

Marie...Mi historia

He tenido estos ataques, como yo los llamo, durante tanto tiempo que no recuerdo con exactitud cuando comenzaron. Pero sí sé que llegaron a ser mucho peores hace unos tres años pero han mejorado de nuevo ahora que he dejado de trabajar.

Entonces, ¿qué son? Mis síntomas varían, por lo general tengo debilidad del lado derecho, pero a veces no soy capaz de mover ningún lado. Mis médicos han trabajado incansablemente para averiguar lo que está mal, pero esto ha significado visitar neurólogos por todo el país. Y cada vez es una experiencia horrible. Estoy "exaltada" así que soy incapaz de explicarme correctamente. No puedo por magia provocar un ataque para satisfacer una cita y muy a menudo parece que estoy bien. Yo creía que estaban sugiriendo que todo era un problema psicológico porque estaba físicamente bien. En la RM y TC todo estaba bien. Esta creencia alimentaba mi ansiedad y por lo tanto al ver al próximo "hombre" estaba más ansiosa, menos coherente, etc.

Pensándolo bien creo que decían que probablemente era una condición funcional, pero no tenía ni idea de lo que querían decir y nadie parecía capaz de ayudarme a diagnosticar, tratar o explicar.

Finalmente tuve ceguera en el ojo derecho, lo que me llevó a visitar a un especialista de la vista y a una clínica donde se me diagnosticó un ataque isquémico transitorio. Estaba muy agradecida. Por fin tenía algo que la gente podía entender.

Eso me llevó a dejar mi empleo con jubilación por enfermedad. Si el estrés es una parte importante de la condición, entonces las cosas deberían haber ido mejor, pero los síntomas persistieron: debilidad del lado derecho, problemas de memoria, dificultad para procesar o recuperación de información, incapacidad para moverse.

Finalmente encontré un neurólogo que me diagnosticó con debilidad funcional con disociación y problemas de memoria.

¿Ayudó? Al principio no. Había visto a tantos especialistas que no sabían lo que era, que fue difícil creer a alguien que lo hacía. Y era difícil confiar en alguien teniendo todos los síntomas y habiendo sentido que la gente pensaba que lo estaba "fingiendo", pero ahora gracias a él y a este sitio web, entiendo que no soy rara o la única con esta condición.

El siguiente paso será pasar de la aceptación al tratamiento. Creo que todos sabemos que el tratamiento será diferente para todos nosotros, pero ser capaz de anticipar un ataque y sentarme inmediatamente está empezando a disminuir la gravedad y tiempo de los ataques. He reorganizado mi casa, así que en cada habitación tengo un lugar seguro para descansar. Mi estilo de vida ha cambiado mucho. Ahora todo está pensado con mi seguridad en mente. Y está funcionando. Acepto que no puedo hacer las cosas que hacía, volver a ir al gimnasio está lejos. Y no puedo enseñar de nuevo. Pero habrá otras cosas que pueda hacer. Y estoy encontrando la manera de afrontar esta condición.

Recientemente alguien enviado por mi seguro sugirió que mis síntomas se debían a la falta de confianza y que pensando más positivamente iba a mejorar. Creo que gente como esta no entiende que las condiciones a largo plazo llevan a la falta de confianza. Si pudiéramos quitarnos estas condiciones por magia lo haríamos.

A veces me enfado o siento frustrada, o tengo ganas de llorar. Pero no a menudo, sobre todo creo que es horrible, pero sólo algunas veces, pero podría ser mucho peor.

Tengo un hijo adolescente. Estaba en preescolar cuando esto empezó y tenía 15 cuando dejé el trabajo. Creo que también tenemos que buscar apoyar a nuestras familias a través de estos tiempos difíciles. Yo sin duda estaba tratando tanto de ser normal y de mantener normalidad para él que no vi la necesidad de darle una explicación sobre los acontecimientos a los que nos referíamos como "atascones".

Pero lo estamos consiguiendo. Espero que vosotros también.