

El tiempo del ayer y del mañana

Pedro Manuel VÍllora Gallardo

Un temblor cuando se está en reposo, movimientos que se hacen más lentos, músculos que se vuelven rígidos, la postura que se altera y que incluso llega a hacer perder el equilibrio...

Hasta hace días, mi ignorancia acerca del Parkinson era prácticamente total. Tenía una vaga idea, pero nada más. Y mucho me temo que en eso no era diferente a la mayoría. Supongo que somos muchos los que ponemos una barrera entre nosotros y el conocimiento de las enfermedades, como si aquello de lo que no se sabe nada no pudiese afectarnos.

Nunca he estado verdaderamente enfermo y no sé de primera mano qué significa vivir con una enfermedad, pero sí puedo observar lo que ocurre a mi alrededor, y veo cómo hay distinción entre unos enfermos y otros. Hay enfermedades que se viven como una culpa; otras, como un castigo; las hay que generan vergüenza y desconcierto, y se mantienen ocultas; algunas se asumen como signo inevitable de los acontecimientos: la edad, las costumbres... Hay enfermedades que carecen de nombre, pero las hay con nombres sonoros cuya escucha produce una sensación extraña: a veces compasión, acaso miedo...

Hay nombres poderosos y rotundos que generan temor: Creutzfeldt Jacobs, Down, Alzheimer, Parkinson... Son completamente distintos, designan males que nada tienen que ver entre sí, pero su incidencia es similar: nada bueno puede esperarse de ellos.

Mucho se ha escrito sobre las metáforas de la enfermedad, pero supongo que ni al enfermo ni a sus familiares les sirven de mucho las teorías de carácter literario o social. Más eficaces son, quizás, las acciones efectivas, reales, inmediatas y constatables que demuestran el engarce del enfermo con una sociedad de la que forma parte y que de ninguna manera le vuelve la espalda.

La Asociación de Familiares y Enfermos de Parkinson y Otras Patologías Degenerativas, de tan largo y hasta cierto punto sobrecogedor enunciado, es, sin duda, una de estas acciones sociales necesarias e imprescindibles: tanto, que cuesta imaginar que hubo un tiempo en que no existía. En los tres últimos años, la Asociación ha publicado sendos números de una revista llamada *Parkinson. La Roda y comarca*, cuya lectura me ha dejado impresionado. Es a través de esta publicación como he podido informarme acerca de esta enfermedad: sus síntomas, sus orígenes, sus consecuencias, su tratamiento... He sabido de los distintos ámbitos de actuación, que no se dirigen sólo a los enfermos, sino también a sus familiares y a quienes se encargan de su cuidado. He podido enterarme

de cómo la rehabilitación física va acompañada de la logopedia, para mejorar lo referente al habla, la respiración y la deglución. Y he visto, finalmente, que también se ejercita la memoria y se estimulan las capacidades cognitivas.

El enfermo y su entorno inmediato son, por tanto, los principales destinatarios o beneficiarios de los fines de esta Asociación, pero no los únicos. Sin la divulgación de sus objetivos, sin la información acerca de sus actividades y logros, sería difícil tanto conseguir una eficaz tarea preventiva como, sobre todo, estimular la curiosidad y el interés de todos nosotros para ser conscientes de que la enfermedad existe y está aquí, a nuestro lado; que no es algo ajeno que sufren los demás, sino una realidad que es también nuestra, y no sólo como posibles enfermos futuros que todos podemos ser, sino como partícipes de un entramado colectivo que se duele cuando uno solo de sus miembros enferma.

Juan Toboso Piqueras, miembro de la Junta Directiva de la Asociación de Familiares y Enfermos de Parkinson de La Roda, es el responsable creativo de este libro cuyo fin último es contribuir al mayor conocimiento de la Asociación pero cuyos resultados sobrepasan este objetivo hasta convertirse en un auténtico homenaje a La Roda misma.

Si entre las terapias con que se trata a los enfermos de Parkinson está el ejercicio y desarrollo de la memoria, no deja de ser curioso y grato que este libro sea un hermoso recorrido a través de la memoria de un pueblo. Las fotografías pacientemente recopiladas, seleccionadas, distribuidas y comentadas por Juan reviven un mundo desaparecido, del cual apenas quedan más vestigios que los recuerdos de aquellos que lo conocieron y pudieron transmitírselos y contárselos a personas como Juan.

En estas fotografías vemos a personas que quizá hemos conocido y a otras de las que nunca hemos oído hablar. Gentes desempeñando sus faenas y trabajos, pero también descansando y, con suerte, divirtiéndose. Aquellos que posan para un tiempo posterior que nunca es este, y quienes dejaron que el fotógrafo hiciese su labor sin preocuparse por él ni considerar que ese momento tuviese mayor trascendencia.

Vemos un pueblo que parece el nuestro y que sin duda lo es, pero con unas casas que ya no existen, unas calles que se han transformado y unas personas que muchas ya no viven. Vemos una madurez que se extinguió, una juventud que se hizo vieja, una inocencia que se perdió. Vemos mil instantes detenidos en el tiempo y nos asombramos al comparar lo que fue y ya no es, lo que sigue siendo, lo que está y lo que estuvo.

Que nada es inmutable, nos lo dice un libro como este. Que todo varía y que debemos estar preparados para afrontar los cambios. La moral se forja día a día, al hilo del devenir de las costumbres y hábitos que, como es fácil comprobar, nunca han sido los mismos. Lo que en su momento

servió, ya no es útil. Lo que hoy parece firme, pronto no lo será. Lo que se diría definitivo, dejará de serlo.

Una sociedad que se estanca y pretende no cambiar es una sociedad enferma, un mundo putrefacto que se descompone por saturación y agotamiento. Este libro nos muestra un pueblo en permanente variación, dinámico, que no se conforma con lo que tiene, que no pretende reproducir una y otra vez unos modelos únicos hasta convertirlos en un ritual cuyo sentido se ha perdido. Un pueblo que avanza desde el ayer hacia el mañana; que, desde el conocimiento de la memoria, asume su pasado para estudiarlo, desarrollarlo y forjar en él su futuro. Ignorar lo que se ha hecho impide acumular experiencia; repetirlo hasta el hartazgo sólo conduce al anquilosamiento.

Hay cauces que enlazan estas fotografías con la enfermedad. El enfermo debe conocerse para superarse, debe ejercitarse para no quedarse atrás, debe activarse para ser dueño de su vida e impedir que la enfermedad lo domine. De la misma manera, este libro nos ayuda a conocernos un poco mejor, a acercarnos a nosotros mismos, a vernos como hemos sido y a aventurar cómo podemos ser.

Juan Toboso Piqueras ha hecho un gran servicio a la comunidad al devolvernos el retrato de una parte de nuestro origen. Igualmente, la Asociación de Familiares y Enfermos de Parkinson y Otras Patologías Degenerativas apuesta por diseñar un presente y un futuro ventajoso. Ambos, además, nos permiten vernos como un colectivo y también como individuos dentro de esa colectividad. Es una difícil tensión por la cual uno es él pero es también parte del otro y de los otros. Por eso no hay nada en este libro que nos sea ajeno. Por eso no hay enfermedad que no nos afecte a todos.