



“No sé cómo estaré en un año más”: Pedro y un diagnóstico de párkinson antes de los 40 años

Cuando Pedro González tenía 35 años nada hacía sospechar que, en medio de un equilibrio cuidadosamente construido, su cuerpo comenzaría a hablarle en otro idioma: uno tembloroso. Una década después publica “Cuando pase el temblor: vivir con Parkinson”, un testimonio de cómo se puede vivir y sobrevivir con la enfermedad.

► “Cuando pase el temblor: vivir con Parkinson”, la historia de Pedro González, es un libro tan íntimo como musical, escrito con humor, dolor y esperanza.

Josefa Zepeda

Cuando Pedro González tenía 35 años, la vida parecía ir bien encaminada. Era ingeniero civil industrial, trabajaba en el área de recursos humanos de una minera en Santiago, estaba casado, vivía en un buen barrio y sus hijas, de cinco y siete años entonces, iban al colegio cerca de casa. Había dejado su natal Talcahuano con la esperanza de crecer profesionalmente, y lo estaba logrando. Nada hacía sospechar que, en medio de ese equilibrio tan cuidadosamente construido, el cuerpo comenzaría a hablarle en otro idioma. Uno incomprensible, incómodo y tembloroso.

Dos años tardaron en darle un nombre a ese idioma: la enfermedad de Parkinson. Y de la noche a la mañana su vida cambió. Lo que no imaginaba en ese entonces era que, una década más tarde, se convertiría en “escritor por accidente”.

Su experiencia lo llevó a escribir *Cuando pase el temblor: vivir con Parkinson*, un libro tan íntimo como musical, escrito con humor,

dolor y esperanza entregando un mensaje clave: Se puede vivir con párkinson, y se puede vivir bien.

“Soy mucho más que una persona con párkinson”: la historia de Pedro González y el libro que le cambió la vida

Todo empezó hace un año, un 11 de abril, Día Mundial del Parkinson. Pedro escribió una reflexión en LinkedIn y tuvo tan buena recepción que pensó: “¿Y si mejor escribo un libro?”. Así nació *Cuando pase el temblor: vivir con Parkinson*, una obra que mezcla relato personal, humor, datos médicos y música. Porque Pedro, aunque ingeniero por mandato familiar, es músico de vocación.

“Todos los capítulos tienen epígrafes de canciones”, dice. Y no es metáfora, el título viene de la canción de Soda Stereo, pero también es una declaración de fe: que el temblor pasará, que la vida continúa.

Pedro González fue diagnosticado con párkinson hace más de 10 años a los 35, mucho más joven que la media. Según la Fundación del

Parkinson en EE.UU, la incidencia de la enfermedad de Parkinson aumenta con la edad, pero se calcula que 4% de las personas con párkinson son diagnosticadas antes de los 50 años.

Pedro recuerda que sus primeros síntomas comenzaron cuando quería sacar algo de su bolsillo y sentía la mano “como un poco dormida, un poco tonta”.

Lo que parecía algo sin importancia, fue el comienzo de varias visitas a neurólogos, resonancias y exámenes. Ninguno daba con el diagnóstico. Hasta que apareció un especialista en trastornos del movimiento —una rama de la neurología que Pedro ni sabía que existía—, y le dijo sin rodeos: párkinson.

El párkinson es la segunda enfermedad neurodegenerativa más común después de la enfermedad de Alzheimer. Según la Fundación del Parkinson, más de 10 millones de personas en todo el mundo viven con la enfermedad.

Además, la prevalencia se ha duplicado en los últimos 25 años. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) las estimaciones mun-

diales señalaron que hubo un aumento del 81% de casos desde el año 2000 a 2019.

Se espera que la carga mundial de la enfermedad de Parkinson se duplique con creces en las próximas décadas. Según un estudio publicado en la revista ‘BMJ’, el número de personas en todo el mundo con esta enfermedad alcanzará los 25,2 millones en 2050, frente a los 11,9 millones de 2021.

Es por esto que resulta urgente visibilizar historias como la de Pedro, que muestran cómo es realmente vivir con esta enfermedad, más allá de los datos.

Qué es esto

Cuando Pedro supo que tenía la enfermedad de Parkinson, sintió alivio, “no era un tumor, no era mortal”, pero tampoco sabía muy bien qué era el párkinson. Los primeros años fueron tranquilos, los síntomas se controlaban con medicamentos, pero en la pandemia todo cambió. “Se me generaron síntomas que antes no tenía



► El libro se estructura según las etapas del duelo descritas por la psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross: negación, ira, negociación, depresión y aceptación.

SIGUE ►►

por ejemplo uno que se llama distonía que es como una especie de calambre”.

La distonía es un trastorno neurológico que se caracteriza por contracciones musculares involuntarias: calambres insoportables, retorcimientos musculares, episodios en los que su cuerpo se torcía con tal violencia que quedaba tirado en el suelo, mudo del dolor. Le podía pasar en la calle, en el trabajo, en su casa. Vivía con miedo y sin saber cuánto más podría resistir así.

Los médicos le mencionaron una opción quirúrgica: la estimulación cerebral profunda. Una operación al cerebro que le daba tanto miedo como esperanza. Pedro tardó dos años en decidirse, le aterraba la idea de operarse el cerebro, pero empujado por el amor a su familia y el consejo de una doctora el miedo cedió.

Pedro entró al pabellón con tornillos fijando su cráneo, semi despierto, colaborando con los cirujanos mientras le implantaban los electrodos. Cinco horas más tarde, despertó como

nuevo.

“Fue impactante el cambio”, dice. Hoy, a casi dos años de la cirugía, toma menos de la mitad de los medicamentos que consumía antes. La distonía apenas se asoma, y aunque el párkinson no se cura, señala que si no se hubiese hecho la cirugía, “no podríamos estar conversando”.

Su calidad de vida mejoró lo suficiente como para abrir espacio a una nueva faceta que jamás pensó en experimentar: la de escritor.

Quando pase el temblor

El libro se estructura según las etapas del duelo descritas por la psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Pedro convirtió su experiencia en un relato sincero, con anécdotas tragicómicas, momentos íntimos y reflexiones profundas.

Escribir fue una forma de terapia. Pero, sanar también significó afrontar sus miedos: “Aceptar primero que yo tenía parkinson y después comunicarlo al resto de mi entorno fue lo más

complejo sin duda”.

Recuerda que cuando quiso promocionar su libro, le pidió a un amigo que le hiciera un video de presentación, pero cuando lo vio no le gustó nada. “Fue difícil verme y aceptarme porque en el fondo yo juraba que seguía hablando bien, juraba que no me movía tanto”, cuenta. Esa inseguridad casi le impide lanzar el libro, sin embargo, finalmente dejó sus ataduras de lado y se lanzó.

“El libro para mí ha sido vital, si yo no hubiese escrito el libro estaría encerrado en la casa probablemente. En cambio, hoy día tengo la oportunidad de, a través de mi historia, poder entregar un mensaje de optimismo”, reflexiona con alegría.

Hoy Pedro está de gira, una gira del párkinson, como le gusta llamarla. Ya presentó su libro en Temuco, pronto lo hará en Concepción, Santiago y Antofagasta. Y aunque ya no trabaja, hoy se dedica por completo a visibilizar su enfermedad y a compartir su mensaje: “La enfermedad no te define. Yo soy mucho más que una persona con párkinson. Soy esposo, soy

papá, soy músico, soy amigo”.

Pedro sabe que su tiempo de energía puede ser limitado, por eso lo aprovecha. “No sé cómo voy a estar en un año más. Pero hoy estoy bien. Y mientras esté bien, quiero contar mi historia en todos los lugares que pueda”. En cada charla, en cada firma de libro, en cada conversación, siente que su relato puede ayudar a otros: personas recién diagnosticadas, familiares, cuidadores.

“Se me salen un poquito los artista, pero es como el aplauso del público, ¿verdad? Eso me da mucha satisfacción y saber también que a través de mi historia puedo ayudar a otras personas a entender mejor lo que les pasa a ellos o a sus familias”, dice Pedro.

A veces, el párkinson es traicionero, pero él decidió ser más terco aún. Cuando pase el temblor—porque él está seguro de que pasará—quedaré lo más importante: las ganas de vivir, de amar, de reír, de compartir. Y quedará su libro, como testimonio valiente de que se puede vivir con párkinson. “La vida no se acaba, de hecho, la vida sigue y sigue bien”, finaliza. ●