

La historia de Gayle

En los últimos dos años he pasado de ser un miembro activo y productivo de la sociedad a estar prácticamente postrado en cama necesitando asistencia a diario. Solía caminar 5 kilómetros al día, trabajar 12 horas al día y disfrutar de la jardinería. Ahora, en el mejor de los casos, puedo caminar unos metros utilizando un bastón, pasar un par de horas trabajando en el ordenador y de vez en cuando me siento a la ventana que da a mi jardín medio terminado.

Hasta julio de este año (2010), me habían dicho especialistas médicos muy respetados que no tenía nada mal médicamente a pesar de que necesitaba una grúa para trasladarme dentro y fuera de la cama y una silla de ruedas para desplazarme. Así que aparentemente era el hombre de 45 años más sano en la tierra ya que cada prueba que los médicos hacían volvía absolutamente normal, aunque en ese momento yo tenía que usar pañales de día y de noche, porque tenía incontinencia y había perdido la mitad de mi peso corporal.

Sin embargo soy uno de los afortunados que sufren de síntomas neurológicos funcionales, porque ahora estoy recibiendo el apoyo físico y psicológico que necesito y tengo una comprensión mucho mayor de que puedo volver a enseñar a mi cerebro a trabajar después de tener un 'accidente'. Ha llevado mucho tiempo, esfuerzo, problemas emocionales, tensión financiera y presionar permanentemente en busca de respuestas, pero creo que ahora soy capaz de mantener mi cabeza alta y decir: 'Yo no me estoy haciendo esto a mí mismo, estoy sufriendo una condición médica que no quiero y que puedo vencer'.

Aunque la parte más triste de mi historia, es que un neurólogo reconoció lo que estaba mal en el verano de 2009, pero no me explicó cuál era el problema ni a mí a nadie, y me dejó creer que no había razón médica para mis síntomas. Durante el año siguiente me corrompía por dentro creer que lo que me estaba pasando era autoinfligido y que era totalmente culpable de la situación en la que estaba. Mis síntomas se manifiestan en 'accidentes' periódicos, donde sufro migrañas durante 4 ó 5 días, seguido de debilidad y falta de respuesta en los músculos del cuello para abajo y dificultades para responder a lo que me rodea (casi como si mi cerebro tuviese cortocircuito y se olvidara de cómo trabajar con los músculos y de la sociedad), entonces tengo una mejora gradual durante 4 o 5 semanas antes de tener otro 'accidente'. Tengo distonía en mi mano derecha y ambos tobillos, necesitando férulas ortopédicas y fisioterapia a diario para mantenerme en movimiento.

Hace seis meses estaba totalmente postrado en cama y un especialista en psiquiatría de enlace vino a mi casa para hablar conmigo. Si bien aún no me explicó completamente qué me pasaba, estaba de acuerdo en que tenía que recuperar cierta independencia. Me remitió a un centro local de rehabilitación neurológica para una evaluación y quedamos en vernos una vez por semana para hablar de lo que estaba sucediendo. Me pasé tres meses en el centro y eso cambió mi vida por completo. Todo el mundo, desde la especialista a las enfermeras a la fisioterapeuta y terapeuta ocupacional, el personal me creía cuando decía que no podía recordar cómo hacer que mis músculos se movieran de una forma coordinada. Y lo que es más, ellos sabían cómo ayudarme con mi problema y me enseñaron técnicas para recuperar cierta independencia. Ahora, físicamente puedo

recuperarme de un 'accidente' en unos 10 días, hasta el punto de que soy capaz de caminar con un solo bastón distancias muy cortas en casa.

Con el aspecto físico bajo control, sólo tenía que dar sentido a los efectos psicológicos de la enfermedad. Durante los últimos dos años había estado desesperadamente aferrandome a lo poco que quedaba de mi, al sentido de quien era antes de tener ningún problema y comenzar a tener dificultades con la memoria, el tiempo, la concentración y mi relación con el mundo. Estaba tan asustado de perder todo lo que yo era, que no podía reconocer la gravedad de la enfermedad, empeorando los efectos psicológicos y físicos. Superar esta actitud, junto con reconocer lo que significa cuando el velo desciende sobre mi mente y me desconecto del mundo a mi alrededor ha llevado un tiempo y, a veces, ha sido muy doloroso. Ahora, sin embargo, el especialista y yo estamos trabajando juntos para entender los efectos psicológicos y estoy haciendo progreso para entender y trabajar dentro de las limitaciones que me imponen.

Hasta hace poco yo creía que era el único que me sentía así y al que me estaba pasando esto. Entonces mi especialista me habló de este sitio web, y he descubierto que hay muchos de nosotros en la misma situación. La lectura de las historias de la gente y el darme cuenta de que mis síntomas no son exclusivos me ha hecho cuestionar muchas cosas que en el pasado daba por sentadas, incluyendo la confianza de que el 'doctor lo sabe todo'. ¿Por qué debemos sentir vergüenza porque algunos profesionales médicos crean erróneamente que estamos fingiendo los síntomas? ¿Por qué nos sentimos responsables de los efectos de los síntomas debido a que los médicos, no pudiendo ver un resultado anormal en las pruebas, deciden que debe ser auto infligido, regresión psicológica y por lo tanto no debe ser validado como un trastorno médico en el caso de los enfermos crean que están realmente enfermos? De la misma manera como otros que escriben en este sitio, he sufrido el abuso y la burla de personal médico y me han hecho sentir una y otra vez como un fraude.

Con el conocimiento adquirido a partir de la lectura de este sitio, creo que es importante que hagamos que la profesión médica reconozca que tenemos un trastorno clínico diferenciado. Debemos esforzarnos por hacer que más gente sea consciente de que tener síntomas neurológicos funcionales es tan devastador y válido como sufrir síntomas de otros trastornos neurológicos 'detectables en las pruebas'.