

## La historia de Ken

En 1963 a la edad de 5 años tuve un accidente con un palo que me dejó con espasmos y debilidad en el brazo y pierna izquierdos por una lesión cerebral, he aprendido a vivir con ello desde la infancia.

Sin embargo ser "diferente" a otros niños de la misma edad no me detuvo y en el instituto competí en muchos deportes como baloncesto/rugby y carreras de campo través. Más tarde competí en vela y ayudé al equipo de rescate de montaña/espeleología del norte de Yorkshire.

También pude pasar mi examen de conducir en un coche manual. (Fui capaz de conducir de forma segura hasta 1994 cuando voluntariamente lo dejé debido a la cantidad de medicamentos que tomaba). En 1984 mi esposa, mi hija y yo tuvimos una grave colisión frontal fue muy traumático para todos, yo iba conduciendo en aquel momento y me rompí la muñeca izquierda en el accidente. Mi esposa estaba embarazada en el momento del accidente con el resultado de que nuestro hijo nació prematuro, meses más tarde, nuestro hijo murió tras una operación.

Trabajaba como ferretero/cerrajero antes del accidente y después de recuperarme volví al trabajo. Sin embargo, me di cuenta de que mi mano/pierna izquierda tenían más espasmos y mi médico de cabecera me recetó un relajante muscular. Esto ayudó durante algún tiempo, aunque todavía mi mano/pierna sufren espasmos leves de vez en cuando.

En 1993, después de un período de mala salud contacté con mi médico de cabecera después de darme cuenta de que se me hacía muy difícil un día normal de trabajo, me encontraba sentado en el coche de la empresa en un área de descanso para dormir durante horas, para luego llegar a casa y hacer lo mismo otra vez, así día y noche. Al final tuve que dejar de trabajar en 1994. Cada día mi esposa me tenía que ayudar a salir de la cama para ir al baño y ayudarme a vestirme/ lavarme, tal era el grado de cansancio y falta de energía. Todos mis músculos me dolían y estaba muy dolorido en todas mis articulaciones. Fui diagnosticado tarde en 1993 con Síndrome de Fatiga Crónica en el Western General Hospital de Edimburgo.

El diagnóstico de síndrome de fatiga crónica se produjo en un momento en que se le conocía como la "gripe del yuppie" y mucha gente pensaba que era "psicológico y depresión". Afortunadamente es ahora reconocido como una enfermedad genuina.

En 2000 mi esposa y familia se dieron cuenta de que había períodos durante el día en los que yo estaba "mirando al vacío" y era totalmente indiferente. Fui diagnosticado con epilepsia del lóbulo temporal y me dieron medicamentos antiepilépticos. Estos episodios cambiaron y aumentaron en longitud de 1-2 minutos hasta 45 minutos y me encontré que me recuperaba con un terrible dolor de cabeza, y no sabía nada de las 2-3 horas anteriores. Los espasmos en la mano y el pie aumentaron y el caminar se hizo más difícil. Las cosas se pusieron mucho peor en noviembre de 2008 y acabé en una silla de ruedas. Desde entonces he llegado a comprender que estas ausencias son en realidad ataques disociativos y no epilepsia.

Desde este diagnóstico en marzo 2009 he ido a pasos agigantados. Bajo la dirección de mi médico que poco a poco ha suprimido la medicación. Los resultados son increíbles. No he tenido una ausencia grave desde febrero y no he necesitado una silla de ruedas o un bastón. ¡Incluso estoy volviendo a conducir de nuevo!

La debilidad funcional del lado izquierdo y el trastorno del movimiento asociados con la fatiga suena complicado. Sin embargo esta historia necesita una nota de precaución ya que siento que establecer un ritmo a sí mismo es muy importante. Si hago mucho un día y no descanso el siguiente sufro. Es una línea muy fina y frustrante, pero con un ritmo funciona. Me han dicho que las recaídas son frecuentes, pero he encontrado que la lectura de autoayuda en sitios web es muy útil.

En conclusión. Yo diría que si puede pase breves períodos de lectura por la página web, siempre hay una luz al final del túnel. Piense en positivo.