Fernanda de Britto Lyra

- 2021 “Cartografiar el tejido de redes de atención para personas con discapacidad, desde la perspectiva de usuarias-ciudadanas-guías”, *Salud colectiva*, vol. 17: e3334, pp. 1-14, doi: 10.18294/sc.2021.3334

Sally, Lindsay

- 2009 “Prioritizing Illness: Lessons in Selfmanaging Multiple Chronic Diseases”, *Canadian Journal of Sociology*, vol. 34, núm. 4, pp. 983–1002, <https://www.jstor.org/stable/canajsocicahican.34.4.983>

Sánchez Guzmán, María Alejandra y Francisco Paz Rodríguez

- 2011 “Violencia en la diada cuidador-paciente en la enfermedad de Parkinson: tres métodos de medición”, *Salud Pública de México*, vol. 53, núm. 3, pp. 204, <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10619766002>
- 2013 “Factores de Riesgo, Severidad y Bidireccionalidad de Violencia en Díadas (cuidador-paciente) en Enfermedad de Parkinson”, *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, vol. XXII, núm, 2, pp. 169-178, <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281931436009>

Scheper-Hughes, Nancy y Margaret M. Lock

- 1987 “The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology”, *Medical Anthropology Quarterly*, pp. 6-41.
- 1996 “A critical-interpretive approach in medical anthropology: ritual and routines of discipline and dissent” En: Johnson, T y Sargent, C. F. (Eds.). *Medical Anthropology: Contemporary Theory and Method*. Westport: Praeger, pp. 41-70.

Singer, Merrill

1995 “*Beyond the Ivory Tower: Critical Praxis in Medical Anthropology*”, *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 9, núm. 1, pp. 80–106.

Sławek, Jarosław

2014 “Choroba Parkinsona – jak właściwie rozpoznawać, skutecznie i bezpiecznie leczyć? Parkinson’s disease – how to properly diagnose and effectively and safely treat?”, *Forum Medycyny Rodzinnej*, vol. 8, núm. 6, pp. 281-291.

Solimeo, Samantha

2009 *With Shaking Hands: Aging with Parkinson’s Disease in America’s Heartland*. Rutgers University Press: New Brunswick.

Spinelli, Hugo

2010 “Las dimensiones del campo de la salud en Argentina”, *Salud Colectiva*, vol. 6, núm. 3, pp. 275-293, <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=73115348004>

Taussig, Michael

1980 “Reification and the consciousness of the patient”, *Social Science & Medicine*, vol. 14 B, pp. 3-13

Terrill, Alexandra, Stephen Trapp, Justin MacKenzie, Susana Gonzalez Arredondo, Yaneth Rodriguez Agudelo y Juan Carlos Arango-Lasprilla

2017 “Family Factors, Distress, and Life Satisfaction Among Caregivers of Patients With Parkinson's Disease in Mexico”, Research Poster 308626

Troiano, André A., Federico E. Micheli, Fernando Alarcón y Hélio A. G. Teive

2006 “Movement disorders in Latin America. Parkinsonism and Related Disorders”, *Parkinsonism Relat Disord.*, vol. 12, núm. 2, pp. 125-138, doi: 10.1016/j.parkreldis.2005.08.009.

Warren, Narelle y Dikaios Sakellariou

2020 “Neurodegeneration and the intersubjectivities of care”, *Medical Anthropology*, vol. 39, núm. 1, pp. 1-15, 10.1080/01459740.2019.1570189

Whyte, Susan R. y Hardon Van der Geest

2002 *Social Lives of Medicines. Cambridge Studies in Medical Anthropology*, UK: Cambridge University Press.

Valasaki, Maria

- 2022 “Constructing the detecting stage: Social processes and the diagnostic journey of early onset Parkinson’s disease”, *Sociology of Health & Illness*, pp. 1-17, <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13622>

Van Dongen, Els y Ria Reis

- 2001 “Editorial: Chronic illness: Struggle and challenge”, *Medical Anthropology*, vol. 19, núm. 4, pp. 293-297, DOI: 10.1080/01459740.2001.9966179

Vargas Amezcua, Elías

- 2022 *La gente hace lo que quiere. La aprehensión del mandato biomédico en el proceso de atención al padecer crónico en la persona mayor*, tesis de doctorado en Ciencias Sociales y Humanidades con especialidad en Psicología Social de Grupos e Instituciones, División de Ciencias Sociales y Humanidades, Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, México.

Vázquez Vega, Laura

- 2020 “Cuerpos envejecidos en corporalidades rarámuri. Entre la cotidianidad y la exclusión social de un grupo étnico del norte de México”, *Corpo Grafías Estudios críticos de y desde los cuerpos*, vol. 7, núm. 7, pp. 117–130. <https://doi.org/10.14483/25909398.15510>

Vela Peón, Fortino

- 2014 "Un acto metodológico básico de la investigación social: la entrevista cualitativa". En: *Observar, escuchar y comprender: sobre la tradición cualitativa en la investigación social*. Maria Luisa Tarres (coord.). COLMEX; PORRÚA; FLACSO.

Villarruel, José César

- 2008 “Despoblamiento, pobreza y enfermedad: los cultivos agrotóxicos dependientes”, *V Jornadas de Sociología de la UNLP, I Encuentro Latinoamericano de Metodología de las Ciencias Sociales: “Cambios y continuidades sociales y políticas en Argentina y la región en las últimas décadas. Desafíos para el conocimiento social*, pp. 1-18.

Yañez Moreno, Pedro

- 2016 *La pena muda. Sufrimiento en cuidadores de familiares con diabetes mellitus tipo 2 y amputación, en Guadalajara, Jalisco*, tesis de doctorado en Ciencias Sociales, CIESAS-Occidente, Jalisco, México.

Yáñez, R.

- 2015 “Más de 500 mil casos de Parkinson registrados en México”. *Noticias Departamento de Neurociencias del Centro Universitario de Ciencias de Salud*, Universidad de Guadalajara. <https://www.cucs.udg.mx/noticias/archivo-de-noticias/m-s-de-500-mil-casos-de-parkinson-registrados-en-m-xico>

Yates-Doerr, Emily

2017 “Counting bodies? On future engagements with science studies in medical anthropology”, *Anthropology & Medicine*, vol. 24, núm. 2, pp. 142-158, DOI: 10.1080/13648470.2017.1317194

Young, Allan

1982 “The Anthropology of illness and sickness”, *Annual Review of Anthropology*, vol. 11, pp. 257-285.

Zabetian, Cyrus P., Ignacio F. Mata y Latin American Research Consortium on the Genetics (LARGE-PD)

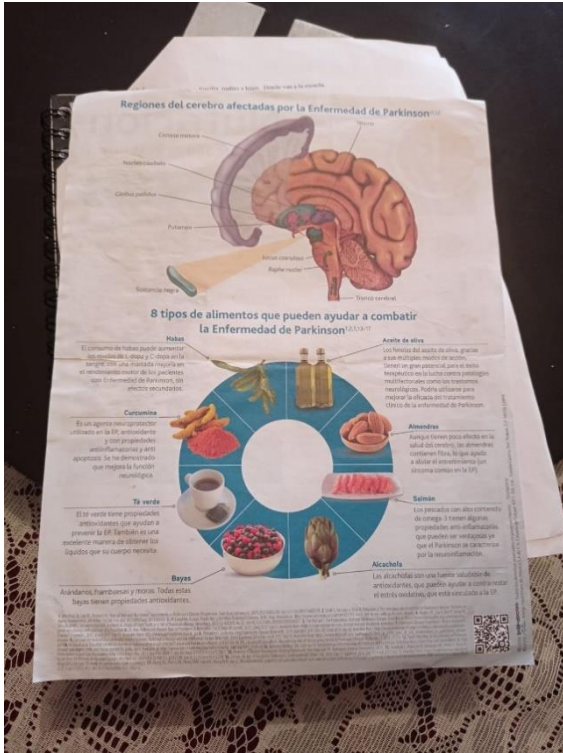
2017 “LARGE-PD: Examining the Genetics of Parkinson’s Disease in Latin America”, *Movement Disorders*, vol. 32, núm. 9, pp. 1330-1331, <https://doi.org/10.1002/mds.27081>

ANEXOS

Anexos de registro fotográfico y digital

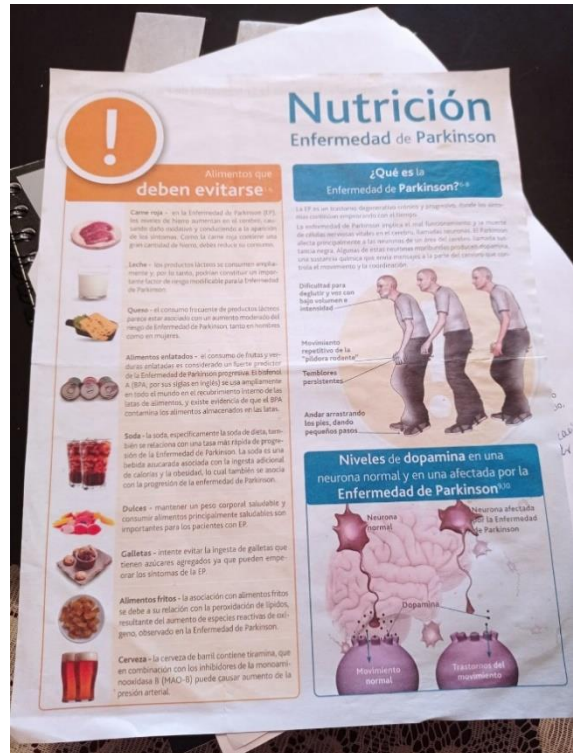
A. Ejemplos de datos acerca de la EP proporcionados por el personal de salud y GAM

Ilustración 1. Folleto informativo acerca de las regiones del cerebro afectadas en la EP.



Fuente: Fotografía tomada por la autora. Trabajo de campo, 2022.

Ilustración 2. Folleto informativo acerca de la nutrición en la EP.



Fuente: Fotografía tomada por la autora. Trabajo de campo, 2022.

Ilustración 3. Guía de síntomas para el apoyo en la consulta médica. Entregada en el GAM.

"Mis síntomas con la enfermedad de Parkinson™" FECHA: (DD/MM/AA)

Encierre en un círculo el número que mejor refleje su estado actual con la enfermedad de Parkinson.

1 Nunca 2 Raramente 3 A veces 4 Frecuentemente 5 Siempre

<p>Trastornos del sueño</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tengo dificultades para quedarme dormido por la noche <input type="checkbox"/> Tengo dificultades para mantenerme dormido / me despierto más de dos veces cada noche <input type="checkbox"/> Tengo dificultades para volver a dormirme una vez que me he despertado <input type="checkbox"/> Me cuesta moverme o dar la vuelta en la cama <input type="checkbox"/> Me siento cansado por las mañanas <input type="checkbox"/> Me siento fatigado durante el día <input type="checkbox"/> A menudo, me quedo dormido en momentos inoportunos <input type="checkbox"/> Otros síntomas relacionados con el sueño: 	<p>Atención/Memoria</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Soy incapaz de concentrarme mientras realizo actividades <input type="checkbox"/> Cuando hablo, lo hago con lentitud, me faltan las palabras <input type="checkbox"/> Me olvido de las cosas <input type="checkbox"/> Tengo dificultades para recordar nombres, números, situaciones <input type="checkbox"/> Otros síntomas relacionados con la atención/memoria: 	<p>Problemas gastrointestinales</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tengo dificultades para deglutir <input type="checkbox"/> Exceso de saliva (babos) / se moja la almohada de noche <input type="checkbox"/> Me dan ganas de vomitar (bienio náuseas) <input type="checkbox"/> Tengo estreñimiento <input type="checkbox"/> Tengo diarrea <input type="checkbox"/> Tengo el estómago hinchado <input type="checkbox"/> Otros síntomas relacionados con problemas gastrointestinales:
<p>Estado de ánimo</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Siento una pérdida de interés por las cosas <input type="checkbox"/> Ya no siento placer por las cosas que solía disfrutar <input type="checkbox"/> Me siento irritable <input type="checkbox"/> Me siento ansioso, asustado o muy nervioso <input type="checkbox"/> Estoy deprimido <input type="checkbox"/> Otros síntomas relacionados con el estado de ánimo: 	<p>Movimiento</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Me siento rígido de madrugada <input type="checkbox"/> Me siento rígido durante el día (rigidez muscular) <input type="checkbox"/> Temblor (temblor) <input type="checkbox"/> Me muevo con lentitud <input type="checkbox"/> Tengo menos capacidad para moverme/no puedo moverme <input type="checkbox"/> Tengo movimientos involuntarios (desechadas) <input type="checkbox"/> Tengo dificultades con el equilibrio/Me caigo <input type="checkbox"/> Tengo un cambio en la postura del tronco <input type="checkbox"/> Tengo dificultades para hablar o hablar en tono demasiado bajo y a los demás les cuesta oírme <input type="checkbox"/> Escrito con trazos pequeños (micrografía) <input type="checkbox"/> Otros síntomas relacionados con el movimiento: 	<p>Dolor</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> De madrugada, tengo calambres dolorosos que me despiertan y que me afectan los dedos de los pies y de las manos, los tobillos, las muñecas <input type="checkbox"/> Durante el día, tengo rigidez dolorosa en las extremidades <input type="checkbox"/> Por la noche, tengo rigidez dolorosa en las extremidades (dolor) <input type="checkbox"/> Siento dolores continuos como si me golpearan las extremidades <input type="checkbox"/> Siento dolor con movimientos anormales e involuntarios (desechadas) <input type="checkbox"/> Siento dolor debido al cansancio o por haber estado inactivo toda la noche <input type="checkbox"/> Otros síntomas relacionados con el dolor:

Otros síntomas no motores

- Me siento mareado cuando me pongo de pie después de haber estado acostado
- Me cango debido a que me desmayo/desmayo
- He observado un cambio en mi sentido del olfato/del gusto
- He observado un cambio en el peso (no se debe a un cambio en la dieta)
- Sudor en exceso
- Tengo alucinaciones visuales/auditivas
- Otros síntomas no motores:

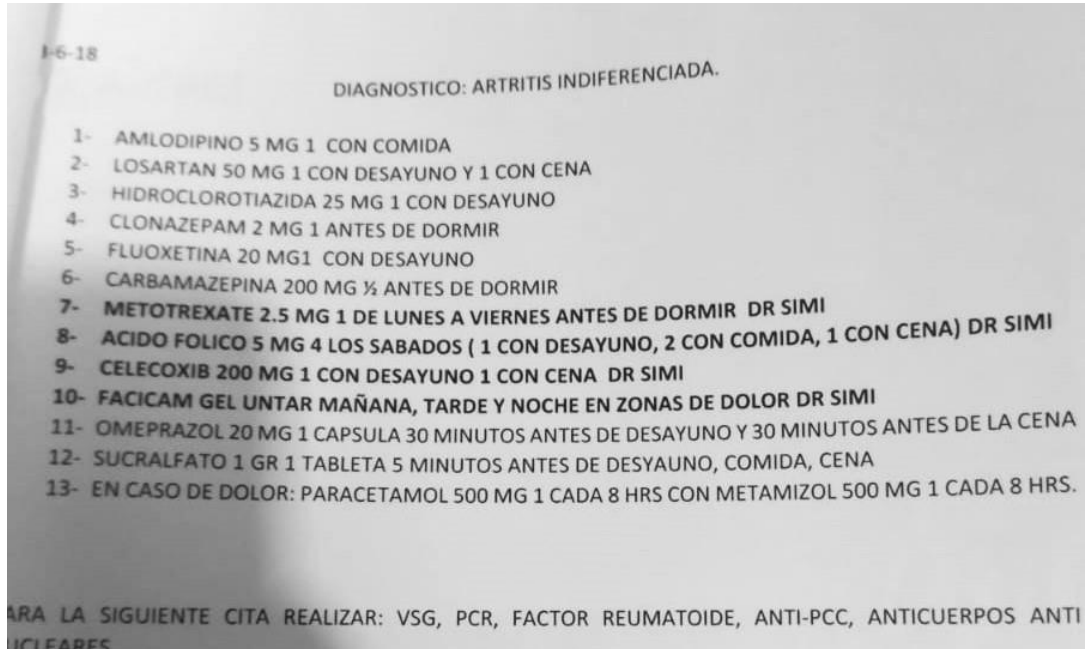
Vejiga y función sexual

- Siento impulso de orinar
- Me levanto por las noches a orinar
- Se ha alterado mi aspecto sexual
- Tengo dificultades a la hora de practicar sexo
- Otros síntomas relacionados con la vejiga y/o función sexual:

Fuente: Fotografía tomada por la autora. Trabajo de campo, 2022.

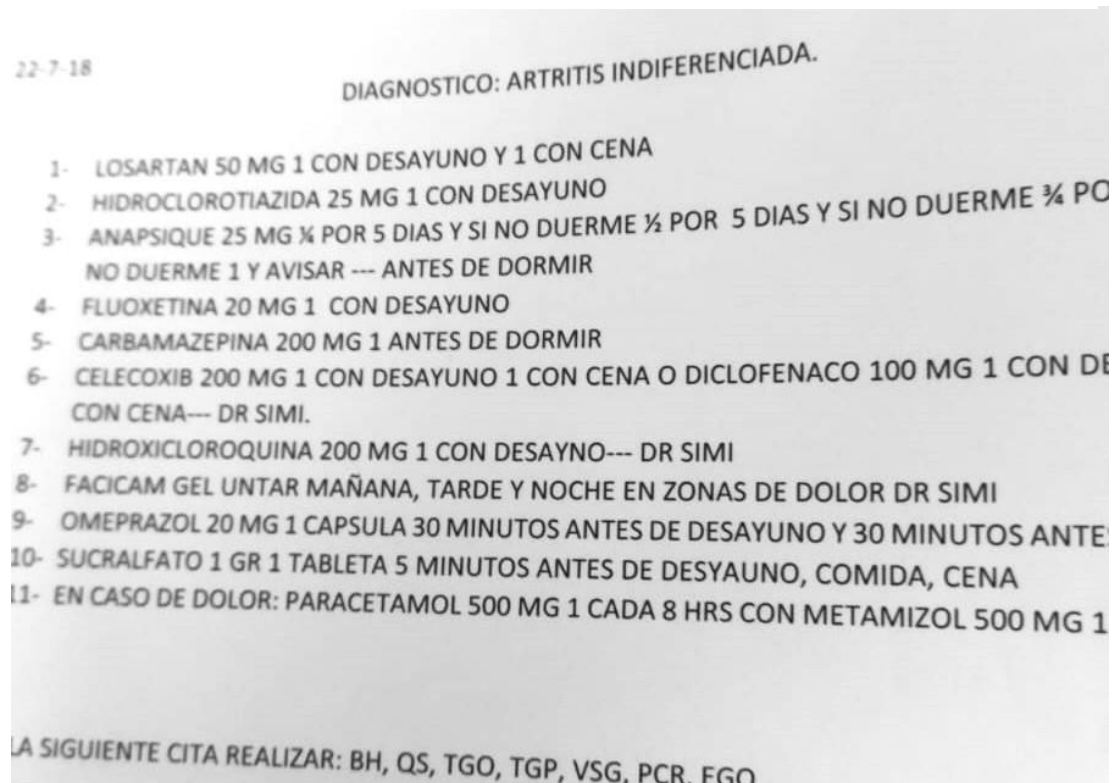
B. Ejemplo de diagnóstico biomédico erróneo y prescripción médica

Ilustración 4. Registro documental de un diagnóstico erróneo y medicación de una enfermedad no padecida. Junio de 2018.



Fuente: Fotografía tomada y compartida por el afectado. Editada por la autora. Trabajo de campo, 2022.

Ilustración 5. Registro documental de un diagnóstico erróneo y medicación de una enfermedad no padecida. Julio de 2018.



Fuente: Fotografía tomada y compartida por el afectado. Editada por la autora. Trabajo de campo, 2022.

C. Ejemplos de formas del monitoreo del desarrollo de la EP; su medicación a través del tiempo (días, meses, años); horarios de la toma de medicamentos

Ilustración 6. Registro del avance de la EP, a través de años (2007-2022) realizado por el esposo de la afectada.

ANO	MES		RECETA	Sintomas	Eficacia meds
2007	MARZO	DIAGNOSTICO PARKINSON	MADOPAR AKINETON		
2007		PK	MADOPAR AKINETON AZILECT	2008 USA – se da cuenta de olfato	Azilect – la dormía
2009	OCTUBRE	BIOPSIA DE HIGADO			
2011		PK	SINEMET AKINETON		
2013	DICIEMBRE	FRACTURA DE NARIZ			
2014		PK	NUBREZA		
2015		PK	SIFROL ER 5MG CLOISONE		
2017		PK	SIFROL ER 5MG CLOISONE		
2018	SEPTIEMBRE	VALORACION DE POSIBLE DISAUTONOMIA			
2018	OCTUBRE	PK	SIFROL ER 5MG CLOISONE		confirma efecto secundario de azilect
2019	ABRIL	PK	SIFROL ER 5MG CLOISONE		
2019	SEPTIEMBRE	RESONANCIA MAGNETICA ZONA LUMBAR QUISTE ARACNOIDEO			
2020	AGOSTO	FISIOTERAPIA ZONA LUMBAR			
2020	OCTUBRE	PK	SIFROL ER 5MG CLOISONE		
2021	MARZO	PK	SIFROL ER 5MG CLOISONE		
2021	ABRIL	PK	CAMBIO DE SIFROL ER A PRAMPEXOL .5		
2021	MAYO	PK	SUSPENSION DE PRAMPEXOL		
2021	JUNIO	SINTOMAS VARIOS (INTERNISTA)	PERIAMID .5MG		
2021	SEPTIEMBRE	PK	CLOISONE ½ Y ¼ ALTERNADOS PRAMPEXOL 1MG C/ 8 HORAS ESCITALOPRAM 10MG 1/ 24 HRS KRIADEZ 8 GOTAS ANTES DE DORMIR		
2022	14 MAYO	CIRUGIA			

Fuente: Registro documental proporcionado por la afectada y editado por la autora. Trabajo de campo, 2022.

Ilustración 7. Registro de los cambios en medicamentos y respuesta a ellos durante la crisis del estado de salud de la afectada. Elaborado por el esposo de la afectada.

2020	OCTUBRE	CLOISONE , SIFROL 5MG	1 cada 3 hrs 1 por en la noche
2021	MARZO	CLOISONE , SIFROL 5MG	1 cada 3 hrs 1 por en la noche
	4 MAYO	CLOISONE , PRAMIPEXOL (por no encontrar Sifrol en farmacias)	1 cada 3 hrs. 1 de .5mg en la mañana , y una por la noche
	15 MAYO		Suspender el pramipexol de la mañana
	17 MAYO		Suspender el pramipexol de la noche
	31 MAYO	CLOISONE PERIAMID .5 MG	1 cada 3 hrs 1 por en la noche

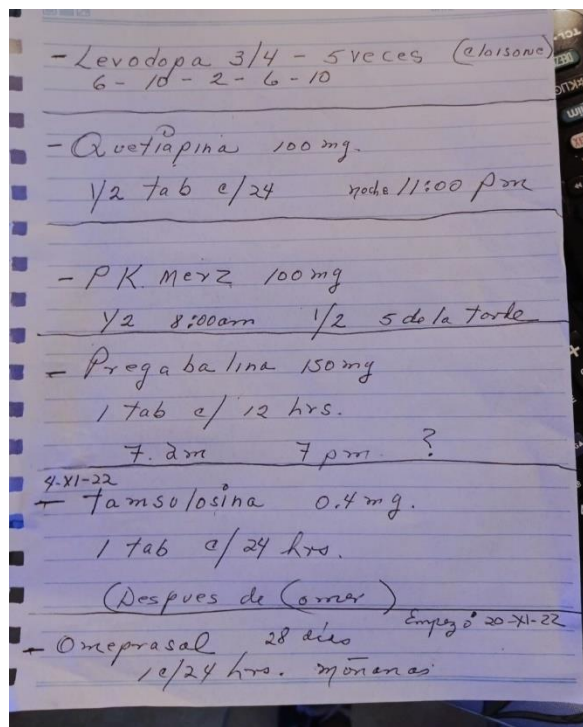
Fuente: Registro documental proporcionado por la afectada y editado por la autora. Trabajo de campo, 2022.

Ilustración 8. Organización diaria de toma del medicamento (tipo, dosis, horario). Estrategia del palomeo tras la toma de cada pastilla.



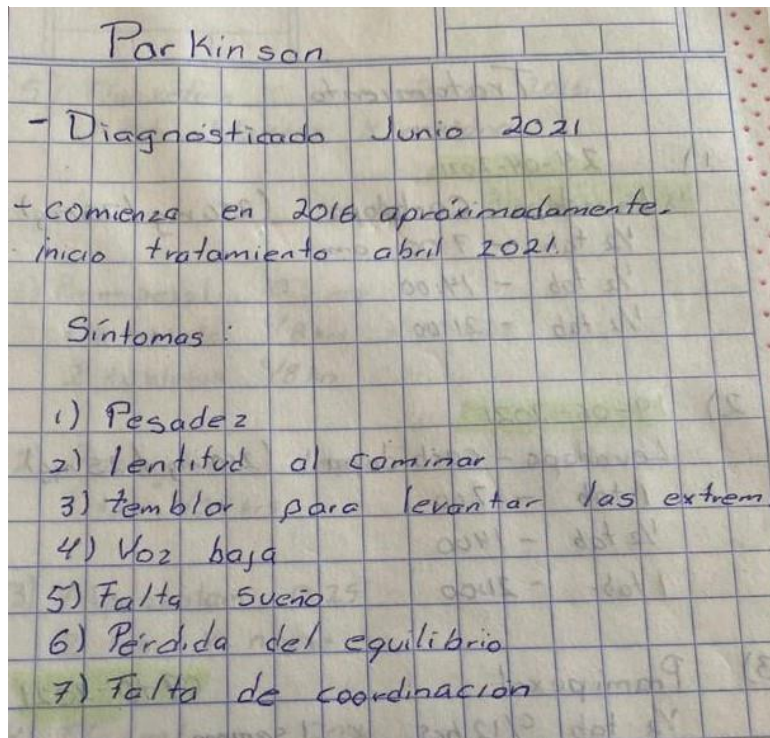
Fuente: Fotografía tomada por la autora. Trabajo de campo, 2022.

Ilustración 9. Organización diaria de la toma de medicamentos (tipo, dosis, horario). Elaborado por la esposa del afectado.



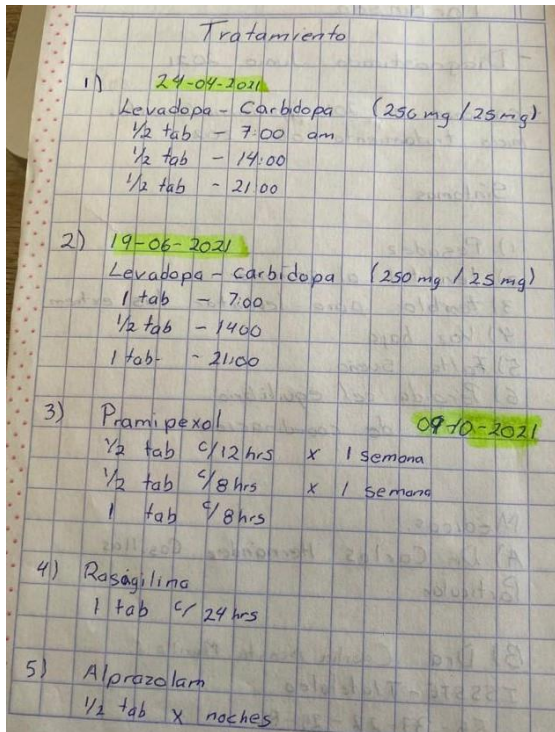
Fuente: Fotografía tomada por la autora. Trabajo de campo, 2022.

Ilustración 10. "Inicios". Apuntes de momentos significativos de la EP.



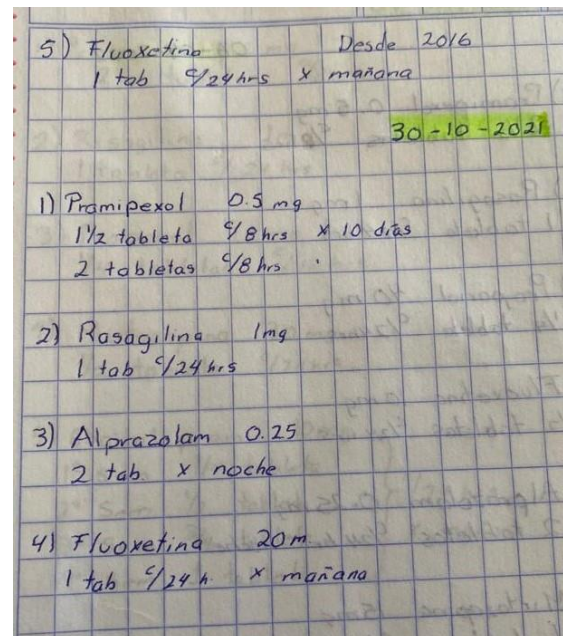
Fuente: Fotografía proporcionada por la autora. Trabajo de campo, 2022.

Ilustración 11. Inicios del tratamiento. Fármacos, dosis, horarios.



Fuente: Fotografía proporcionada por la autora. Trabajo de campo, 2022.

Ilustración 12. Registro de cambios de medicamentos en el tiempo.



Fuente: Fotografía proporcionada por la autora. Trabajo de campo, 2022.

Ilustración 13. Registro de tipos de medicamentos, dosis, horarios.

06-04-2022

- 1) Pramipexol 0.5 mg
2 1/2 tabletas $\varphi/8$ hrs
- 2) Rasagilina 1 mg
1 tableta $\varphi/24$ hrs
- 3) Propanol 40 mg
1/4 tableta $\varphi/24$ hrs
- 4) Fluoxetina 10 mg
1/2 tabletas $\varphi/24$ hrs
- 5) Alprazolam 0.25 mg
2 tabletas $\varphi/24$ hrs noche
- 6) Mirtazapina 15 mg
1/2 tabletas $\varphi/24$ hrs

Fuente: Fotografía proporcionada por la autora. Trabajo de campo, 2022.

Ilustración 14. Registro de cambios en la toma de fármacos.

07 NOV 2022

- 1) Pramipexol 0.5 mg
2 1/2 tabletas $\varphi/8$ hrs
- 2) Rasagilina 1 mg
1 tableta $\varphi/24$ hrs
- 3) Propanol 40 mg
1/4 tabletas $\varphi/12$ hrs
- 4) Mirtazapina 30 mg
1/2 tableta $\varphi/24$ hrs
- 5) Escitalopram 10 mg

1º Sem.	1/4 tableta	}	$\varphi/24$ hrs & mañana
2º Sem.	1/2 tableta		
3º Sem.	3/4 tableta		
4º Sem.	1 tableta		

Fuente: Fotografía proporcionada por la autora. Trabajo de campo, 2022.

D. Ejemplos de algunos medicamentos y otros recursos utilizados para la EP

Ilustración 15. "Cóctel de medicamentos". Cajas de fármacos para EP y otros. Tomas diarias.



Fuente: Fotografía tomada por la autora. Trabajo de campo, 2022.

Ilustración 16. Ejemplo de precio de una caja de parches de Nubrenza, 1 986 pesos mexicanos.



Fuente: Fotografía tomada por la autora. Trabajo de campo, 2022.

Ilustración 17. Pomada África, utilizada para el dolor articular y calambres.



Fuente: Fotografía tomada por la autora. Trabajo de campo, 2022.

Ilustración 18. Pomada África. Usos y recomendaciones.



Fuente: Fotografía tomada por la autora. Trabajo de campo, 2022.

Ilustración 19. Compresa de gel frío y caliente utilizada para el dolor articular.



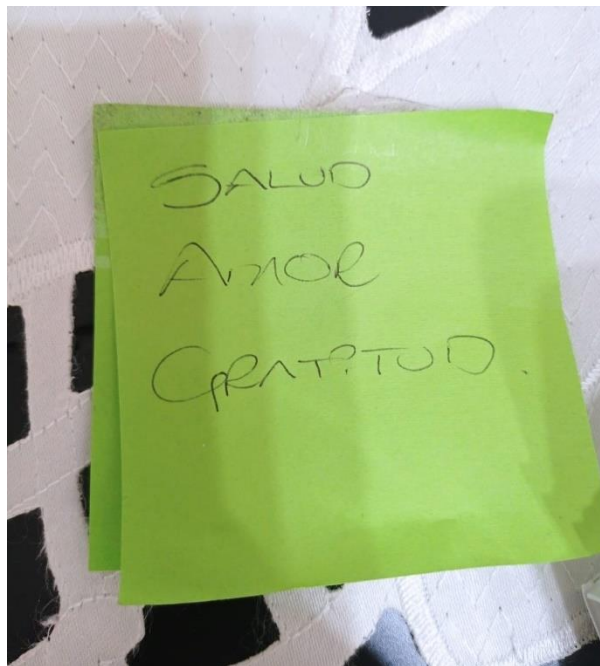
Fuente: Fotografía tomada por la autora. Trabajo de campo, 2022.

Ilustración 20. Pluma electrónica de acupuntura utilizada para el alivio del dolor.



Fuente: Fotografía tomada por la autora. Trabajo de campo, 2022.

Ilustración 21. "Amor, salud, gratitud": post-it que la afectada coloca sobre los frascos de medicamentos.



Fuente: Fotografía tomada por la autora. Trabajo de campo, 2022.

Ilustración 22. Impresión de imagen de un cristal de agua.



Fuente: Fotografía tomada por la autora. Trabajo de campo, 2022.

E. Medicamentos conseguidos o donados a GAM para su redistribución

Ilustración 23. Medicamentos donados, conseguidos o intercambiados en los GAM. Reflejo de un momento de cambio en el desabasto; mayor flujo de medicamento, menos demanda.



Fuente: Fotografía tomada por la autora, 2023.

F. El ritual de la preparación de las pastillas

Ilustración 24. Preparación de las dosis de pastillas para la EP. División y agrupación. Actividad llevada a cabo por el afectado y su esposa.



Fuente: Fotografía tomada por la autora. Trabajo de campo, 2022.

Ilustración 25. Preparación de las pastillas: etapa del almacenamiento. Actividad llevada a cabo por el afectado y su esposa.



Fuente: Fotografía tomada por la autora. Trabajo de campo, 2022.